

Education thérapeutique et maladies chroniques en pédiatrie

Asthme – Diabète - Obésité

Etat des lieux régional
Provence-Alpes-Côte d'Azur

Cyrille Guiraudou - Patricia Fivian

Décembre 2005

SOMMAIRE

<i>Eléments de cadrage.....</i>	<i>p. 2</i>
<i>Etat des lieux : principaux constats.....</i>	<i>p. 6</i>
<i>Panorama de l'éducation thérapeutique au sein des services pédiatriques de la région PACA.....</i>	<i>p. 12</i>
<i>Observations liées à la prise en compte des pathologies.....</i>	<i>p. 39</i>
<i>L'éducation thérapeutique hors des services hospitaliers.....</i>	<i>p. 52</i>
<i>Eléments de proposition pour le développement de l'éducation thérapeutique.....</i>	<i>p. 63</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>p. 65</i>
 <i>Annexes</i>	
	<i>Composition du groupe de travail p. 69</i>
	<i>Liste des entretiens p. 70</i>

Eléments de cadrage

Une approche globale de la santé

L'éducation thérapeutique du patient, en poursuivant l'objectif de favoriser la compréhension du patient et sa participation active au processus de soins, s'inscrit dans une démarche globale de santé.

La multitude des termes utilisés (éducation du patient, éducation thérapeutique, éducation pour la santé du patient...) reflète la complexité, donc la richesse, de ce concept ainsi que sa **position centrale en terme de santé publique**.

A ce titre, **l'éducation pour la santé**, qui concerne les patients comme les non patients, a toujours intégré l'éducation thérapeutique dans l'objectif d'aider les personnes à effectuer des choix propres à atteindre et à maintenir un bon état de santé.

Cette démarche s'inscrit dans une optique de **promotion de la santé** (selon la charte d'Ottawa de 1986) en visant le développement des capacités personnelles du patient à mieux gérer sa maladie, à améliorer sa qualité de vie.

Il s'agit également de **prévention** visant à éviter ou atténuer les situations aiguës, à minimiser les effets néfastes de la maladie sur la vie du patient. Une prévention dite tertiaire inscrite dans une démarche d'ensemble intégrant les préventions primaire et secondaire.

Bien sur, une fois que l'on convient du fait que la santé ne se résume pas à l'absence de maladie, il est bien difficile de savoir ce qu'est un bon état de santé ou une bonne qualité de vie. C'est ainsi que l'éducation thérapeutique se caractérise par une **adaptation permanente** à l'ensemble des facteurs entrant dans le champ d'action comme l'état des savoirs, les techniques de soins, l'image véhiculée par telle pathologie au sein de la société, etc. « *Une problématique de santé [...] ne peut être isolée du contexte de son apparition* »¹ et de son développement. Cela renvoie au vécu du patient et de son entourage en perpétuelle évolution et dont le système de référence va être sans cesse confronté à d'autres au sein de la relation soignants-soigné. Le passage à l'adolescence qui s'accompagne quasi systématiquement d'un changement d'attitude face à la maladie et au traitement est à ce titre significatif de ce qui peut en fait se produire à tout instant dans la relation thérapeutique.

¹ Guittard Evelyne, Voiblet Céline, L'approche systémique des soins en santé communautaire : de la dépendance aux médicaments à l'interdépendance des compétences, *in Médecine et hygiène*, vol. 59, 2001, pp. 2071-2072.

La mise en œuvre de multiples compétences

La différence des termes est importante mais ne semble pas refléter une distinction pertinente dans les pratiques. En privilégiant le terme d'éducation thérapeutique, nous prenons en compte tout **processus construit (évolutif et permanent) intégré dans la démarche de soins visant à donner les moyens au patient d'harmoniser sa vie avec la gestion d'une maladie**. Cette autonomie recherchée est celle du choix ; elle ne rime pas forcément avec une autonomie en terme de soins (par exemple, le fait qu'un patient ne s'auto administre pas un traitement qui est à sa portée ne constitue pas toujours un échec mais peut parfois refléter un choix effectué par le patient, qu'il soit exprimé ou non, sur des critères tels que le soutien humain, les relations sociales...) La confrontation des différentes représentations (autour de la santé, de la maladie, des pratiques corporelles...) à l'œuvre chez les patients et leur entourage, comme chez les différents intervenants soignants, est un élément essentiel dans la pratique d'éducation thérapeutique du patient.

Quelles qu'elles soient, les nombreuses formulations existantes recouvrent la conduite d'activités éducatives dans le cadre d'une relation de soins. La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique nécessite des compétences qui vont bien au-delà de la connaissance médicale de la maladie. Elle met en jeu des compétences d'animation, d'analyse, d'évaluation... et implique le travail partenarial et multidisciplinaire².

Éléments de contexte

L'émergence de la démocratie participative et des démarches dites citoyennes, liée à l'évolution de la société vers une approche plus individualiste (pas dans un sens uniquement péjoratif mais aussi dans celui d'une revalorisation des capacités de chacun à produire et à mettre en œuvre un projet collectif) sont des éléments de contexte favorables à l'apparition d'une **approche sanitaire renouvelée** dans laquelle les droits du patient, l'autonomie, le partenariat ou la co-responsabilité sont des notions ayant une place prépondérante.

De nombreuses évolutions réglementaires et législatives marquent les 15 dernières années : loi du 31 juillet 1991 et ordonnance du 24 avril 1996, Charte du patient hospitalisé, loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui intègre l'éducation thérapeutique, etc.

