



HAL
open science

propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle

Cécile Godot, Jean-Jacques Robert, Marie-Claire Meux, Radhia Cheurfi, Ayed Benfradj, Remi Gagnayre

► To cite this version:

Cécile Godot, Jean-Jacques Robert, Marie-Claire Meux, Radhia Cheurfi, Ayed Benfradj, et al.. propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle: Propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*, EDP Sciences, 2018, 10 (1), pp.10401. 10.1051/tpe/2018002 . hal-03780413

HAL Id: hal-03780413

<https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/hal-03780413>

Submitted on 19 Sep 2022

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.

Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation thérapeutique de l'hôpital Necker – Enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle

Cécile Godot^{1,*}, Jean-Jacques Robert¹, Marie-Claire Meux¹, Radhia Cheurfi¹, Ayed Benfradj¹ et Remi Gagnayre²

¹ Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique, Hôpital Universitaire Necker – Enfants malades, APHP, Paris, France

² Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS) EA3412, Université Paris 13, Bobigny, France

Reçu le 15 octobre 2017 / Accepté le 30 janvier 2018

Résumé – Introduction : Trente-neuf programmes d'éducation thérapeutique ont été autorisés par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France entre 2010 et 2012 à l'hôpital universitaire Necker – Enfants malades et ont donc dû conduire leur évaluation quadriennale pour demander leur renouvellement en 2014 et 2015. **Objectifs :** La réalisation d'une synthèse de ces évaluations avait pour objectifs de faire un état des lieux après quatre ans de mise en œuvre des programmes et de définir des pistes d'amélioration. **Résultats :** Trente-huit programmes sont destinés à des enfants/adolescents et 30 concernent des pathologies rares. L'offre initiale d'éducation est réalisée en hospitalisation (15/39), en ambulatoire (17/39), ou les deux selon le patient (7/39), et a le plus souvent des objectifs de compétences de soins et de sécurité. Trente-quatre programmes proposent une offre éducative de suivi, 24 des offres de reprise de l'éducation. Les équipes sont toutes pluridisciplinaires, 41 % des intervenants sont formés, et des parents-ressources interviennent dans deux programmes. L'évaluation des compétences acquises par le patient est formalisée dans 18 programmes. Six programmes ont des indicateurs clinico-biologiques de suivi, 25 utilisent des questionnaires de satisfaction et 18 font des auto-évaluations annuelles régulièrement. Le principal frein à la mise en œuvre des programmes est le manque de personnel, les leviers sont l'implication de l'équipe, l'amélioration de la coordination, la collaboration avec d'autres structures de soins et la valorisation des activités. **Discussion :** L'offre éducative proposée est spécifique et complète, même si elle est principalement axée sur les compétences de soins. Des évolutions sont nécessaires pour poursuivre la promotion d'une éducation thérapeutique de qualité, adapter l'offre aux besoins des patients et à leur contexte de vie, lever le principal frein à la mise en œuvre qu'est celui du temps et impliquer les patients. **Conclusion :** La conduite des évaluations quadriennales a permis de valoriser le travail des équipes, de montrer les spécificités de l'offre éducative, mais aussi de définir des pistes d'amélioration à mettre en œuvre à l'échelle des programmes et de l'établissement.

Mots clés : évaluation quadriennale / programmes d'éducation thérapeutique / analyse / amélioration

Abstract – Quadrennial evaluation of the therapeutic education programs of Hôpital Necker – Enfants malades: proposals for pedagogical and organizational improvement. **Introduction:** Thirty-nine therapeutic education programs were authorized by the Regional Health Agency of Île-de-France between 2010 and 2012 at the Necker – Sick Children's University Hospital and therefore had to carry out their quadrennial evaluation to ask for their renewal in 2014 and 2015. **Objectives:** The aim of a synthesis of these evaluations was to assess the situation after four years of implementation of the programs and to identify improvement. **Results:** Thirty-eight programs are aimed at children / adolescents and 30 concern rare pathologies. The initial education is carried out in hospital (15/39), outpatient (17/39), or both depending on the patient (7/39) and usually has as objectives care and safety skills. Thirty-four programs offer a follow up education and 24 a recovery education. Teams are all multidisciplinary, 41% are trained, and parents are involved in 2 programs. The evaluation of the skills acquired by the patient is formalized in 18 programs. Six programs have follow-up clinical-biological indicators, 25 use satisfaction surveys, and 18 conduct annual self-assessments on a regular basis. The main obstacle to the implementation of the programs is the lack of staff, the

*Auteur de correspondance : cecile.godot@aphp.fr

levers are the involvement of the team, the improvement of coordination, collaboration with other care structures and the valorisation of activities. **Discussion:** The proposed educational offer is specific and comprehensive, although it is primarily focused on care skills. Evolution is needed to continue to promote quality therapeutic education, to adapt the offer to the needs of patients and their life context, to remove the main obstacle to the implementation of time and to involve patients. **Conclusion:** The conduct of evaluations has made it possible to highlight the teams' work, to show the specificities of the educational offer, but also to identify areas for improvement at the program and institutional level.

Key words: evaluation / therapeutic education programs / analysis / improvement

1 Introduction

Depuis la promulgation de la Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » (dite Loi HPST) en juillet 2009, les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent être autorisés par les Agences régionales de santé [1] (ARS) pour être mis en œuvre localement. Cette autorisation est valable pour quatre ans. Pour cela, ils doivent être « conformes à un cahier des charges national », rédigé par la Haute Autorité de santé (HAS) [2] pour répondre à des exigences de qualité et d'efficacité.

Le cahier des charges national prévoit la réalisation d'une auto-évaluation annuelle par les équipes, ainsi qu'une évaluation quadriennale après quatre ans de vie du programme. Cette évaluation quadriennale est une démarche de bilan après trois années de mise en œuvre du programme et est une étape-clé pour le renouvellement des programmes. Elle permet aux équipes et aux coordonnateurs de s'interroger sur les évolutions à apporter au programme et de prendre les décisions nécessaires à la poursuite de sa mise en œuvre. Pour les accompagner dans cette démarche, un guide méthodologique définissant des indicateurs d'activité, les effets du programme et de sa mise en œuvre, a été proposé par la HAS [2].

Depuis l'inscription de l'éducation thérapeutique dans le Code de santé publique en France, 42 programmes d'éducation thérapeutique ont été autorisés par l'ARS d'Île-de-France (ARS Îdf) à l'hôpital universitaire Necker – Enfants malades. Parmi ces programmes, 39 programmes ont été autorisés entre 2010 et 2012 et arrivaient donc à échéance en 2014 et 2015. Une évaluation quadriennale a donc été conduite par les équipes coordonnantes et mettant en œuvre ces programmes pour demander leur renouvellement.

Au décours de ces évaluations, une synthèse a été faite, avec pour objectifs de faire un état des lieux des programmes après quatre ans de mise en œuvre. Les résultats sont présentés et discutés dans cette étude. Il s'agit de définir les pistes d'amélioration à travailler dans les années à venir au regard des trop rares publications portant sur ce type d'évaluation et en fonction d'un contexte sanitaire et social en transformation.

2 Méthodes

2.1 Guide d'évaluation

Une trame de rédaction d'évaluation simplifiée, rédigée à partir du guide « Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation – Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes » de la HAS [2], a été proposée par l'Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) à l'ensemble

des équipes. Ainsi, cette trame d'évaluation comportait les parties suivantes :

- le programme et l'identification du coordinateur et de l'équipe ;
- déroulement de l'évaluation ;
- analyses des effets du programme d'éducation thérapeutique et conclusions ;
- analyse des évolutions du programme et conclusions ;
- décision prise pour l'avenir du programme.

2.2 Démarche d'évaluation

Les équipes ont conduit l'évaluation quadriennale de leur (s) programme(s) lors d'une ou plusieurs réunions d'équipe, réunissant les différents intervenants du programme, en suivant et en complétant cette trame d'évaluation.

L'UTET a apporté une aide méthodologique aux équipes. Ainsi, elle a rédigé le guide d'évaluation simplifié, aidé les équipes à définir les indicateurs évaluant les effets de leur programme chez les bénéficiaires et à valoriser les critères de qualité de leur programme et co-animé les réunions d'évaluation avec le coordonnateur. Ensuite, elle a centralisé l'ensemble des rapports d'évaluations et complété la plateforme ARS Îdf à partir de ces rapports afin de demander le renouvellement du programme d'éducation thérapeutique, en fonction des conclusions et des décisions prises par l'équipe.

