

« ETP et enfants-adolescents en Bretagne »
État des lieux des pratiques et préconisations

- Septembre 2018 -



Synthèse
septembre 2018



Remerciements

A tous les référents des programmes pour le temps accordé et les informations partagées,
à tous les membres du groupe pour leur engagement et investissement pour la préparation
de la méthode d'état des lieux, la passation et la restitution des entretiens.

Introduction

Depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009, inscrivant l'ETP dans le parcours de soin, différents textes et réglementations encadrent les pratiques mais peu d'éléments sont précisés pour guider les équipes dans la prise en compte des spécificités pédiatriques dans la mise en œuvre de l'ETP.

Pour accompagner la mise en œuvre de l'ETP auprès des enfants et adolescents en Bretagne et soutenir son efficacité et son développement, un groupe de travail régional, coordonné par le Pôle ETP Bretagne et mandaté par l'Ars Bretagne, a été constitué. Ce groupe est composé de différents profils : patient expert, effecteurs de l'ETP, Éducation Nationale.

En s'appuyant sur une revue de la littérature, le groupe de réflexion a réalisé un état des lieux des ressources et des pratiques existantes en Bretagne sur ce thème. Issus de l'analyse des entretiens, et après discussion dans le groupe régional, 5 thèmes de préconisations sont proposés.

Méthode

Revue de la littérature

Une revue de la littérature a été réalisée sur le thème « ETP enfant-adolescent ». Elle présente la plus-value et les spécificités de l'ETP auprès des enfants et des adolescents et a alimenté la réflexion du groupe sur la méthode et le contenu de l'état des lieux. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ont également été recherchées.

Rédaction d'un descriptif de chaque programme pédiatrique soumis à validation

Vous pouvez consulter les [descriptifs de chaque programme pédiatrique](#).

Rédaction d'un guide d'entretien

En s'appuyant sur la revue de la littérature et l'expérience des praticiens de l'ETP, **deux guides d'entretien** ont été produits par le groupe de travail.

➔ Premier guide d'entretien

Ce guide explore les recommandations de la HAS et de l'OMS :

La triade enfant-parents-soignant ; l'approche créative ; les partenariats et collaborations ; le développement des enfants et des adolescents et ses conséquences ; les compétences spécifiques à développer.

Ainsi que des informations générales sur le programme :

La motivation à la mise en place du programme; les éléments contribuant à son bon déroulement; les obstacles rencontrés; les besoins; les perspectives.

Après une première série d'entretiens, réalisée auprès des référents de programmes d'ETP entre février et avril 2018, un bilan d'étape a été réalisé et a réorienté le guide d'entretien.

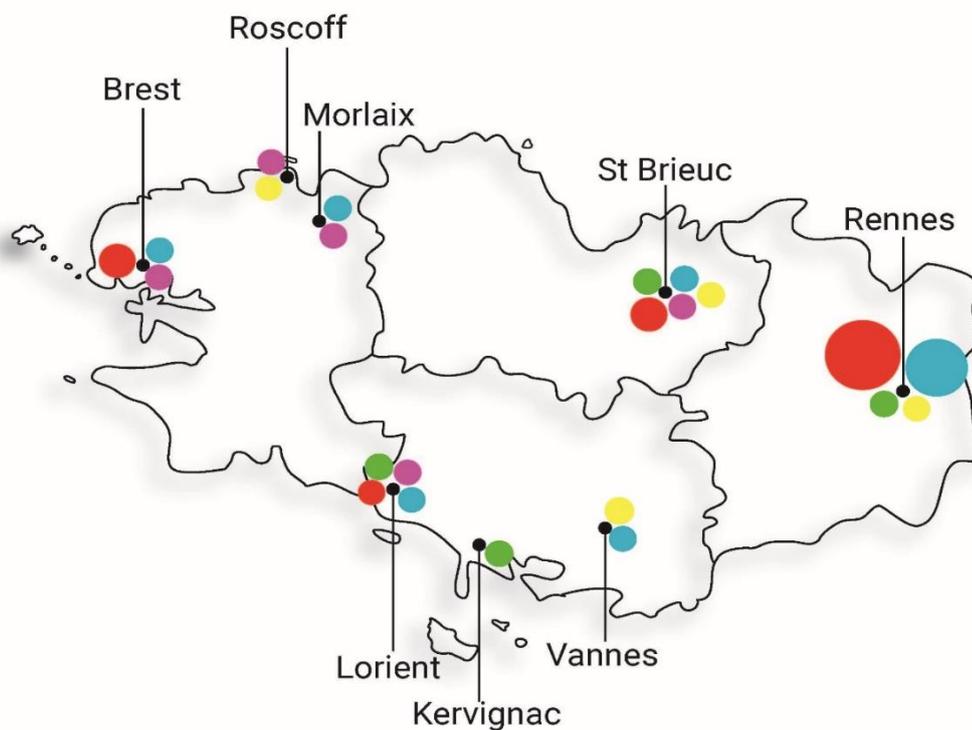
→ **Deuxième guide d'entretien**, autour de 4 thèmes :

Le bilan éducatif partagé ; le recrutement ; le partenariat ; la prise en charge des adolescents.