La Direction Générale de la Santé en collaboration avec la Direction des hôpitaux en 1999, réalise un état des lieux national des actions d'éducation thérapeutique.

Le développement de l'éducation thérapeutique constitue désormais une priorité de santé publique selon la circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé (appel à projets national sur des actions concernant l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires).

L'ANAES publie en juin 2001 des recommandations pour l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent, suivies en juin 2002 par des recommandations concernant l'enfant.

² cf Compétences attendues des soignants en éducation du patient, OMS, 1998, in La santé de l'homme, n°376, mars/avril 2005, p. 16

La fréquence des maladies chroniques augmentant, l'amélioration de la qualité de vie des malades devient un enjeu majeur. C'est l'un des thèmes retenus dans le cadre des plans stratégiques de la Loi de Santé Publique d'août 2004.

Ainsi, tout au long de la décennie 1990, l'éducation thérapeutique devient une préoccupation de plus en plus présente dans les débats.

« Aux Etats généraux de la santé, qui se déroulent en France depuis septembre 1998, l'information et l'éducation des patients sont constamment au cœur des débats... »³

Des recommandations pour l'éducation du patient atteint de certaines maladies chroniques ont été élaborées par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) et plusieurs expériences voient le jour et sont soutenues par des appels à projets (Circulaire 2002).

On peut également citer en exemple l'inscription du développement de l'éducation du patient au Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) Rhône-Alpes 1999-2004 qui a abouti à la création d'une base de données des actions disponible sur internet (www.ephora.fr)

Toutefois, le manque de structuration et l'absence de reconnaissance budgétaire de l'éducation thérapeutique maintiennent cette activité dans une absence de visibilité et une fragilité importante.

Un état des lieux régional

Dans le cadre de l'élaboration du futur SROS pédiatrique Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA) qui doit entrer en vigueur au 1^{er} avril 2006, des groupes de travail ont été constitués autour de différents thèmes, dont un sur l'« éducation thérapeutique et maladies chroniques ». Les membres de ce groupe (liste en annexe), constatant que l'activité relative à l'éducation thérapeutique est difficilement repérée et identifiée, ont souhaité engager une démarche d'état des lieux afin de mieux cerner les contours de cette activité menée auprès des enfants et adolescents dans la région PACA.

La réalisation de cet état des lieux a bénéficié d'un financement de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales PACA.

Méthodologie

L'enquête a été réalisée par deux intervenants du Comité Régional d'Education pour la Santé (CRES PACA) durant les mois d'octobre et novembre 2005.

La démarche a privilégié l'investigation auprès de l'ensemble des services pédiatriques hospitaliers afin de mesurer l'avancement en terme de mise en œuvre d'actions et/ou de programmes, de préciser ce que recouvre l'activité d'éducation thérapeutique dans les centres hospitaliers et de mettre en évidence un certain nombre d'éléments moteurs ou de freins à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

Au vu de l'importance des entretiens, cet état des lieux concerne l'activité d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier.

³ Brigitte Sandrin Berthon, *L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution*, p. 21, in *L'éducation pour la santé des patients, un enjeu pour le système de santé – Colloque, Paris, 10-11 juin 1999 ; 183 p., Vanves : éd. CFES*

Le choix de trois pathologies particulièrement importantes qui relèvent de la maladie chronique ou des comportements à risques (asthme, diabète et obésité) correspond à une volonté, non pas de limiter l'approche éducative à ces seules pathologies, mais de focaliser l'investigation sur des pathologies à forts enjeux en terme de santé publique et parmi les plus concernées par des actions d'éducation thérapeutique structurées déjà engagées.

Cette focalisation devant permettre une mise en évidence plus nette des éléments recherchés.

Le recueil des éléments d'information a été effectué à l'aide **d'entretiens semi-directifs**. Ces entretiens se sont déroulés en face à face (hôpitaux) ou par téléphone. Les entretiens ont été conduits auprès :

- des chefs de services pédiatriques hospitaliers (auxquels une lettre de demande d'entretien a été systématiquement envoyée en début d'étude) et/ou de praticiens hospitaliers, de personnels infirmiers. Ont été concernés 19 hôpitaux de la région disposant d'un service pédiatrique à part entière. (Centres hospitaliers d'Aix-en-Provence, Antibes-Juan-les-Pins, Aubagne, Avignon, Cannes, Draguignan, Fréjus-St-Raphaël, Gap, Grasse, Hyères, Martignes, Salon-de-Provence, La Seyne/Mer, Toulon Font-Pré ; l'Hôpital Nord, la Timone Enfants, l'hôpital St-Joseph à Marseille ; l'hôpital Lenval et le CHU -l'Archet- à Nice)
- des médecins conseillers techniques des Inspections Académiques de l'Education Nationale, des médecins responsables de Protection Maternelle et Infantile (PMI) des Conseils Généraux, d'établissements spécialisés, d'associations et intervenants divers (Entretiens complémentaires).

Plus de **50 entretiens** (liste détaillée en annexe) ont ainsi été menés selon une grille assez large ciblant le déroulement de l'éducation thérapeutique pour les pathologies concernées même en l'absence d'action structurée, l'existence d'une politique générale au sein de l'établissement, les éléments déclencheurs/ moteurs et les freins des actions, les perspectives d'évolution, les besoins et/ou souhaits des interlocuteurs ainsi que l'appréhension des notions d'éducation en santé.

Il ne s'agit pas ici de prétendre à une quelconque exhaustivité. L'objectif est plutôt celui d'une sorte de coup de sonde permettant de **faire ressortir au travers des situations rencontrées des éléments clés favorables au développement d'une pratique** encore émergente en recherche de structuration, de reconnaissance et de consolidation.