2.3 Réalisation de la synthèse

Les indicateurs demandés par l'ARS Île-de-France (Tab. 1) ont été recueillis pour chaque programme.

Il est noté qu'aucune équipe n'avait renseigné l'indicateur sur le pourcentage de patients en situation de précarité ou isolés (CMU, CMUC, AME, RSA, SDF...) car cet indicateur leur paraissait peu pertinent pour définir la précarité.

Les items concernant le déroulé du programme n'ont pas été relevés car peu fiables, du fait que la majorité des programmes sont personnalisés et sont construits comme des parcours d'éducation thérapeutique et s'inscrivent donc dans la durée. L'évaluation de la durée moyenne des programmes ainsi que du nombre moyen de séances n'étaient donc pas possibles pour la quasi-totalité des programmes.

Les indicateurs de mise en œuvre des programmes (nombre de personnes ayant bénéficié des séances) n'ont pas été analysés dans le cadre de ce travail.

Les autres données nécessaires à la réalisation de ce travail de synthèse ont été extraites par une analyse de contenu par mots clés à partir des rapports d'évaluation [3].

Tableau 1. Indicateurs définis par l'ARS Île-de-France.**Table 1.** Indicators defined for evaluation by ARS Îdf.

Concernant l'équipe (par profession)	Indicateurs
	Nombre d'intervenants
Population cible	Temps de travail consacré à l'éducation thérapeutique (Total Équivalent Temps Plein)
	Nombre d'intervenants formés
	Pathologies concernées
	Tranches d'âge
	Participation des aidants
Déroulé du programme	Participation d'une association de patients
	Durée moyenne du programme
	Nombre d'ateliers/séances collectives prévues par programme
Effets du programme	Nombre de séances individuelles par programme
	Pourcentage de patients se déclarant satisfaits du programme d'éducation thérapeutique
	Pourcentage de patients estimant avoir progressé dans la connaissance et la gestion de la maladie
	Pourcentage de membres de l'équipe ayant sollicité une formation à l'éducation thérapeutique depuis la mise en œuvre du programme
	Pourcentage de patients en situation de précarité ou isolés (CMU, CMUC, AME, RSA, SDF...)
Évolution du programme	Pourcentage de patients suivis après l'éducation thérapeutique
	Fonctionnement
Mise en œuvre	Nombre d'intervenants dans le programme (comparatifs 2011–2014)
	Nombre d'intervenants formés (au moins 40 h) (comparatifs 2011–2014)
	Nombre de personnes ayant au moins bénéficié d'un diagnostic éducatif/an (2011–2012–2013–2014)
	Nombre de personnes ayant au moins bénéficié d'un diagnostic éducatif et d'au moins deux séances par an (2011–2012–2013–2014)
Coordination	Nombre de personnes ayant au moins bénéficié d'un diagnostic éducatif et assisté à l'intégralité du programme par an (2011–2012–2013–2014)
	Nombre de bilans transmis au médecin traitant

3 Résultats

3.1 Programmes ré-autorisés

Les 39 programmes ayant demandé leur renouvellement d'autorisation sont présentés dans le [tableau 2](#). Tous ces programmes ont obtenu leur renouvellement auprès de l'ARS ÎdF en 2015 et 2016.

3.2 Public

Un seul des 39 programmes est un programme s'adressant à des adultes avec une maladie chronique (patients séropositifs pour le VIH). Les 38 autres programmes (soit 97%) concernent la population spécifique que sont les enfants et les adolescents et s'adressent ([Tab. 1](#)):

- aux parents et à l'entourage des enfants malades exclusivement lorsque les enfants sont très jeunes ou en situation de handicap sévère (2,5%);
- aux enfants ou adolescents exclusivement (7,5%);
- aux parents et aux enfants en fonction de leur âge et de leur degré de maturité (90%).

30 programmes concernent des patients avec une maladie rare. Parmi ces 30 programmes, 18 d'entre eux s'adressent exclusivement à des patients avec une maladie rare, et un autre concerne une pathologie habituellement fréquente mais

considérée comme rare dans la population pédiatrique (diabète).

Trois programmes concernent par ailleurs une pathologie considérée comme «priorités régionales» (obésité, allergies alimentaires graves de l'enfant, dermatite atopique).

Cinq programmes concernent quant à eux principalement l'apprentissage de compétences d'auto-soins (nutrition entérale, nutrition parentérale, stomie et autosondages, trachéotomie, Ventilation Non Invasive [VNI]).

Un programme concerne des enfants avec handicap psychomoteur et huit autres peuvent parfois être proposés à des familles dont l'enfant présente un handicap.

3.3 Intervenants

3.3.1 Équipe pluridisciplinaire

Les équipes qui animent les programmes sont, en moyenne, constituées de huit intervenants directs (entre trois et 20 intervenants) et impliquent entre 3 et 8 professions différentes pour l'ensemble des programmes. Si les implications de médecins (39/39 programmes), d'infirmières (37/39 programmes) et de diététiciennes (15/39 programmes) sont les plus fréquentes, d'autres professionnels interviennent dans les programmes ([Fig. 1](#)). En terme de temps de travail consacré au programme, les médecins ont un équivalent temps-plein (ETP) de 0,3 alors que les infirmiers ont un ETP de 0,6, les éducateurs sportifs de 0,6, les diététiciennes de 0,45, les orthophonistes de 0,3, les

Tableau 2. Programmes ayant conduit leur évaluation quadriennale en 2014–2015.**Table 2.** Programs that conducted their quadrennial evaluation in 2014–2015.

Nom du programme	Pathologie(s) concernée(s)	Public
1 Acquisition d'une propreté socialement acceptable, parcours d'éducation thérapeutique des enfants porteurs de malformations anorectales et leurs parents	Maladies du système digestif Maladies rares (malformations ano-rectales et malformations cloacales, syndromiques ou non syndromiques)	Enfants Aidants
2 Centre de réhabilitation à l'effort du handicap de l'enfant : éducation thérapeutique auprès des enfants et leurs parents	Maladies respiratoires Asthme Autres : toute pathologie avec handicap respiratoire chronique, y compris la mucoviscidose	Enfants
3 Éducation thérapeutique auprès des enfants atteints de déficit de l'immunité humorale et de leurs parents à la substitution par immunoglobulines à domicile (voie sous-cutanée ou intraveineuse)	Maladies rares (déficits immunitaires)	Enfants Aidants
4 Éducation thérapeutique auprès des enfants implantés d'un pacemaker (PM), ou d'un défibrillateur automatique implantable (DAI), et de leurs parents	Maladies cardio-vasculaires (hors-AVC)	Enfants Aidants
5 Éducation thérapeutique auprès des enfants suivis pour une insuffisance cardiaque chronique et de leurs parents	Maladies cardio-vasculaires (hors-AVC) Maladies rares (cardiomyopathies)	Enfants Aidants
6 Éducation thérapeutique auprès des enfants traités pour une hypertension artérielle pulmonaire	Maladies cardio-vasculaires (hors-AVC) Maladies rares (HyperTension Artérielle Pulmonaire)	Enfants Aidants
7 Éducation thérapeutique de groupe chez l'enfant obèse et ses parents	Priorité régionale (obésité)	Enfants Aidants
8 Éducation thérapeutique de l'enfant atteint de diabète et de ses parents	Diabète de type 1 Diabète de type 2	Enfants Aidants
9 Éducation thérapeutique de l'enfant atteint d'épilepsie pharmacorésistante et de ses parents	Maladies neurologiques Maladies rares (épilepsies rares)	Enfants Aidants
10 Éducation thérapeutique de l'insuffisance respiratoire chronique chez l'enfant traité par ventilation non invasive	Maladies neurologiques Maladies respiratoires Autres : toutes pathologies avec atteinte respiratoire obstructive, restrictive ou centrale Maladies rares (maladies neuromusculaires, maladies osseuses constitutionnelles, craniofaciosténoses, malformations ORL et maxillofaciales, mucoviscidose, cardiopathies congénitales, mucopolysaccharidoses et maladies métaboliques, Prader Willi, syndrome de Rett, scolioses et déformations thoraciques...)	Enfants Aidants
11 Éducation thérapeutique des adolescents suivis pour une cardiopathie congénitale complexe en transition vers l'âge adulte	Maladies cardio-vasculaires Maladies rares (cardiomyopathies, HTAP...)	Adolescents
12 Éducation thérapeutique des enfants traités par anticoagulant de type antivitamin K (AVK) et leurs parents	Maladies cardio-vasculaires (hors-AVC) Maladies rares (cardiomyopathie dilatée, anévrisme des coronaires après maladie de Kawasaki, HTAP, valvulopathies congénitales...)	Enfants Aidants
13 Éducation thérapeutique des parents à la prise en charge à domicile d'un enfant trachéotomisé	Autres : pathologies obstructives des voies aériennes supérieures nécessitant une trachéotomie	Aidants
14 Éducation thérapeutique d'un enfant atteint de mucoviscidose et de ses parents, du dépistage à l'âge adulte	Maladies respiratoires Maladies rares (mucoviscidose)	Enfants Aidants
15 Éducation thérapeutique pour la prévention des complications et l'amélioration de la qualité de la vie des enfants atteints de malformations de la face et de la cavité buccale	Maladies rares (malformations de la face ou de la cavité buccale, fentes labio-palatines, syndrome de Moebius...)	Enfants Aidants
16 Éducation thérapeutique pour les enfants atteints d'ichtyose et leurs familles	Maladies rares (ichtyose héréditaire)	Enfants Aidants
17 Parcours d'éducation des enfants drépanocytaires et de leur famille	Maladies rares (drépanocytose)	Enfants Aidants
18 Parcours d'éducation thérapeutique auprès des patients atteints de maladies infectieuses chroniques (VIH, tuberculose, VHC, lèpre,	VIH/sida	Adultes