Cette deuxième série d'entretien a été réalisée entre mai et septembre 2018.

Les résultats ci-après présentent les éléments recueillis auprès des équipes lors des entretiens.

En Bretagne, 264 programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) existent dont 34 portent sur le public enfant et adolescent (Données issues de l'ARS Bretagne au 1^{er} juin 2018).



Légende :

- Diabète
 - Obésité
 - Mucoviscidose
 - Asthme
 - Autres pathologies
 - Ville
- Autres pathologies :** St Brieuc : Troubles mictionnels, Epilepsie
Brest : Atelier de la peau, Maladie neuromusculaire de l'enfant gestion de l'insuffisance respiratoire
Rennes : Mici, Traitement anticoagulant, Hormone de croissance, Maladie coeliaque, Vivre avec mon corset, Hémophilie, Ted
Lorient : Allergies alimentaires

Liste des programmes ETP Enfant-Adolescent en Bretagne en septembre 2018

PATHOLOGIE	PROGRAMME ETP	DPT	ETABLISSEMENT
9 programmes DIABETE	Diabète	22	CH Yves le Foll – SAINT-BRIEUC
	Diabète de type 1	29	CH Pays de Morlaix - MORLAIX
	Diabète type 1	29	CHRU - BREST
	Diabète éducation initiale	35	CHRU - RENNES
	Diabète suivi	35	CHRU - RENNES
	Diabète séquences courtes	35	CHRU - RENNES
	Diabète pédiatrique	35	CHRU - RENNES
	Diabète	56	CH Bretagne Atlantique - VANNES
	Diabète type 1	56	CH Bretagne Sud - LORIENT
5 programmes OBESITE	Obésité	29	Centre Perharidy - ROSCOFF
	Obésité	29	CH Pays de Morlaix - MORLAIX
	Obésité	29	CHRU - BREST
	Obésité	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Obésité	56	CH Bretagne Sud - LORIENT
4 programmes MUCOVISCIDOSE	Mucoviscidose	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Mucoviscidose	29	Centre Perharidy - ROSCOFF
	Mucoviscidose	35	CHRU - RENNES
	Mucoviscidose	56	CH Bretagne Atlantique - VANNES
4 programmes ASTHME	Asthme	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Asthme	35	CHRU - RENNES
	Asthme	56	CH Bretagne Sud - LORIENT
	Asthme	56	Pôle de Santé - KERVIGNAC
12 programmes AUTRES PATHOLOGIES	Troubles mictionnels	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Epilepsie	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Atelier de la peau	29	CHRU - BREST
	Maladie neuromusculaire de l'enfant gestion de l'insuff respi	29	CHRU - BREST
	Mici	35	CHRU - RENNES
	Traitement anti coagulant	35	CHRU - RENNES
	Hormone de croissance	35	CHRU - RENNES
	Maladie cœliaque	35	CHRU - RENNES
	Vivre avec mon corset	35	CHRU - RENNES
	Hémophile	35	CHRU - RENNES
	Ted	35	CH Guillaume Régnier - RENNES
	Allergies alimentaires	56	CH Bretagne Sud - LORIENT

Résultat de l'état des lieux

26 entretiens réalisés auprès de coordonnateurs de programme (ou un représentant) et représentant 26 programmes d'ETP.

GENERALITES

➡ Les motivations

- L'ETP : une tradition incontournable pour les soignants
- Une réponse aux besoins des enfants
- Un cadre légal qui soutient et encourage les pratiques
- Un statut d'expert

➡ Ce qui contribue au bon déroulement

- Le financement
- Les opportunités combinées

➡ Les obstacles rencontrés

- Absence de reconnaissance du travail réalisé
- Manque de temps dédié
- Manque de moyens financiers
- Difficulté à recruter les patients et leurs parents
- La structuration des programmes et la « lourdeur administrative »

➡ Les besoins et attentes

- Augmenter les moyens pour reconnaître et faciliter l'activité
- Accéder à des formations
- Participer à des temps d'échanges d'expériences de pratiques
- Accompagner l'évolution des pratiques, des supports pédagogiques ou techniques

Les perspectives envisagées par les acteurs des programmes :

- Faciliter le Bilan Educatif Partagé (BEP)
- Développer les connexions et les partenariats
- Poursuivre les dynamiques de formation en ETP (au-delà des « 40h »)
- Développer des modalités innovantes et variées