Ces éléments permettront dans un deuxième temps de préparer l'élaboration du SROS en y intégrant des propositions visant à développer les actions engagées et à favoriser l'émergence de nouvelles actions.

Limites de l'enquête :

Les délais très courts de l'enquête n'ont pas permis une investigation en profondeur auprès de tous les intervenants concernés, d'autant que l'aspect diffus de l'activité multiplie les interlocuteurs.

Les associations de patients, les patients et leur famille, en particulier, n'ont pas été rencontrés dans le cadre de cette enquête. On peut penser qu'il serait très utile de réaliser une étude auprès de ces publics dans le prolongement de cet état des lieux afin de mieux appréhender les besoins, les demandes et les modalités d'implication dans la démarche d'éducation thérapeutique.

Une activité encore peu structurée

Le développement de l'éducation thérapeutique dans les services de pédiatrie hospitaliers est très inégal dans les 19 hôpitaux concernés par l'enquête. La mise en œuvre de l'activité est caractérisée par une faible formalisation.

Il s'agit pour beaucoup d'une éducation individuelle s'incluant dans la relation entre patient et soignant. L'intervention éducative se fait rarement dans un contexte spécifiquement éducatif (peu de locaux dédiés, confusion entre l'intervention soignante/médicale et l'intervention éducative car elles sont souvent réalisées dans le même temps par la même personne).

Les équipes et les protocoles d'action, quand il y en a, peuvent être très différents d'un contexte à l'autre.

Globalement, il y a peu d'actions structurées bénéficiant d'une organisation formalisée et stable en terme d'équipe (multidisciplinarité, temps spécifique dédié à l'éducation, formation à l'éducation du patient ou à la pédagogie) et de méthode éducative (programme ou protocole formalisé, référentiel d'éducation, méthodologie, diagnostic éducatif, évaluation formelle systématique).

Il y a souvent un lien entre la taille du service et la présence d'action éducative, plus structurées dans les services pédiatriques importants (Aix, Nice CHU et Lenval, Timone, Toulon Font-Pré) bien que ce ne soit pas une règle systématique (Cannes – asthme- et Draguignan –obésité-). Cela peut s'expliquer en partie par des effectifs plus importants et plus réguliers.

Une activité diffuse et fragile

La mise en œuvre de l'action éducative se dilue dans le contexte hospitalier et se **confronte aux contraintes organisationnelles du service.**

En premier lieu, le développement de l'éducation thérapeutique repose encore largement sur un **fort investissement personnel**, que ce soit au niveau de l'initiative ou du fonctionnement. Médecin souvent à l'origine, personnel infirmier au cœur du fonctionnement en « *prenant sur leur temps* », la référence au bénévolat, voire au sacerdoce n'est pas rare. Les causes en sont largement connues :

- le manque de temps et de personnel dédiés (au niveau de l'activité d'éducation elle-même mais aussi et surtout de tout ce que cela suppose comme temps et compétences de préparation, d'évaluation, d'animation partenariale...)
- la non reconnaissance et même une certaine inexistence de l'activité du fait de l'absence de cotation et de ligne budgétaire propre.

Les établissements hospitaliers, c'est à souligner, n'opposent en général aucun obstacles au développement de l'éducation thérapeutique. Mais celle-ci doit se dérouler selon les moyens existants et l'initiative est laissée à chaque service. Cela lui confère un petit côté clandestin ou souterrain. Bien que cela puisse motiver quelques âmes avant-gardistes, cet état de fait est peu propice à l'émergence

d'une action structurée et favorise l'épuisement des ressources humaines actuellement mises en œuvre dans un **fonctionnement marqué par l'invisibilité et la fragilité**.

Ainsi, les **écoles de l'asthme** peuvent recouvrir un fonctionnement assez différent notamment en fonction des moyens et de l'organisation du service. **Structures fragiles**, elles ne fonctionnent plus dès qu'il y a une surcharge de travail dans le service (Aix) ou elles cessent de fonctionner dès lors que la personne en charge de son fonctionnement n'est plus en poste (Lenal). On peut également remarquer le déficit de reconnaissance et de valorisation dont elles souffrent par l'absence de l'école de l'asthme dans la rubrique « éducation » du site internet du centre hospitalier de Cannes.

L'expérience d'une école de l'asthme extra-hospitalière à Marseille représente une alternative intéressante en s'extrayant des contraintes hospitalières et en proposant un fonctionnement plus souple en termes d'horaires et de publics.

Ce caractère diffus est un frein à la connaissance et à l'échange. L'information est souvent parcellisée au sein d'un service et les configurations peuvent être très différentes selon les établissements.

Pourtant, on **constate une dynamique d'initiative dans les services**. De nombreuses personnes, toutes professions confondues, se mobilisent de différentes manières : démarche de formation, sensibilisation au sein du service, montage de projets, mise en place d'outils, etc. Autant de situations qui démontrent un contexte d'émergence.

Les énergies actuellement déployées au sein des services sont pour la plupart disséminées dans un fonctionnement en partie informel et atténué par une faible reconnaissance et valorisation.

A titre d'exemple, deux équipes ayant répondu à l'appel à projets de 2002 nous ont signalé leur déception et frustration par rapport à l'absence de retour et de motivation du rejet de leur projet, confirmant « *une perte de temps et d'énergie* » surtout pour le montage de dossiers qualifiés de lourds par l'ensemble des interlocuteurs.