Tableau 2. (suite).

Nom du programme	Pathologie(s) concernée(s)	Public
infection opportuniste au cours de la transplantation d'organe ou d'un déficit immunitaire inné à l'âge adulte)		
19 Parcours d'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladies héréditaires du métabolisme traitées par un régime hypoprotidique avec risque de décompensation aiguë	Maladies rares (maladie héréditaire du métabolisme : déficits du cycle de l'urée, aciduries organiques, leucinoase, acidurie glutarique de type I)	Enfants Aidants
20 Parcours d'éducation thérapeutique des enfants et de leurs parents aux techniques de l'alimentation entérale à domicile (AED)	Cancers Insuffisance rénale Maladies cardio-vasculaires Maladies du système digestif Maladies neurologiques Maladies respiratoires Maladies rhumatismales VIH/Sida Maladies rares (maladies mitochondriales, maladies osseuses constitutionnelles)	Enfants Aidants
21 Parcours d'éducation thérapeutique des enfants nécessitant un traitement par hormone de croissance et de leurs parents	Maladies rares (pathologies nécessitant un traitement par hormone de croissance : déficit constitutionnel en GH, Panhypopituitarisme, syndrome de Turner, syndrome de Prader-Willi...)	Enfants Aidants
22 Parcours d'éducation thérapeutique des entrants porteurs d'une transplantation hépatique ou intestinale, et de leurs parents	Maladies du système digestif Maladies rares (transplantation hépatique et intestinale de l'enfant, atresie des voies biliaires...)	Enfants Aidants
23 Parcours d'éducation thérapeutique des jeunes atteints de syndromes de Pierre Robin ou syndromes apparentés, atteints de troubles de succion/déglutition congénitaux et de troubles de l'oralité post-traumatique, et de leurs parents	Maladies rares (syndromes de Pierre Robin ou syndromes apparentés, troubles de l'oralité)	Enfants Aidants
24 Parcours d'éducation thérapeutique des parents des enfants atteints d'insuffisance intestinale dépendants d'une nutrition parentérale (NP) aux techniques de la NP à domicile	Maladies du système digestif Autres : pathologies digestives sévères et nécessitant une nutrition parentérale à domicile (grêle court, maladie de Hirschsprung, POIC, entéropathies, maladies inflammatoires du tube digestif, déficit immunitaire...)	Enfants Aidants
25 Parcours d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme (MHM) traitées par un régime cétogène (déficit en GLUT-1 et cytopathie mitochondriale)	Maladies rares (maladies héréditaires du métabolisme : déficit en PDH, déficit en GLUT-1 et cytopathie mitochondriale)	Enfants Aidants
26 Parcours d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme (MHM) traitées par un régime contrôlé en glucides sans risque aigu de décompensation (galactosémie, fructosémie)	Maladies rares (maladies héréditaires du métabolisme : fructosémie, galactosémie)	Enfants Aidants
27 Parcours d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme (MHM) traitées par un régime contrôlé en lipides à risque aigu de décompensation (déficit de l'oxydation des acides gras)	Maladies rares (maladies héréditaires du métabolisme : déficit de l'oxydation des acides gras)	Enfants Aidants
28 Parcours d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme (MHM) traitées par un régime contrôlé en lipides à risque aigu de décompensation (glycogénoses, déficits de la néoglucogénèse)	Maladies rares (maladies héréditaires du métabolisme : glycogénoses, déficits de la néoglucogénèse)	Enfants Aidants
29 Parcours d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme (MHM) traitées par un régime hypoprotidique sans risque aigu de décompensation (phénylcétonurie, tyrosinémie, homocystinurie)	Maladies rares (maladies héréditaires du métabolisme : phénylcétonurie, tyrosinémie, homocystinurie)	Enfants Aidants
30 Parcours d'éducation thérapeutique des patients d'hyperinsulinisme persistant (IH) traités par un régime riche en glucose et un traitement médicamenteux	Maladies rares (hyperinsulinisme)	Enfants Aidants
31 Parcours d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints de Xéoderma Pigmentosum et de leurs parents	Maladies rares (Xéoderma Pigmentosum)	Enfants Aidants

Tableau 2. (suite).

Nom du programme	Pathologie(s) concernée(s)	Public
32 Parcours d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse et leurs parents	Maladies rares (épidermolyse bulleuse)	Enfants Aidants
33 Prévention de l'anaphylaxie et amélioration de la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire : éducation thérapeutique auprès des enfants et de leurs parents	Priorité régionale (allergies alimentaires grave de l'enfant)	Enfants Aidants
34 Prévention des crises d'asthme et amélioration de la qualité de vie de l'enfant asthmatique	Asthme	Enfants Aidants
35 Programme d'éducation thérapeutique des enfants avec troubles de la continence digestive et/ou urinaire porteurs de stomie digestive et/ou urinaire et leurs parents	Maladies du système digestif Maladies neurologiques VIH/Sida Maladies rares (Spina bifida, spina lipome, autres séquelles de dysraphismes, malformation cloacale, malformation ano-rectale (MAR) avec atteintes sacrées et/ou médullaires, et/ou neurologiques sphinctériennes, maladie de Hirschsprung, POIC, ...)	Enfants Aidants
36 Programme d'éducation thérapeutique pour la prise en charge gynécologique des adolescentes porteuses d'une anomalie sévère de la coagulation	Maladies rares (hémophilie, maladie de Willbrandt...)	Enfants Aidants
37 Programme d'éducation thérapeutique pour la prise en charge des jeunes filles atteintes d'une aplasie utéro-vaginale (syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser : MRKH)	Maladies rares (aplasie utéro-vaginale ou syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser)	Adolescentes
38 Programmes d'éducation thérapeutique de personnes atteintes d'hémophilie, d'un déficit constitutionnel en facteur de coagulation ou d'anomalie qualitative plaquette suivis au centre de traitement de l'hémophilie de l'hôpital	Maladies rares (hémophilie, maladies de Willebrandt, troubles congénitaux de la coagulation)	Enfants Aidants
39 Tem'peau : parcours d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints de dermatite atopique et de leurs familles	Autres : dermatite atopique	Enfants Aidants

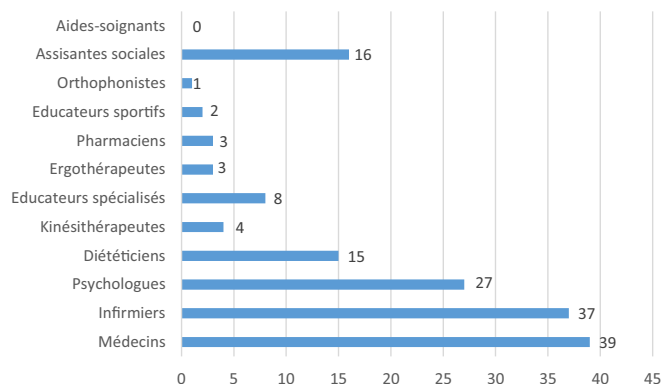
**Fig. 1.** Professionnels impliqués dans les programmes.

Fig. 1. Professionals involved in the programs.

psychologues de 0,2, les kinésithérapeutes de 0,2, les ergothérapeutes de 0,1, les assistantes sociales de 0,09, et les éducateurs spécialisés de 0,03.