SPECIFICITES LIEES AU PROGRAMME PEDIATRIQUE

➡ La triade parents-enfants-soignants

- Un point d'appui essentiel aux démarches ETP pédiatriques
- Un soignant médiateur au sein de la famille
- Le temps du BEP pour identifier les motivations et préoccupations de la triade
- Des parents inquiets, préoccupés, ressentant parfois un sentiment de culpabilité
- Des contraintes à prendre compte pour favoriser la participation des enfants et des parents

➡ L'approche créative

- Favoriser les échanges entre pairs
- En s'appuyant sur des outils ou en créant
- Renouveler ses pratiques, co-construire, partager

➡ Les partenariats, les collaborations

- Des partenariats extrahospitaliers peu développés voire inexistants
- Une relation peu développée avec les médecins traitants

➡ Le développement des enfants et des adolescents et les conséquences

- Des spécificités relatives à la maladie à prendre en compte
- Des contenus spécifiques aux âges
- Des contenus qui se construisent avec les projets, les préoccupations et les habitudes de vie
- Davantage de difficultés à rencontrer et intéresser les adolescents
- La transition vers la prise en charge adulte

Les compétences spécifiques à développer par les soignants

- Faire valoir des « prédispositions personnelles »
- Poursuivre des objectifs adéquats
- Mettre en œuvre des modalités pédagogiques adaptées
- Se former, échanger, se renouveler

Vous pouvez consulter le détail des résultats dans le document de synthèse de l'état des lieux : https://www.poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/etp_enfants_ados_doccomplet.pdf

Préconisations du groupe de travail suite à l'état des lieux

Préconisations pour adapter le cadre régional

Préconisations	Contexte	Mise en œuvre
Clarifier les critères pris en compte par l'ARS permettant d'obtenir le financement d'un programme d'ETP	→ La population pédiatrique plus restreinte ne permet pas toujours de constituer une file active suffisante pour obtenir un financement du programme ETP.	<p>↪ Inscrire ce point au prochain groupe de travail régional ETP et/ à la journée régionale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ appréciation de l'ARS, au cas par cas, concernant la file active déclenchant le financement des programmes pédiatriques ✓ importance de la case « commentaire » dans l'enquête SOLEN
Inscrire le partenariat hospitalier/extrahospitalier comme un item à renseigner lors d'une demande d'autorisation de programmes	→ Le partenariat hospitalier / extrahospitalier est favorable au parcours de santé ; il favorise le lien entre les acteurs intervenant dans le parcours des enfants et des adolescents.	↪ Ajouter l'item dans la demande d'autorisation de programme ETP dans une logique incitative et non obligatoire
Faciliter le dépôt d'une demande d'autorisation en partageant et mutualisant les supports	→ L'expérience d'autres équipes et le soutien méthodologique sont précieux pour élaborer un programme ETP. L'accès aux ressources existantes peut être facilité.	↪ Présenter les ressources (fiches descriptives de programmes existants, document d'aide à la formalisation de programme, recommandations/points de vigilances, conseil méthodologique plateformes/UTEP-T/Pôle ETP) sur le site ARS ou rediriger vers le site Pôle ETP

Préconisations à destination des intervenants en éducation thérapeutique

Préconisations	Contexte	Mise en œuvre
Le Bilan Educatif Partagé (BEP)		
Rédiger avec le patient des objectifs, centrés sur lui	<ul style="list-style-type: none"> → Les objectifs écrits ou présentés dans les programmes d'ETP sont plutôt centrés sur les objectifs du soignant alors que les échanges lors des entretiens ont également indiqués l'attention des professionnels aux préoccupations des enfants. 	<ul style="list-style-type: none"> ↻ Réaliser un BEP enfant et l'aider à formuler en amont et en aval du programme les attentes et les bénéfiques en lien avec le programme ETP
Rédiger avec les parents, des objectifs centrés sur eux	<ul style="list-style-type: none"> → Les parents ont des besoins spécifiques Lors de la présentation de la démarche ETP, les parents doivent identifier clairement un intérêt pour leurs enfants et pour eux-mêmes à participer à cette démarche d'éducation thérapeutique. → Les parents doivent pouvoir exprimer leurs motivations et être assurés de leur prise en compte lors des rencontres (qu'elles soient ou non celles des soignants). 	<ul style="list-style-type: none"> ↻ Réaliser un BEP parents
Accessibilité au programme		
Faciliter l'accès au programme et s'assurer des possibilités des familles de venir au programme d'ETP	<ul style="list-style-type: none"> → La proposition de la démarche ETP est un moment clé pour permettre l'adhésion des familles à la démarche. → L'éducation thérapeutique doit être vigilante à ne pas creuser les inégalités sociales de santé en améliorant aussi la santé de ceux qui ont le moins de moyens (pour s'organiser, se déplacer, s'absenter...) et faciliter l'accès et la compréhension de tous. 	<ul style="list-style-type: none"> ↻ Identifier les modalités pratiques accessibles aux personnes lors du BEP
Transition enfant - adolescent - adulte		
Renouveler le BEP à différents âges, notamment au cours de l'adolescence et avant la transition vers la prise en charge adulte	<ul style="list-style-type: none"> → Les enfants se transforment, leurs préoccupations changent, leurs capacités également... → L'évaluation à des périodes de transition permet de situer où en est l'enfant/l'adolescent dans sa vie avec la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> ↻ Renouveler le BEP (préciser les PAI), à chaque transition scolaire
Préparer la transition vers la prise en charge adulte en amont	<ul style="list-style-type: none"> → La transition vers la prise en charge adulte est un moment privilégié pour travailler avec le jeune sur son projet. → Inclure les parents dans cette transition, c'est leur permettre de trouver leur place pour accompagner leur enfant dans cette transition vers l'autonomisation progressive dans la prise en charge de la maladie. 	<ul style="list-style-type: none"> ↻ Organiser une consultation réunissant le jeune, ses parents et un référent de l'équipe adulte et de l'équipe enfant/adolescent pour faire un bilan final ou un bilan de transition ✓ Définir la période de transition en précisant les critères pour chaque établissement ou service