Il s'agit donc aujourd'hui plus **de soutenir et de canaliser les efforts engagés par les équipes et de valoriser une dynamique existante** que de développer des actions nouvelles.

Quelques éléments d'actions récurrents

Il existe cependant des éléments que l'on retrouve dans un certain nombre d'actions d'éducation.

En ce qui concerne le **diabète**, l'utilisation des supports de l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) constitue une référence dans la quasi-totalité des services de pédiatrie. Même en l'absence d'action structurée, les patients sont systématiquement informés sur le site Internet et la revue de l'AJD (des médecins correspondants dans les services).

Il existe deux clubs de familles initiés par l'AJD réunissant les parents d'enfants diabétiques à Aix et à Nice en relation avec les services pédiatriques.

Au niveau de l'asthme, l'action, quand elle est structurée, s'effectue le plus souvent dans le cadre d'une **école de l'asthme** au sein du service pédiatrique (Aix, Cannes, Nice CHU, Nice Lenval et Toulon Font-Pré) ou extra-hospitalière (Marseille). Les

recommandations de l'ANAES ou les éléments diffusés par l'association Asthme et Allergies constituent une base à l'élaboration des actions. L'élaboration d'outils comme les plans d'action personnalisée (destinés à faciliter la gestion des crises par le patient et/ou sa famille) commence à se diffuser.

Des équipes aux configurations multiples

Dans les actions structurées, l'intervention éducative est assurée au minimum par une équipe composée de 3 professionnels de santé (médecin, infirmier et diététicien pour le diabète et l'obésité ou kinésithérapeute pour l'asthme) dans des temps spécifiques et en coordination.

L'intervention de psychologues ou pédopsychiatres est plus rarement systématique.

Dans les autres cas, l'intervention repose soit sur un unique intervenant (médecin ou personnel infirmier), soit sur un binôme médecin-infirmier. La participation d'autres praticiens n'intervenant alors qu'au mieux de façon ponctuelle « *en fonction des besoins* » sans qu'une réelle procédure soit mise en place.

La formation en développement

Le personnel infirmier apparaît en général comme la cheville ouvrière de l'activité d'éducation mais il est peu formé à l'éducation du patient et surtout, ne dispose pratiquement pas de postes dédiés.

Ainsi, les formations des infirmiers sont essentiellement axées sur la connaissance des pathologies et l'évolution des traitements/matériels de façon à pouvoir porter l'essentiel, voire l'intégralité du travail éducatif.

Dans ce cadre, les laboratoires privés sont relativement présents dans la formation via l'intervention de délégués, les congrès ou plus rarement par le financement de formations.

Or, il semble que si l'infirmier possède une position clé, c'est en tant qu'élément central d'une nécessaire multidisciplinarité, ce qui implique un rôle de transmission de savoirs et d'informations, de liaison, d'animation.

Une dynamique de formation semble toutefois à l'œuvre par l'intermédiaire essentiellement de l'institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM), créé en 1989, dont le principal objectif est de promouvoir l'éducation thérapeutique des patients. Même si les formations s'adressent à l'ensemble des professionnels de santé, c'est en grande majorité le personnel infirmier qui s'est formé via l'IPCEM au sein des services de pédiatrie rencontrés.

Les formations spécifiques à l'éducation du patient, notamment universitaires (D.U.) sont peu citées (et valorisées). Cependant, nous avons pu relever la présence de deux personnes titulaires d'un DU « Education pour la santé des patients » (Montpellier) développant des actions au sein de services adultes (un médecin au centre hospitalier d'Aix-en-Provence et une infirmière à l'hôpital St-Joseph de Marseille).

De la difficulté du réseau

Le réseau, on ne le constate pas uniquement dans le champ sanitaire, n'est pas chose aisée. Dans le contexte qui nous occupe, nous avons souligné la faible visibilité et la fragilité des actions engagées, ce qui ne favorise pas l'ouverture vers l'extérieur. De plus, peu de réseaux de soins sont à l'œuvre auprès d'enfants. Les acteurs institutionnels comme les services de PMI des Conseils Généraux et l'Education Nationale sont plus investis dans le dépistage et la prévention. La médecine libérale est relativement absente. Les actions sont peu coordonnées avec les services hospitaliers. L'absence d'une nomenclature spécifique à la consultation d'éducation est un frein au développement de cette activité qui nécessite aussi pour la médecine libérale une organisation particulière, de la formation et de l'investissement dans du matériel pédagogique.

Si les réseaux sont souvent cités comme une solution au développement de l'éducation thérapeutique, la **lourdeur du montage et de l'animation décourage beaucoup d'initiative**.

L'inscription dans un travail en réseau formalisé se heurte à différents obstacles :

- complexité du montage et de l'animation en corrélation avec le manque de temps et de compétences spécifiques
- fragilité des actions engagées qui n'incitent pas à l'ouverture
- l'impression d'évoluer dans une nébuleuse dont les rôles de chacun des intervenants ne sont pas bien définis
- l'inquiétude sur la répartition des financements
- une crainte de perte de contrôle, de dilution de légitimité

De manière générale, les difficultés de montage des projets sont soulignées et le besoin d'un soutien logistique apparaît dans de nombreux discours.

Les appels à projets sont des opportunités de consolidation

A ce titre, les financements obtenus dans le cadre d'appels à projets s'avèrent déterminants et ont souvent favorisé la structuration et la consolidation d'actions, essentiellement en pérennisant des postes spécifiques.