3.3.2 Formation des intervenants

Parmi ces intervenants, seulement 41 % sont formés, bien qu'il y ait eu une volonté de formation des professionnels, notamment pour 14/39 programmes, au cours des quatre dernières années (1,5 personnes par programme formées en moyenne).

3.4 Patients ressources et implication des associations

Dix-neuf programmes sur 39 programmes impliquent des associations de patients dans leur mise en œuvre. Ces associations sont concernées à plusieurs niveaux et ont plusieurs rôles :

- diffusion du programme (7/19 programmes) ;
- collaboration pour la création d'outils pédagogiques (4/19 programmes) ;
- collaboration sur la conception du programme (retour sur les besoins des familles, avis sur le programme construit sans participation directe à la construction (4/19 programmes) ;
- collaboration pour organiser des journées associatives (8/19 programmes) ;
- participation aux séances d'éducation (2/19 programmes) ;
- organisation de séjours médico-éducatifs en collaboration avec l'équipe (4/19 programmes) ;
- recherche en éducation thérapeutique du patient (1/19 programmes).

Dans 2/39 programmes, des « parents-ressource » interviennent dans l'animation de séances. L'un d'entre eux n'a pas de formation alors que l'autre à un diplôme universitaire et un

master en éducation thérapeutique du patient. Ce « parent-expert » participe également à des projets de recherche en lien avec le programme d'éducation thérapeutique auquel il participe (programme « HTAP » en cardiologie).

3.5 Offres d'éducation thérapeutique proposées

3.5.1 Offre d'éducation thérapeutique initiale

Treize programmes sur 39 programmes proposent une offre d'éducation initiale exclusivement en hospitalisation. Parmi ces programmes, on retrouve ceux s'adressant aux patients avec un diabète, une maladie héréditaire du métabolisme, une trachéotomie, une nutrition entérale, une nutrition parentérale ou des troubles de l'oralité, ou aux patients ayant bénéficié d'une transplantation. Les séances réalisées sont dans ce cadre des séances individuelles.

Deux programmes proposent, quant à eux, l'éducation initiale en hôpital de jour du fait de soins techniques ou de la nécessité d'un bilan initial, avant de débiter le traitement qui nécessite l'apprentissage (traitement par hormone de croissance et substitution par immunoglobulines à domicile).

La moitié des programmes (17/39 programmes) proposent une éducation initiale exclusivement en ambulatoire, soit lors de consultations, soit hors parcours de soins (venue à l'hôpital des patients exclusivement pour les séances d'éducation thérapeutique), soit les deux (asthme, allergies alimentaires, obésité, aplasie uretro-vaginale [MRKH], ichtyose, dermatite atopique, Xeroderma Pigmentosum, réhabilitation à l'effort, malformations ano-rectales, cardiologie, gynécologie et troubles de la coagulation, hémophilie). Les séances d'éducation initiales réalisées hors parcours de soins consistent, pour 12 programmes, en des séances collectives.

Sept programmes proposent, enfin, une offre initiale d'éducation en hospitalisation ou en ambulatoire, selon le patient (gravité de la maladie, contexte de vie de la famille...).

Les objectifs pédagogiques de cette offre initiale se rapportent le plus souvent à des compétences d'auto-soins et de sécurité, comme l'acquisition de gestes techniques, la réalisation de soins, parfois complexes et techniques, et la conduite d'une surveillance spécifique étant indispensable pour la sécurité de l'enfant. L'éducation thérapeutique initiale est proposée le plus souvent en fonction du parcours de soins de l'enfant. Deux programmes sont par contre construits en fonction de son parcours de vie : le programme de transition pour les adolescents avec une cardiopathie, élaboré pour les accompagner à une période charnière de leur vie, et le programme pour les enfants avec une malformation ano-rectale qui s'articule autour des moments clés de la vie d'un enfant (entrée à l'école, 1^{er} classe verte...).

3.5.2 Offre de suivi d'éducation thérapeutique

Trente-quatre sur 39 programmes proposent un suivi de l'éducation. Les 5/39 programmes qui ne proposent pas de suivi de l'éducation, le délègue au médecin traitant lorsque la pathologie est fréquente (« Allergies alimentaires », « Asthme » et « Obésité »), au médecin référent de la pathologie lorsque la pathologie à l'origine de l'entrée dans le programme nécessite un suivi spécialisé (le pneumologue pour le programme « Réhabilitation à l'effort ») ou à une autre

équipe, comme une équipe adulte, lorsque l'adolescent est en transition (programme « transition en cardiologie »).

Ce suivi est en grande majorité assuré en ambulatoire (consultation, HDJ...) ou par téléphone. Seuls trois programmes peuvent être amenés à conduire ce suivi de l'éducation en hospitalisation car celle-ci peut être indispensable dans le cadre de la prise en charge de l'enfant ou de son évaluation (épidermolyse bulleuse, trachéotomie, VNI).

Cette offre d'éducation est quasi-exclusivement individuelle.

3.5.3 Offre de reprise éducative

Vingt-quatre sur 39 programmes proposent une offre de reprise d'éducation thérapeutique.

Elle est proposée, selon les équipes :

- en cas de difficultés/nécessité de remotivation (20/24 programmes) ;
- pour répondre à des nouveaux besoins éducatifs du patient et de sa famille : (a) en cas d'adaptation/changement de la prise en charge (10/24 programmes), (b) pour compléter/reprendre l'éducation en fonction de l'âge et de la maturité de l'enfant (11/24 programmes), (c) en cas de modifications des objectifs de l'éducation (1/24 programmes), (d) pour élargir l'éducation à l'entourage (fratrie, grands-parents...) (1/24 programmes).

Selon le motif de la reprise de l'éducation thérapeutique, cette offre est proposée en hospitalisation (en cas d'adaptation de la prise en charge principalement), ou en ambulatoire. Parmi les programmes proposant des séances de reprise de l'éducation hors cadre de soins, trois programmes l'ont organisée à l'extérieur de l'hôpital, lors de week-end thérapeutique.

Comme pour les autres offres d'éducation, les séances en hospitalisation ou en consultation sont les plus souvent individuelles, celles « hors parcours de soins » plutôt collectives.

3.6 Coordination des programmes

Trente-trois sur 39 programmes utilisent un outil de suivi de l'éducation (Outil de Valorisation de l'Éducation Thérapeutique appelé OVET, tableur Excel...), ce qui leur permet de rendre compte de leur activité. Cet outil informatique, conçu à partir d'une base Excel par l'établissement, permet de tracer pour chaque séance d'éducation thérapeutique :

- le(s) intervenant(s) ;
- la(es) cible(s) de la séance (enfant, parents...);
- le type d'éducation (individuelle/collective) ;
- son objectif (diagnostic éducatif, suivi, séance d'apprentissage, évaluation) ;
- sa durée, son lieu de réalisation (hospitalisation, consultation...);
- l'étape du parcours éducatif (éducation initiale, éducation de suivi, reprise d'éducation).

Ensuite, la moitié des programmes conduisent régulièrement des auto-évaluations annuelles (dont 13/39 programmes tous les ans).

Un programme établit par ailleurs des relevés de décisions de la coordination régulièrement.

Un compte rendu des actions éducatives est envoyé au médecin traitant ou au médecin référent de l'enfant par 2/3 des programmes. L'indicateur concernant le nombre de comptes rendus envoyés au médecin traitant et/ou référent n'a pas été analysé car les équipes ont intégré les aidants à la file active, ce qui rend difficile le calcul du pourcentage d'envois.

3.7 Évaluation des patients

3.7.1 Compétences acquises par le patient

L'évaluation directe des compétences acquises par le patient et/ou leur famille est formalisée pour un tiers des programmes.

Ainsi, 14/39 programmes ont intégré une/des séances(s) d'évaluation en cours, ou à la fin de module de formation, et 18/39 programmes ont développé des outils d'évaluation. Cette évaluation peut être une hétéro-évaluation (faite par les soignants) ou une auto-évaluation (faite par le patient lui-même) *via* un auto-questionnaire.

Les outils utilisés sont :

- grille d'observations du geste (7/38 programmes) ;
- jeu de plateau « questions/réponses » (5/39 programmes) ;
- auto-questionnaire de connaissances, le plus souvent Vrai/Faux (1/39 programmes).