<p>Favoriser les temps d'échanges entre pairs lors de cette période de transition</p>	<p>→ Intérêt de partager entre pairs</p>	<p>↪ S'appuyer sur les outils numériques pour en faire un support de partage (MOOC, e-learning, serious-game, facebook, Wheezme ...)</p>
<p>Les séances d'éducation thérapeutique</p>		
<p>Mutualiser des séances d'éducation thérapeutique communes à plusieurs pathologies</p>	<p>→ Certaines pathologies permettent d'envisager des séances communes : nutrition, sport, gestion de crise (comment je préviens mon entourage, comment j'en parle aux personnes qui m'entourent, ...).</p> <p>→ Ces modalités d'organisation permettant de pallier à des contraintes de disponibilité des professionnels, de difficulté de recrutement des patients, d'augmentation de la file active ...</p>	<p>↪ Repérer les possibilités de mutualisation avec d'autres programmes de proximité</p>
<p>Le partenariat et la communication</p>		
<p>Inscrire le partenariat extrahospitalier comme une nécessité pour les programmes ETP, en lien avec tous les acteurs intervenant dans le parcours des enfants et des ados.</p>	<p>→ Les enfants naviguent entre différents milieux de vie : scolaire, péri/extrascolaire et loisirs.</p> <p>→ Les équipes souhaitent développer du partenariat et des connexions (entre programme ETP, avec l'extrahospitalier : médecins, pédopsychiatres, éducation nationale, associations...).</p> <p>→ Les professionnels hospitaliers relèvent la difficulté de créer des partenariats extrahospitaliers du fait de la lenteur des procédures hospitalières pour demander une autorisation pour des missions extérieures.</p>	<p>↪ A la création d'un programme, dès la réflexion sur l'élaboration, inviter une personne de l'hôpital si création de programme en ville et inversement, pour penser le parcours de l'enfant au-delà du programme</p>
<p>Envisager dès l'élaboration du programme, la stratégie de communication interne et externe de l'offre d'éducation thérapeutique proposée</p>	<p>→ La démarche ETP s'attache à améliorer la qualité de vie du patient avec sa maladie, dans tous ses contextes de vie et pas seulement à l'hôpital.</p> <p>→ Les partenariats extrahospitaliers sont peu développés voire inexistantes</p> <p>→ Les équipes s'interrogent sur leurs modalités de communication (écrite et orale) pour présenter et promouvoir leur programme ETP</p>	<p>↪ Communiquer auprès des infirmières scolaires et mairie (affichage public)</p> <p>↪ Envoyer le flyer de présentation du programme aux médecins généralistes</p>

Préconisations pour sensibiliser les intervenants des différents milieux de vie de l'enfant et l'adolescent

Préconisation	Contexte	Mise en œuvre
<p>Sensibiliser les professionnels d'un même territoire à l'ETP, intervenant dans le parcours de l'enfant / adolescent, afin de les mobiliser et d'en faire des partenaires</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Difficulté à recruter parent et enfant dans les programmes d'ETP, → Peu de lien avec l'ambulatoire, notamment les médecins traitants → Méconnaissance de l'ETP, de ce qu'elle peut apporter dans une prise en charge, manque d'intérêt ou crainte des professionnels pour adresser l'enfant/l'adolescent, d'où la nécessité de sensibiliser. 	<p>↗ <i>Organiser des temps de rencontres sur les territoires</i></p>

**Pôle ETP
Bretagne**



Pôle ressources régional en éducation thérapeutique du patient
Ireps Bretagne
4A rue du Bignon
35 000 Rennes

02.99.67.10.51

www.poleetpbretagne.fr