Il est à souligner que ce sont presque toujours des actions déjà engagées qui sont présentées dans le cadre d'appels à projets plus que d'actions entièrement nouvelles. Pour autant, il s'agit bien d'innovation qui trouve dans ces financements une reconnaissance et un développement possible hors de l'expérimentation portée à bout de bras par une personne ou une équipe.

La **mise en place de centres de référence** (La Timone, CHU Nice...) est à ce titre intéressante.

Par exemple, un appel à projets lancé dans le cadre du Plan National des Maladies Rares a permis la création en 2004 de 2 centres de référence à La Timone Enfants (Centre de Référence des Maladies Rares du Métabolisme de l'Enfant et Centre de Référence des Maladies NeuroMusculaires de l'Enfant). Ce nouveau cadre a permis la résolution des problèmes de moyens humains en sortant du « bidouillage » où le même personnel devait s'arranger de façon plus ou moins formelle. De fait, « *tout était dilué, l'activité se fondait [...] les infirmières ne faisaient pas que ça* »

L'appel à projets a représenté une véritable opportunité pour **consolider ce qui se faisait déjà** depuis près de 10 ans.

La mise en place des Centres de Référence a ainsi permis :

- la reconnaissance de l'éducation thérapeutique en l'organisant et la formalisant
- le financement des postes et de leur pérennité : constitution d'équipe stable associant un médecin, une diététicienne, une puéricultrice et un psychologue pour les maladies rares du métabolisme auxquels s'ajoutent d'autres interventions (kinésithérapeute, pneumologue...) pour les maladies neuromusculaires
- la possibilité de formation.

Il est à noter que la Direction de la Stratégie de l'AP-HM a beaucoup appuyé le montage des dossiers. Cet appui est jugé comme étant un **soutien indispensable** pour des **dossiers extrêmement lourds à monter**.

Nous signalerons également les actions d'éducation thérapeutique menées au sein des centres hospitaliers d'Aix-en-Provence et d'Antibes-Juan-les-Pins (service adulte) dont la mise en œuvre, préexistante depuis de nombreuses années, a été confortée et structurée par l'intermédiaire de l'appel à projets national de 2002.

Un développement plus avancé en secteur adulte

Globalement, même si l'investigation ne portait pas sur les services adulte, il est apparu que les initiatives y sont plus nombreuses et plus structurées qu'en pédiatrie. Nous avons pu constater quelques exemples de dynamiques en cours auprès d'un public adulte ayant des effets réels ou prévisibles en pédiatrie :

- la mise en place d'un partenariat entre secteur pédiatrique et secteur adulte au centre hospitalier d'Antibes-Juan-les-Pins ; les enfants diabétiques peuvent suivre des séances d'éducation (uniquement individuelles) menées par une équipe du service médecine 1 (adulte)
- la constitution d'un référentiel d'éducation du patient diabétique adulte en cours d'élaboration au sein de l'AP-HM, qui devrait intégrer le service pédiatrique pour la prise en compte de l'enfant
- la mise en place d'une pratique structurée de l'éducation thérapeutique au sein des services adultes de l'hôpital St-Joseph de Marseille (avec le recrutement d'un poste d'infirmière d'éducation spécifique) qui pourrait s'étendre au service pédiatrique même si cela n'est pas prévu à court terme

Bien évidemment, il existe également des outils élaborés au sein des services d'adultes qui concernent les enfants comme la conception de plans d'action personnalisés (pour aider le patient à mieux gérer ses crises d'asthme) au sein du service pneumo-physiologie et allergologie respiratoire de l'hôpital Ste-Marguerite de Marseille dont une déclinaison concerne le patient pédiatrique.

Même si les publics, et par conséquent les enjeux et moyens à mettre en œuvre, sont différents, **le développement de l'éducation thérapeutique en pédiatrie peut s'appuyer sur une synergie, souvent à initier, parfois à consolider, avec les secteurs d'adultes.**

Cela est d'autant plus vrai dans les hôpitaux de proximité. En effet, ceux-ci sont confrontés à deux types de freins majeurs au développement de l'éducation thérapeutique en pédiatrie :

- une nécessité de maintien, voire d'augmentation d'activités, privilégiant par exemple le fonctionnement de services d'urgence ou de maternité,
- la faiblesse et l'irrégularité des effectifs pédiatriques en maladies chroniques (surtout pour le diabète) dont beaucoup de patients se dirigent vers des hôpitaux plus importants pour le suivi.

Le patient sujet ?

Il est à noter que la demande des patients est rarement mentionnée comme un élément déclencheur de la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique.

De façon générale, si l'autonomie du patient est mise en avant comme un des objectifs principaux, c'est encore souvent sur un plan strictement médical dans le sens d'un apprentissage technique lié à l'administration du traitement et d'une prévention des situations de crise.

La prise en compte des facteurs comme les modes de vie et le contexte familial s'est développée mais il semble que l'éducation thérapeutique telle qu'elle est pratiquée peine à réellement prendre en compte ce qui relève de l'ordre de la détermination du patient : quelle est sa motivation dans la relation thérapeutique ? La perspective d'avoir moins de crises, de ne pas développer certaines aggravations suffit-elle à faire participer activement le patient ?

En d'autres termes, le « bon sens » est-il suffisant pour assurer une relation thérapeutique équilibrée ? La réponse étant négative, les actions engagées doivent évoluer pour intégrer ce travail essentiel autour de la motivation du patient et envisager comment elle peut s'articuler avec celle de l'équipe soignante.

Panorama de l'éducation thérapeutique au sein des services pédiatriques hospitaliers de la région PACA

Dans les pages suivantes, l'éducation thérapeutique dans les hôpitaux est présentée sous forme de fiches synthétiques présentant les éléments essentiels de l'organisation recueillis au cours des entretiens.