Certains questionnaires de satisfaction de séances intègrent par ailleurs une/des question(s) sur le sentiment de connaissances/compétences du patient ou de son entourage. Ainsi, sept programmes ont montré qu'en moyenne 91 % [85–97] des patients estiment avoir progressé dans la connaissance et la gestion de la maladie suite aux séances d'éducation thérapeutique.

L'évaluation des compétences se fait ensuite grâce à des indicateurs indirects définis par les équipes. Pour évaluer les compétences d'auto-soins acquises par les patients, l'indicateur indirect le plus souvent définis était le taux d'enfants retournant au domicile avec des soins vitaux et/ou complexes après le diagnostic de la maladie et/ou la formation (15/39 programmes). Pour évaluer les compétences de sécurité acquises par les patients, l'indicateur indirect le plus souvent défini était la survenue d'événements aiguës en lien avec la non-mise en œuvre des compétences de soins « faire face/décider » et « adapter » :

- complications aiguës de la maladie en lien avec un défaut dans la gestion ou l'adaptation du traitement au domicile ;
- venue aux urgences ou recours au SAMU faute de mise en œuvre du traitement d'urgence au domicile ;
- hospitalisation ayant pu être évitée (défaut de détection de signaux d'alerte, non-adaptation du traitement...) (15/39 programmes).

Pour évaluer les compétences d'adaptation, l'indicateur indirect le plus souvent défini était le taux d'enfants ayant conservé leur intégration sociale, lorsque cela est possible (enfants scolarisés, enfants partants en vacances et en voyage, enfants ayant un rythme de vie normal) (13/39 programmes).

Par contre, le nombre d'absentéisme scolaire n'était évalué que pour un seul programme.

3.7.2 Qualité de vie et bien être

La qualité et le niveau d'anxiété des patients sont évalués par 7/39 programmes, grâce à des auto-questionnaires validés. Dans le programme adulte destiné à des patients ayant le VIH, le questionnaire utilisé est spécifique de la pathologie, le PROOL-VIH. Les équipes pédiatriques utilisent quant à elles des questionnaires non-spécifiques de la pathologie mais adaptés à l'âge de l'enfant (SF12, QUALIN, PedsQoL, WHO-5). Ces questionnaires peuvent être adressés aux enfants/adolescents dès qu'ils sont en âge de pouvoir les compléter (parfois avec l'aide d'un adulte), mais aussi aux parents, certains questionnaires évaluent également le ressenti des parents de la qualité de vie de leur enfant (QUALIN, PedsQoL).

D'autres indicateurs de la qualité de vie, comme l'isolement social du patient et sa rassurance vis-à-vis de son parcours de soins sont par ailleurs évalués dans les questionnaires de satisfaction des séances par 11/39 programmes.

3.8 Évaluation des programmes

Six programmes sur 39 ont défini des indicateurs de suivi clinico-biologiques comme, par exemple, le taux de métabolites, le taux de CD4, la charge virale, le poids, le BMI, le temps d'utilisation de la Ventilation Non Invasive ainsi que la mise en place d'une activité sportive.

Deux tiers des programmes utilisent des questionnaires de satisfaction pour les patients au décours de séances collectives, souvent de manière séquentielle. Les indicateurs utilisés dans ces questionnaires sont le plus souvent :

- la qualité de l'organisation (clarté de l'information préalable à l'atelier, durée des séances, lieu, facilité d'inscription) ;
- la qualité et l'utilité des contenus développés lors des ateliers (apport de nouvelles connaissances, intérêt pour les thèmes abordés, qualité, utilité et clarté des informations transmises) ;
- la qualité de la pédagogie mise en œuvre et des animateurs (complémentarité des interventions des animateurs, clarté des informations transmises, intérêt des outils/techniques d'animation utilisés, aide aux échanges grâce aux animateurs) ;
- la dynamique de groupe (apports/intérêts des échanges entre pairs, ressenti au sein du groupe).

Seulement neuf de ces programmes ont analysé les résultats, retrouvant 99 % de satisfaction globale [97–100].

Par contre, aucun programme n'utilise de questionnaires de satisfaction pour les patients au décours de séances individuelles ou pour les médecins traitants.

Un seul programme évalue la qualité de ses séances et de ses intervenants grâce à une fiche d'évaluation.

Aucun programme n'évalue l'intérêt du dossier éducatif.

3.9 Freins et leviers à la mise en œuvre des programmes perçus par les professionnels

3.9.1 Freins

Trente-quatre programmes relèvent comme principale difficulté un manque de personnel pour animer les séances (diagnostic éducatif, apprentissage et évaluation) et participer à la coordination du programme (création d'outils, mise en place de séances...). Cinq programmes soulignent par ailleurs les difficultés à trouver des locaux adaptés au sein de l'établissement. Une seule équipe rend compte de ces difficultés à pérenniser son offre de renforcement de l'éducation du fait de la non-venue des patients.

3.9.2 Leviers

Les principaux leviers à la mise en œuvre des programmes relevés sont l'implication et l'expertise de l'équipe pour la moitié des programmes, et son renforcement grâce à l'arrivée d'un médecin, d'une infirmière ou d'une stagiaire psychologue qui s'impliquent dans le programme (6/39 programmes). Sont également soulignés la mise en place ou l'amélioration de la coordination du programme (planification de réunion, séances conjointes médecin-infirmière pour le suivi de l'éducation, mise en place d'un dossier éducatif...) (11/39 programmes) et la collaboration avec un groupe de travail national autour de la thématique de l'ETP (2/39 programmes), les services de pédiatrie des hôpitaux de proximité, les Soins de Suites et de Réadaptation (9/39 programmes), un réseau de soins comme le ROFSED ou le REPOP (2/39 programmes) et les associations de patients (1/39 programme) ce qui permet la mutualisation de moyens, notamment le partage d'outils éducatifs, et facilite le suivi de l'éducation. Enfin, la valorisation des activités d'ETP *via* l'Outil de Valorisation de l'Éducation Thérapeutique (OVET) (8/39 programmes) et des publications scientifiques ou des communications à des congrès (8/39 programmes) aident également les équipes à mettre en œuvre des actions éducatives.

3.10 Évolutions apportées aux programmes d'éducation thérapeutique

Trente-deux sur 39 programmes ont développé des outils pédagogiques au cours des quatre années de vie du programme. Ainsi, il a été créé 94 outils éducatifs ou remis-patients, et 13 outils d'évaluation (questionnaire de satisfaction, outils d'évaluation de compétences...).

Seize programmes ont mis en place de nouveaux ateliers ou fait évoluer le contenu de leurs séances pour répondre aux besoins des patients, exprimés lors des diagnostics éducatifs et dans les questionnaires de satisfaction et pour répondre aux nouveautés de prise en charge des pathologies concernées.

Par ailleurs, sept équipes ont adapté les modalités de mise en œuvre de leur programme suite aux retours des patients lors des questionnaires de satisfaction (raccourcissement de la durée des séances) et devant les difficultés de recrutement et d'organisation des séances (passage de séances collectives hors parcours de soins à des séances individuelles en lien avec des temps de soins, suppression de séances à distance des séances initiales).

3.11 Recherche et communication

Sept sur 39 programmes développent de la recherche en éducation thérapeutique et ont publié les résultats de leur travail dans des revues internationales (sept programmes) ou nationales (trois programmes).

D'autres diffusent leur travail et font part de leur expérience par des communications orales lors de congrès internationaux (huit programmes), ou français (11 programmes), ou sous la forme de posters, ou de communications orales, ou lors de journées associatives (trois programmes).

4 Discussion

4.1 Une offre d'éducation thérapeutique spécifique

4.1.1 Public

Les 39 programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre à l'hôpital universitaire Necker–Enfants malades s'adressent en grande majorité aux populations spécifiques que sont les enfants et les patients porteurs d'une maladie rare. Il s'agit d'une véritable particularité. Ainsi, si on compare les programmes d'éducation thérapeutique développés au sein de l'établissement avec l'ensemble des programmes développés en Île-de-France [4], on constate que 76 % d'entre eux sont destinés à des patients avec une maladie rare (*vs.* 10 % en Île-de-France) et que 97 % concernent les enfants (*vs.* 11 % en Île-de-France), parfois exclusivement (7,5 % *vs.* 3,3 % en Île-de-France). Ces programmes intègrent par ailleurs très souvent les aidants, le plus souvent les parents, pour 87 % d'entre eux (*vs.* 18 % en Île-de-France). Un seul programme est destiné aux adultes (2,5 %) contrairement à l'offre développée au sein du territoire (23 % en Île-de-France). Cette particularité s'explique par le fait que l'hôpital universitaire Necker–Enfants malades assure le suivi de plus de 34 000 enfants avec une maladie chronique et/ou rare par an et compte 39 centres de référence de maladies rares (CRM), soit 15 % des sites coordonnateurs labellisés au niveau national. Les missions des CRM sont de «participer à des actions de formation et d'information pour [...] les malades et leur famille» [5] et d'impulser les actions à mettre en place pour améliorer la qualité des soins proposés aux patients auprès des centres de compétences. La mise en place de programmes d'éducation thérapeutique s'intègre donc parfaitement dans les missions que sont les leurs, ce qui explique, en partie, la large offre d'éducation thérapeutique proposée au sein de l'établissement et ses spécificités.

Cependant, l'hôpital universitaire Necker–Enfants malades participe par ailleurs à répondre aux besoins plus larges du territoire puisque 7,5 % des programmes concernent une priorité régionale (*vs.* 8 % en Île-de-France) [4].

4.1.2 Format des programmes

Les programmes d'éducation thérapeutique offrent le plus souvent une offre complète d'éducation aux patients et à leur famille, avec une offre initiale, une offre de suivi et des offres de reprise pour répondre aux besoins du patient [6]. Il s'agit d'une véritable particularité, notamment au sein des programmes de l'assistance publique (AP-HP) où seulement 11,5 % des programmes sont construits de cette façon [7].

Ainsi, les programmes de l'hôpital universitaire Necker–Enfants malades sont élaborés comme de véritables parcours d'éducation, s'articulant le plus souvent autour du parcours de soins du patient mais aussi de son parcours de vie et prenant en compte les besoins en éducation de l'entourage. On entend par « articulation autour du parcours de soins », la proposition de temps d'éducation thérapeutique lors de moments particuliers dans la prise en charge du patient (diagnostic de la maladie, bilan annuel, changement de traitement...), et par « articulation autour du parcours de vie », la mise en place de séances d'éducation à des moments clés de la vie (entrée à l'école, transition...). Les programmes d'éducation thérapeutique s'intègrent donc, pour la plupart, dans une prise en charge globale « d'un sujet en développement dans des contextes psychologiques, familiaux, socio-économiques, culturels, à considérer » [8]. Les objectifs de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de maladie chronique concernent en effet à la fois leur santé physique, psychologique, leur insertion scolaire et professionnelle, et leur qualité de vie [8]. Cette vision holistique de la prise en charge des patients est développée et organisée depuis de nombreuses années par les équipes de l'établissement, parfois depuis plus de 30 ans [9]. Et les programmes d'éducation thérapeutique n'échappent pas à cette culture. Toutefois, afin de répondre au mieux aux besoins des patients et de leur famille, on pourrait s'attendre à une plus grande proportion de programmes s'articulant autour du parcours de vie de l'enfant. La construction actuelle des programmes, davantage autour du parcours de soins, peut s'expliquer tout d'abord par le fait que les programmes ont été en grande majorité construits par les équipes, sans participation ou collaboration des patients, mais également à la fois par les contraintes des équipes et celles des familles. Ainsi, dans le contexte actuel, il est plus simple pour une équipe d'organiser des séances d'éducation à des moments programmés pour la prise en charge de la maladie (pas de convocations spécifiques, personnel présent et n'ayant pas besoin de consacrer du temps supplémentaire à l'éducation...). Ensuite, pour les familles, déjà très impliquées dans les soins quotidiens et le suivi rapproché de la maladie de leur enfant, cela ne nécessite pas de venue supplémentaire à l'hôpital, synonyme de temps supplémentaire à consacrer à la maladie mais aussi de surcoût et de modification de l'organisation de la famille (prise d'un jour de congés supplémentaire, garde d'enfants...). Les patients soulignent l'importance que « les séances se déroulent de façon à ne pas perturber ou engendrer de contraintes supplémentaires dans leur prise en charge » [10].

La majorité des programmes proposent des séances individuelles, parfois accompagnées de séances collectives. Les seuls programmes proposant exclusivement des séances collectives sont les programmes répondant aux priorités régionales (obésité, allergies alimentaires) ou concernant une maladie fréquente (asthme, soit 7,5 % des programmes). Cela correspond à ce qui est proposé par les autres programmes de l'Île-de-France, parmi lesquels on retrouve 5 % de programmes exclusivement collectifs [4]. Cette plus grande proportion de programmes conduit en individuel peut s'expliquer par les populations spécifiques que sont les enfants et les patients avec une maladie rare auxquels ils s'adressent. Ainsi, les files actives de patients ne sont suffisantes pour proposer exclusivement des séances collectives pour les programmes concernant les maladies rares, et la nécessité de personnaliser

les objectifs des programmes à chaque enfant et chaque famille et d'intégrer les séances au parcours de soins, justifient la nécessité d'un temps individuel. Ensuite, à l'image des autres programmes, cela peut également s'expliquer par une organisation plus simple des séances individuelles que des séances collectives.

4.2 Une offre d'ETP axée principalement sur les compétences de soins

Les objectifs pédagogiques de l'éducation initiale sont, le plus souvent, l'acquisition de compétences d'auto-soins (compétences de soins et de sécurité). Les compétences d'adaptation, ou psychosociales, sont, quant à elles, les plus souvent travaillées dans un second temps, lors du suivi ou de modules de reprise de l'ETP. Développer ces deux registres de compétences est pourtant indispensable car les patients avec une maladie chronique et leur entourage sont confrontés à un double impératif : celui de savoir gérer la maladie et celui de vivre avec la maladie [11]. Le fait de travailler dans un second temps les compétences psychosociales pourrait se justifier par :

- la nécessité de prioriser l'acquisition de compétences de soins et de sécurité pour permettre à l'enfant et sa famille de rentrer au domicile en toute sécurité ;
- la nécessité de différer l'acquisition de compétences d'adaptation à des temps plus propices au développement de telles compétences.

Ainsi, le temps de l'éducation initiale, souvent au décours immédiat du diagnostic de la maladie, n'est probablement pas le temps le plus propice au développement de compétences d'adaptation à la maladie. Ensuite, pour identifier les besoins du quotidien en terme d'adaptation, il apparaît important d'abord de « vivre avec » la maladie, et donc de laisser au patient du temps pour appréhender son quotidien avec la maladie chronique et expérimenter. Néanmoins, la dimension psychosociale est tout de même importante à intégrer dès l'apprentissage d'auto-soins car soutenir différents registres comme la confiance en soi et le sentiment d'auto-efficacité sont importants dans le processus d'apprentissage.

4.3 Des équipes pluridisciplinaires très impliquées

L'ensemble des programmes est animé par des équipes pluridisciplinaires, notamment des médecins et des infirmiers, comme c'est le cas pour les autres programmes de l'Île-de-France (médecins : 100 % des programmes de Necker vs. 97 % en Île-de-France, infirmiers : 95 % vs. 91 %), en région Picardie et en France [4,12,13]. Si les psychologues sont davantage représentés au sein des programmes de l'établissement (69 % vs. 52 %), les autres professions les sont moins (diététiciens : 38 % vs. 64 %). L'implication des pharmaciens reste modeste, à Necker comme ailleurs, le rôle direct du pharmacien auprès du patient n'étant pas habituel en France. Aucun aide-soignant n'est impliqué dans les programmes alors qu'ils le sont dans 27 % des programmes en Île-de-France. Il faudra très probablement valoriser le rôle qu'ils peuvent jouer dans l'éducation des patients, malgré des soins et des prises en charge qui peuvent paraître très techniques, pour les motiver à

s'impliquer au sein des programmes, car leur rôle au plus près du patient les rend indispensables. Par ailleurs, si l'implication des représentants de patients dans l'animation des séances peut sembler faible (5 % des programmes *vs.* 12,8 % en Picardie), elle est la même que dans les autres programmes de l'AP-HP (4,5 %) [7,12].

Le temps consacré par chaque professionnel au sein des programmes de l'hôpital universitaire Necker – Enfants malades à ceux des programmes de l'Île-de-France est moins important qu'ailleurs (médecin : 0,3 ETP *vs.* 0,9, infirmiers : 0,6 ETP *vs.* 3, diététiciens 0,45 ETP *vs.* 0,6, psychologues : 0,2 ETP *vs.* 0,5). Cela peut s'expliquer par le fait que le personnel intervenant dans le programme a également une mission de soins dans les services ou de coordination. Leur temps de travail n'est donc pas exclusivement dédié à l'animation des programmes et ces temps de travail rendent compte du temps que les professionnels consacrent à l'éducation thérapeutique, parmi leurs autres activités. Les difficultés à consacrer du temps à l'éducation thérapeutique est d'ailleurs le principal frein à la mise en œuvre des programmes relevés par les équipes. Cela pose la question de la dimension éducative dans la pratique courante des soins et de son articulation avec les programmes.