Nous rappelons que la mise en avant des trois pathologies chroniques que sont l'asthme, l'obésité et le diabète correspond à une volonté de faciliter l'investigation. **De nombreux interlocuteurs ont souligné la nécessité de développer l'éducation thérapeutique sur l'ensemble des pathologies** chroniques ou au long cours chez l'enfant (épilepsie, hématologie, etc.) et de prendre en compte tous les efforts engagés par les équipes.

Avant d'entrer dans le détail par services, nous pouvons résumer quelques éléments de **constats spécifiques au secteur pédiatrique** :

- La **relation triangulaire soignants / patient (enfant) / famille** est systématiquement vécue comme un vecteur de complication, d'autant plus dans le cas de familles éclatées et/ou recomposées. Cette relation fait rarement l'objet d'une prise en compte adaptée.
- La **place de l'adolescent** pose problème. Dans une période de positionnement difficile vis à vis de l'autorité et au cours de laquelle l'observance du traitement est remise en question, l'adolescent ne relève plus tout à fait du service pédiatrique, plutôt orienté vers les plus petits (comme le montre souvent la décoration des lieux par exemple) et ne relève pas encore du secteur adulte. Le service pédiatrique offre ainsi un cadre encore souvent inadapté bien que l'on puisse observer un début de structuration avec la mise en place de certains lits spécifiques à un public adolescent voire d'un secteur « médecine de l'adolescent » (CHU de Nice).
- Dans les **hôpitaux locaux**, les **effectifs** dans les pathologies observées **sont trop faibles et irréguliers** pour faciliter la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique structurées de façon autonome.
- De plus, ces hôpitaux, souvent confrontés à des enjeux de survie, de maintien d'activité, ont tendance à **privilégier** des services à fort affichage comme **les urgences** (généralement intégrées aux services pédiatriques) **et les maternités**.

<i>Chef de service</i>	Docteur THEVENIAU
<i>Nombre de lits</i>	52 lits répartis en 1 unité néonatalogie, 1 unité grands enfants (le service accueille les urgences médicales et la chirurgie pédiatriques) + 1 lit d'hôpital de jour
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale mais deux actions sont à signaler en secteur adulte : <ul style="list-style-type: none"> - 1 Unité d'éducation du diabétique adulte : UMEDIA (service de médecine interne, rhumatologie, endocrinologie – médecin référent : Dr DELENNE) développée dans le cadre de l'appel à projets national (circulaire DHOS/DGS n°2002/215 du 12 avril 2002) - mise en place d'un poste infirmier hospitalier avec une mission éducative pour les patients infectés par le VHC (réseau Santé Provence et service d'hépatogastroentérologie – médecin référent : Dr WARTELLE-BLADOU)
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Action spécifique structurée pour l'asthme. • Education individuelle ou en groupes en fonction des effectifs pour le diabète • Education de l'enfant obèse en consultations médicales externes (rarement en hospitalisation de jour)
ASTHME	<p>Ecole de l'asthme intégrée au service.</p> <p>L'école fonctionne tous les mercredis après-midi avec du personnel de l'équipe médicale et paramédicale du service de pédiatrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 IDE référentes, formées à l'éducation du patient (IPCEM) - 2 médecins référents - 1 kiné référent <p>Pas de financement particulier, le personnel est détaché du service le mercredi après-midi ou fait fonctionner l'école sur du temps complémentaire, récupéré ultérieurement.</p> <p>Education de groupe (4 à 5 enfants), sur RV, en dehors de toute hospitalisation (mais uniquement pour les enfants qui ont été précédemment hospitalisés dans le service – l'école n'a pas la capacité d'accueillir des enfants adressés par la médecine de ville).</p> <p>Programme progressif sur plusieurs séances, inspiré de celui de l'école de l'asthme de Marseille.</p>
DIABETE	<p><i>Plus de 200 enfants diabétiques de type I sont soignés chaque année.</i></p> <p>L'éducation se fait pendant l'hospitalisation (durée moyenne de 10 jours) en individuel ou en groupes (2 à 3 enfants).</p> <p>Au cours de l'hospitalisation, les parents sont orientés vers l'association « Calissons et Cie » (club des familles de l'AJD du sud Vaucluse et du Pays d'Aix) et, en fin d'hospitalisation, les enfants sont inscrits à l'AJD.</p> <p>3 IDE + 2 médecins référents.</p>

OBESITE	1 médecin référent. Education individuelle en consultations externes.
FREINS BESOINS	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de personnel dédié à l'activité d'éducation du patient, qui se fait avec du personnel volontaire et devient donc secondaire dès qu'une surcharge de travail se produit dans le service. Ainsi, l'école de l'asthme ne fonctionne pas dès qu'il y a une surcharge de travail dans le service : c'est une activité « de luxe » qui ne se fait que s'il y a du temps • Pas de reconnaissance de l'acte éducatif dans la nomenclature • l'organisation du service n'est pas adaptée à l'accueil des adolescents (notamment pour le diabète) • manque majeur de diététiciennes • Demande forte de la part des pédiatres libéraux pour la création d'une école de l'asthme externe à l'hôpital