Par ailleurs, si le taux de formation en éducation thérapeutique des intervenants (autour de 40 %) ainsi que la dynamique de formation semblent faibles (1,5 personnes par programme formées au cours des quatre années), ils sont similaires à ce que l'on peut constater dans les autres programmes développés en Île-de-France [4]. Le *turn-over* important des équipes semblent être un des éléments d'explication. Par ailleurs, ces chiffres ne rendent pas compte de la dynamique de formation suite à l'Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, et de leur renouvellement [14], rendant « obligatoire » la formation de tous les intervenants d'un programme. Il serait donc intéressant d'évaluer à nouveau cette dynamique aujourd'hui.

4.4 Des évolutions nécessaires

4.4.1 Poursuivre la promotion d'une ETP de qualité

L'ensemble des programmes répond dans ses grandes lignes au cahier des charges défini par la Haute Autorité de santé [15]. Tous les programmes répondent aux critères de qualité d'un programme car ils sont centrés sur le patient (diagnostic éducatif systématique, adaptation du parcours éducatif et/ou du contenu des séances), suivent une démarche pédagogique et sont conduits par des équipes pluridisciplinaires. Par ailleurs, ils utilisent en grande majorité un dossier éducatif et ont des outils d'éducation. Les évaluations quadriennales révèlent par ailleurs un vrai dynamisme des programmes qui ajustent leur offre en fonction des nouveaux besoins des patients et qui ajustent leurs pratiques en créant des outils pédagogiques et en remodelant leur organisation, en fonction des patients et de l'équipe. Pour certaines équipes, l'existence d'un programme d'éducation thérapeutique est même décrit comme moteur car il aide à formaliser des temps d'échanges et est très enrichissant pour la pratique auprès du patient. Néanmoins, les programmes devront être accompagnés dans les années à venir pour formaliser

l'évaluation des compétences des patients (séances, outils...), et pour développer les séances visant à travailler les compétences d'adaptation à la maladie des patients [11]. Le développement d'ateliers travaillant les compétences psycho-sociales pourrait d'ailleurs être travaillé à l'échelle de l'établissement, à l'initiative de l'UTET, car ce type de compétences n'est pas en lien direct avec les spécificités d'une pathologie. Ainsi, on peut tout à fait envisager la création par des intervenants de programmes différents d'ateliers et d'outils visant à travailler des compétences d'adaptation communes avec les patients et leurs familles. Ces ateliers pourraient ensuite être proposés de manière différenciée aux patients des différents programmes ou, au contraire, à l'échelle de l'établissement, en transversal des programmes.

Les équipes devront également être accompagnées pour conduire les auto-évaluations annuelles, et définir des indicateurs objectifs pour évaluer les effets du programme [15], et comprendre « ce qui marche ». Ainsi, si l'évaluation « s'intéresse aux résultats de l'intervention, elle doit aussi prendre en compte le contexte individuel et professionnel et leurs influences, ainsi que les processus de changements à l'œuvre, sachant qu'une intervention efficace l'est souvent parce qu'elle transforme le contexte » [16].

Enfin, former davantage les équipes à l'éducation thérapeutique sera un des enjeux institutionnels dans les années à venir, pour garantir la qualité des programmes [6] et répondre aux exigences réglementaires [14].

4.4.2 « Trouver du temps » pour éduquer les familles

L'un des principaux freins à la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique relevé par les équipes est le manque de temps du personnel pour se consacrer à cette activité. Les équipes ont donc bien perçu que l'éducation thérapeutique s'inscrit « au cœur des défis actuels de santé et de société » avec « une contrainte croissante sur les moyens alors que le nombre de personnes porteuses de maladies chroniques ne fait qu'augmenter » [16]. L'une des pistes, pour relever ce défi, évoquée est « d'améliorer les parcours de soins par la coordination de l'offre sur le territoire », notamment en développant les « liens ville-hôpital » [16], et le portage majoritaire des programmes par les structures hospitalières est d'ailleurs décrit comme une faiblesse dans l'offre d'éducation en Île-de-France [4]. Or, la spécificité des populations auxquelles s'adressent les programmes de l'établissement et la spécificité des pathologies concernées, qui nécessitent parfois des soins techniques lourds, justifient aujourd'hui le portage de la majorité de ces programmes par l'hôpital. Ainsi, si 1/3 des programmes de l'établissement proposent une offre d'éducation initiale exclusivement en hospitalisation, c'est parce que ce sont des programmes :

- ayant pour objectifs le développement et l'acquisition par les patients et/ou leur famille de compétences d'auto-soins et de sécurité indispensables pour le retour au domicile en toute sécurité ;
- des programmes s'adressant à des patients dont la prise en charge médicale et les soins très techniques relèvent nécessairement d'une hospitalisation.

Il est donc difficile, aujourd'hui, d'envisager leur réalisation en milieu extrahospitalier vers des infrastructures (centre

médical, SSR, PMI...), et des équipes qui n'ont pas nécessairement l'expertise et l'expérience dans la prise en charge de tels patients. Pour aider à lever ce frein majeur et à proposer une éducation thérapeutique au plus près du patient et de son environnement, il apparaît important dans les années à venir de réfléchir à la formation du personnel d'autres structures de soins et la réorganisation des parcours de soins. Certaines équipes l'ont très bien compris puisqu'elles évoquent comme principal levier à la mise en œuvre de leur programme d'éducation le remodelage du parcours de soins de leurs patients pour davantage travailler en lien avec les SSR, les hôpitaux de proximité, et les réseaux de soins afin d'assurer un véritable suivi de l'éducation thérapeutique et mutualiser les moyens. La mise en place d'équipes mobiles d'éducation thérapeutique, qui se déplaceraient dans les établissements, chez les patients et dans des structures de soins, à l'image de « DiabèteMobile » [17] et l'implication de l'Hospitalisation à Domicile, notamment dans l'évaluation des compétences acquises et le suivi de l'éducation, pourraient être autant d'autres pistes de réflexion.

Ensuite, au niveau local, la poursuite du développement de programmes transversaux semble également être une piste intéressante. Sur l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades, certains programmes sont ainsi proposés à des patients issus de services différents et ayant des pathologies différentes comme celui de stomathérapie, de nutrition entérale ou de transition en cardiologie. Cette offre d'éducation permet la mutualisation de moyens (outils, personnel...) et une cohérence dans la prise en charge des patients. Elle évite par ailleurs la multiplication de programmes d'éducation thérapeutique ayant les mêmes objectifs pédagogiques, ce qui contribue à simplifier et améliorer la lisibilité des offres d'éducation pour les équipes soignantes, mais aussi pour les patients.

Enfin, la valorisation de l'activité (rapport d'activité) et la valorisation scientifique (communication, publications, recherche...) des actions éducatives menées sont également des leviers pour dépasser les contraintes actuelles, comme l'ont souligné plusieurs équipes de l'établissement.

4.4.3 Proposer une ETP adaptée, quel que soit le contexte de vie des patients

Si plusieurs équipes évoquent les freins en terme de personnel et de locaux pour faire vivre leurs programmes d'éducation thérapeutique, aucune équipe n'a rendu compte du niveau de précarité de ses patients et ne l'a évoqué comme un frein à la réalisation de l'éducation thérapeutique. Certaines évoquent pourtant des stratégies mises en place pour limiter l'impact de la précarité sur la prise en charge: rencontre systématique avec une assistante sociale et avec une psychologue, appel à un réseau d'interprètes, mise en place de consultations de médiation transculturelle..., mais sans faire de lien avec les actions éducatives mises en place.

Au même titre, aucune équipe n'a évoqué le frein possible que puisse être le faible niveau de Health Literacy (HL), ni n'a évoqué des stratégies ou d'outils pour évaluer/dépister et prendre en charge les familles, et/ou les patients avec un faible niveau de HL. Pourtant, il a été démontré qu'une éducation thérapeutique efficace nécessite un haut niveau de « littéracie » [18], et que le niveau de HL constitue un obstacle à l'accès à

l'éducation thérapeutique [19]. Or, aujourd'hui en Europe, un adulte sur deux seulement aurait les compétences en HL suffisantes pour traiter l'information médicale [20,21]. Les équipes de l'établissement doivent donc certainement être confrontées, au quotidien, à des patients avec un faible niveau de HL. Le fait que le niveau de HL ne soit pas relevé comme un frein à la réussite des programmes pourrait s'expliquer par les outils pédagogiques utilisés et la posture éducative des équipes. Ainsi, la majorité des programmes étant à destination pédiatrique, les équipes ont développé des outils pédagogiques ludiques, simples et imagés pour les enfants qui peuvent aider à l'acquisition de compétences chez les parents. De plus, l'ancienneté de la culture de l'éducation thérapeutique au sein de l'établissement et les stratégies pédagogiques et les compétences indispensables à développer pour animer des séances auprès d'enfants aident possiblement à simplifier le discours proposé aux familles et obligent à prendre de la distance par rapport au savoir « médical » pour s'attacher davantage à répondre aux besoins des familles. Mais, une autre explication, plus pragmatique, réside dans le fait que cet aspect n'a pas été interrogé de manière explicite dans l'évaluation quadriennale. Il semble donc indispensable d'évaluer le niveau de HL des familles, la pertinence des actions éducatives menées auprès de celles avec un faible niveau de HL et les outils utilisés [16].

4.5 Impliquer davantage les associations de patients

Les Associations de patients et les représentants de patients sont peu impliqués dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique. Ainsi, ils ont davantage un rôle consultatif et collaboratif que participatif et actif. Pourtant, ils sont le lien entre professionnels de santé et patients, et peuvent aider les équipes à mieux répondre à leurs besoins.

Plusieurs expériences ont démontré l'importance d'intégrer des patients à la réflexion dès la conception des programmes, que ce soit en hémophilie ou en néphrologie [10,22]. Leur participation permet l'identification des besoins différents, tant sur le plan éducatif qu'organisationnel, en fonction des stades de la maladie. Il s'agit donc d'une étape clé dans la construction des programmes.

Ensuite, l'impact des pairs, au cours des séances, est également souligné par les patients [10], et les soignants [23]. Ainsi, un patient-ressource peut être un médiateur entre les patients et les soignants, et aider à s'assurer de la compréhension des patients et de leurs capacités à mettre en application les compétences développées dans leur vie quotidienne [22]. Il peut enfin faire part de son savoir expérientiel, très utile notamment pour faciliter le transfert de compétences, même à court terme [23].

Enfin, si aucune expérience ne rapporte l'importance d'intégrer les patients à l'évaluation des programmes, leur point de vue paraît indispensable pour réfléchir aux modifications et aux évolutions d'un programme, à la fois concernant ses objectifs et son organisation. Ainsi pour deux programmes de Necker, leurs retours ont permis de repenser l'organisation des séances et leur contenu. Si ce point de vue peut, en partie, être évalué dans les questionnaires de satisfaction remis aux patients, il pourrait également être

intéressant que ceux-ci soient présents aux réunions des évaluations annuelles et quadriennales afin de participer directement à la réflexion.

Pour expliquer ce manque d'implication active, on peut évoquer les difficultés des associations à consacrer du temps à cette activité, à s'impliquer dans un programme, et pas dans d'autres, pour les associations nationales qui ne veulent pas « privilégier » certaines équipes, et l'absence de formation des patients à l'éducation thérapeutique. Ensuite, on peut également évoquer le frein de certaines équipes à travailler en lien direct avec des patients. L'ouverture des formations en éducation thérapeutique ainsi que la mise en place de groupes de travail nationaux intégrant des membres d'association, à l'initiative, par exemple, des CRM, semblent autant de pistes de réflexion à travailler pour aider à l'implication des patients et des associations dans les programmes d'éducation thérapeutique. L'implication des patients au sein des programmes de l'établissement semblent donc être une piste d'amélioration importante à travailler en collaboration avec les équipes et les représentants des usagers de l'établissement.

5 Conclusion

L'offre d'éducation proposée au sein de l'hôpital Necker – Enfants malades se distingue de l'offre d'éducation proposée au sein du reste du territoire francilien principalement du fait de la population spécifique à laquelle elle s'adresse, celle des enfants avec une maladie chronique, souvent rare, et de leur famille. Le développement et le portage de cette offre par l'établissement se justifie par l'expertise des équipes en ce qui concerne les prises en charge spécifiques de ces patients et par les missions qui leur sont attribués au sein des CRM.

L'ensemble de 39 programmes évalués répond aux critères de qualité de l'éducation thérapeutique, et en grande partie au cahier des charges définis par la HAS.

La conduite des évaluations quadriennales a permis, de valoriser le travail des équipes au quotidien, en mettant en avant leur expertise et leur dynamisme, et de montrer les spécificités de l'offre d'éducation proposée par l'établissement.

Mais, elle a permis également de définir des pistes d'amélioration à mettre en œuvre à l'échelle des programmes et de l'établissement, notamment par l'UTET.

La mutualisation des moyens, une collaboration des différents programmes pour développer des outils et des séances d'éducation thérapeutique sur des thématiques transversales et une réflexion sur l'organisation des soins à l'échelle de l'établissement et du territoire, apparaissent comme autant de pistes pour essayer de dépasser les contraintes imposées par le contexte actuel.

Enfin, une meilleure évaluation des processus éducatifs, plus objective, apparaît indispensable pour comprendre les facteurs de réussite (ou d'échecs) des programmes et améliorer la qualité des actions menées.

Conflicts d'intérêt. Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

La nomenclature

ARS	Agence Régionale de Santé
ARS Îdf	Agence Régionale de Santé d'Île-de-France
CRM	Centre de Référence de Maladies Rares
ETP	Équivalent Temps-Plein
HAS	Haute Autorité de Santé
HL	Health Literacy
OVET	Outil de Valorisation de l'Éducation Thérapeutique
UTET	Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique
VNI	Ventilation Non Invasive

Références

- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010.
- Haute Autorité de Santé. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. 2014. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf.
- Bardin L. L'analyse de contenu. Puf. Paris : Quadrige ; 2013.
- Margat A. Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île-de-France (entre 2010 et 2011). Rapport final ; 2017; disponible sur : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/ETP-Etude-de-l-evaluation-quadriennale-des-programmes-2010-2011.pdf>.
- Référentiel d'évaluation des centres de références maladies rares (CRM) – PNMR 2011–2014. 2008, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/20080718_referentiel_evaluation_cmr_2008-07-21_11-25-6_521.pdf.
- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser. Recommandations. 2007, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf.
- Husson M, Chasseral P, Andrade V de, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (2011). *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6:20101.
- Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Presse Med.* 2009; 38:1805–1813.
- Godot C. Mise en place d'une Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTET) au sein de l'hôpital Necker – Enfants malades. Mémoire de Diplôme Universitaire : Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques (Paris 6). 2012.
- Ayav C, Empereur F, Kessler M. Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique? *Nephrol Therap* 2013; 9:26–31.

11. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011; 3:S201–S205.
12. Vallée A, Affeltranger B, Joly A. Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2016; 8:10104.
13. Fournier C, Buttet P. Éducation du patient dans les établissements de santé français: l'enquête EDUPEF. INPES 2008, disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/evolutions/pdf/evolutions9.pdf>.
14. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2015, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo>.
15. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du Patient: Définition, finalités et organisation. Recommandations. 2007, disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf.
16. Gagnayre R, Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *GIS-IReSP* 2015; 29.
17. Martin L. Diabétomobile, une éducation thérapeutique pour les petits. *ActuSoins* 2017, disponible sur : <http://www.actusoins.com/282631/diabetomobile-education-therapeutique-petits.html>.
18. Lasoudris Laloux J. Faible « littératie » et éducation thérapeutique, est-ce compatible? *Journal International de Médecine [ressources électroniques]*.
19. Traynard P-Y, Gagnayre R. Éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. *Éducation du patient*, Paris : Maloine ; 2013, 336 p.
20. World Health Organization. Health literacy: The solid facts. Disponible sur : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf.
21. Margat A, Andrade VD, Gagnayre R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6:10105.
22. Wintz L, Sannié T, Ayçaguer S, Guerois C, Bernhard J-P, Valluet D, *et al.* Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia* 2010; 16:447–54.
23. Tourette-Turgis C. Expert patients and caregivers, towards relationships of reciprocity. *Soins Rev Ref Infirm* 2015; 37–9

Citation de l'article : Godot C, Robert J-J, Meux M-C, Cheurfi R, Benfradj A, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation thérapeutique de l'hôpital Necker – Enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018; 10:10401.