Centre Hospitalier d'Antibes - Juan-les-Pins

Entretien (Tél)
Dr GIUDICELLI – 17/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur Henri GIUDICELLI
<i>Nombre de lits</i>	24 lits dont 4 de néonatalogie + 1 en hôpital de jour
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale mais initiative en secteur adulte (diabète) en lien avec le service pédiatrie.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Action très structurée dans le cadre d'un partenariat avec le service adulte médecine 1 pour le diabète. Action moins formalisée pour l'asthme et l'obésité.
ASTHME	Uniquement dans la relation patient / médecin et peu formalisée. Education thérapeutique assurée par le praticien hospitalier pneumologue (Dr MOREIGNE) : <ul style="list-style-type: none"> • éducation « au lit » • consultation individuelle • consultations externes (une demi journée/sem) Pas de personnel infirmier impliqué. Pas de formation spécifique à l'éducation. <i>En projet</i> : partenariat avec la Ville d'Antibes pour la constitution d'une école de l'asthme hors hôpital en direction des établissements scolaires.
DIABETE	Education thérapeutique du patient diabétique en médecine 1, service du Dr NOAT (médecine interne-diabétologie-endocrinologie-gériatrie) avec lequel il y a un partenariat avec la pédiatrie. Le chef de service pédiatrie est correspondant de l'AJD. <i>Voir fiche d'action</i>
OBESITE	Consultation diététique et dossier de suivi. Pas d'action structurée en raison de trop nombreux échecs « <i>trop de perte</i> »
FREINS BESOINS	<ul style="list-style-type: none"> • Situation qui convient globalement. Le partenariat avec le service adulte est d'autant plus intéressant que le temps manque en pédiatrie surtout depuis l'augmentation des urgences. • Besoin éventuel de temps infirmier (asthme).

Centre Hospitalier d'Aubagne

Entretien
Dr BERNARD – 25/10/05

Chef de service	Docteur Olivier BERNARD
Nombre de lits	16 lits d'hospitalisation dont 2 lits adolescent + 2 places en hôpital de jour
Politique d'établissement	Pas de politique générale. Quelques actions en secteur adulte et travail en commun de façon informelle avec ces services, notamment cancérologie, endocrinologie et pneumologie, mais sans réelle pratique harmonisée.
Education thérapeutique en pédiatrie	Activité peu formalisée qui se fait au niveau individuel dans la relation entre le patient et le soignant. Un pneumologue et un kinésithérapeute du service vont suivre prochainement une formation de 2 jours sur la prise en charge des pathologies chroniques chez l'enfant (grâce à un financement d'un laboratoire).
ASTHME	Education prise en charge par un pneumologue pédiatre (à mi-temps dans le service) au cours de consultations de suivi. Contenu centré essentiellement sur les gestes techniques, le matériel et les facteurs environnementaux.
DIABETE	Plusieurs intervenants selon 3 axes : - médical (connaissance de la maladie, gravité, suivi...) avec le médecin - diététique avec le service diététique de l'hôpital - matériel avec une infirmière du service adulte
OBESITE	Action non systématique au niveau diététique avec le service de l'hôpital et au niveau psychologique avec le psychologue du service « quand il y a une ouverture » auprès du patient et surtout de la famille.
FREINS BESOINS	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps infirmier. • Souhait de développer une action autour de l'obésité. La difficulté étant la nécessité d'un partenariat large et dynamique (qui nécessite beaucoup d'énergie et de temps) et un important besoin de formation d'ordre médical et psychologique. • Au niveau du diabète, il y a un besoin d'une formation ciblée notamment auprès des médecins et des infirmiers. L'objectif serait de former une ou deux infirmières référentes.

Centre hospitalier d'Avignon

Entretien
Dr FORTIER – 21/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur FORTIER
<i>Nombre de lits</i>	38 lits d'hospitalisation
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Pas d'action particulière. L'éducation du patient est réalisée en consultation médicale.
<i>ASTHME</i>	Pas d'action particulière
<i>DIABETE</i>	Lors de l'hospitalisation, le médecin référent (Dr Joubert) réalise une première consultation d'éducation assez longue, puis le suivi en consultations externes.
<i>OBESITE</i>	Pas d'action particulière
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none">• Manque d'effectifs médical et infirmier.• Perte de confiance des patients en lien avec le développement d'un consumérisme médical.

Centre Hospitalier de Cannes

Entretien (tél)
Dr TABUTIN – 15/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur SEBAG
<i>Nombre de lits</i>	21 lits d'hospitalisation + 2 lits hôpital de jour
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité en général peu formalisée qui se fait au niveau individuel dans la relation entre le patient et le soignant. Ecole de l'asthme mise en œuvre par un pneumologue.
<i>ASTHME</i>	Ecole de l'asthme instaurée en 2001-2002 sur une initiative du pneumologue référent, le Docteur TABUTIN. L'essentiel consiste en une série de 2 ou 3 séances d'éducation de 2h pour des groupes de 3 à 5 enfants. Les séances sont animées par une infirmière et un kinésithérapeute du service et alternent théorie et pratique. Les consultations menées par la pneumologue mesure l'avancement du travail éducatif et sont l'occasion de passer une sorte de contrat moral avec le patient pour le suivi de sa maladie qui passera automatiquement par le médecin généraliste (c'est ce dernier qui prendra l'initiative ou non de prescrire un suivi par un pneumologue). Un dossier de suivi complet a été créé ainsi qu'une fiche permettant de mesurer l'avancement du patient. Evaluation régulière lors de réunions tous les 2 ou 3 mois entre la pneumologue, le kinésithérapeute et les infirmières. <i>Voir fiche d'action spécifique</i>
<i>DIABETE</i>	Pas d'action particulière (1)
<i>OBESITE</i>	Pas d'action particulière (1)
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de crédit spécifique • Besoin de reconnaissance et de soutien à l'équipe

(1) Précision : seule le Docteur Chantal TABUTIN a fait l'objet d'un entretien dans le cadre de l'état des lieux concernant le Centre Hospitalier de Cannes.

Centre Hospitalier de Draguignan

Entretien
Dr DE GASPERI – 02/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur MAILLOTTE
<i>Nombre de lits</i>	15 lits dont 4 lits de chirurgie et 4 lits de néonatalogie
<i>Politique d'établissement</i>	Non, cependant le service ayant déposé un projet concernant l'obésité à l'ARH, l'hôpital prend en charge son démarrage dans l'attente de l'obtention des budgets spécifiques.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité peu formalisée, au cas par cas. Projet spécifique avec demande de co-financements externes concernant l'obésité.
<i>ASTHME</i>	Pas d'action structurée. Education individuelle au cours de l'hospitalisation.
<i>DIABETE</i>	Effectifs faibles → orientation vers le CHU de Nice
<i>OBESITE</i>	Projet déposé à l'ARH : « organisation de la prise en charge prévention de l'obésité de l'enfant dans la région Dracénoise » Programme multipartenarial associant une activité éducative à l'hôpital et des actions de prévention auprès des femmes enceintes, des enfants scolarisés et de leurs parents avec des financements ARH + Conseil Général 83 <i>Voir fiche action</i>
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Investissement important en temps de la part du personnel pour la mise en œuvre du projet. • Demande très forte : liste d'attente pour la consultation de surpoids chez l'enfant et la prise en charge dans le cadre de l'action spécifique.

Centre Hospitalier de Fréjus-Saint-Raphaël

Entretien
Dr LANGLAUDE – 03/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur METTEY
<i>Nombre de lits</i>	29 lits (dont 6 lits néonatalogie) + 2 lits hôpital de jour
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Action peu structurée pendant l'hospitalisation, au cas par cas. Suivi assuré en consultations médicales externes. Portée par 2 médecins. Projet de développer une activité d'éducation du patient en hospitalisation de jour , centrée sur le diagnostic et l'éducation avec 2 IDE qui auraient du temps dégagé et une formation au CHU de Nice
<i>ASTHME</i>	Education au cas par cas, initiée au cours de l'hospitalisation puis suivi en consultations médicales externes.
<i>DIABETE</i>	Même action que pour l'asthme.
<i>OBESITE</i>	Idem en collaboration avec la diététicienne de l'hôpital. Prise en charge par la médecine de ville. Orientation vers la maison médicale « Les Oiseaux » à Hyères.
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de personnels médicaux et paramédicaux. • Le service accueille actuellement des adolescents posant des problèmes de comportements et qui relèveraient plutôt de la pédopsychiatrie. Cette situation est lourde, elle mobilise le personnel et empêche l'évolution vers d'autres projets, notamment d'éducation du patient.

Centre Hospitalier de Gap

Entretiens

Mme DESINDE – 24/10/05 – Dr RAPIN (tél) – 27/10/05

<i>Chef de service</i>	Docteur RAPIN
<i>Nombre de lits</i>	17 lits (médecine et chirurgie) dont 4 lits de néonatalogie + 1 lit hôpital de jour
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	<p>Activité effectuée au plan individuel, au cas par cas, intégrée dans les soins au cours de l'hospitalisation ou en consultation externe.</p> <p>L'équipe para médicale suit un programme de formation continue avec notamment les thèmes <i>la place des parents dans le soin</i> (3 jours en 1999) et <i>l'enfant acteur du soin</i> (5 jours en 2003/04).</p>
ASTHME	<p>Pas d'action spécifique.</p> <p>Les effectifs d'enfants atteints de maladies chroniques telles que l'asthme ou le diabète sont trop irréguliers et faibles pour justifier la mise en place d'un programme structuré.</p> <p>Le projet du service se situe plus au niveau de l'accompagnement personnalisé des parents dont l'enfant est hospitalisé et du maintien du lien familial.</p> <p>Un partenariat avec l'association locale « On me soigne et je m'amuse » et la Fondation de France (opération <i>Pièces Jaunes</i>) participe au développement du projet de service.</p>
DIABETE	Idem
OBESITE	Idem
FREINS	<ul style="list-style-type: none"> • Le service pédiatrique reçoit à la fois la médecine, la chirurgie et les urgences pédiatriques avec un effectif médical relativement faible. • La fonction de chef de service se rapporte plus à une délégation de communication avec l'administration hospitalière, qu'à une réelle autorité médicale ; il est donc plus difficile d'impulser une politique et d'être suivi par l'équipe. • Globalement on constate un manque de reconnaissance du service de pédiatrie générale par les tutelles et un manque de partenariat d'action avec des services en lien avec la pédiatrie (maternité...)

Centre Hospitalier de Grasse

Entretien
Dr TOMMASI – 03/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur TOMMASI
<i>Nombre de lits</i>	26 lits de médecine (12 lits néonatalogie ; 6 nourrissons ; 6 grands enfants) + 2 lits hôpital de jour
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité non développée en dehors des consultations médicales. Pas de distinction entre éducation et soins.
<i>ASTHME</i>	Consultations. <i>En projet : développement de l'éducation notamment de l'adolescent en lien avec le service de pneumologie.</i>
<i>DIABETE</i>	Consultations. <i>En projet : mise en place d'une maison du diabète en pédiatrie en partenariat avec le réseau Diabète Provence (en projet).</i>
<i>OBESITE</i>	Participation de la diététicienne et du psychologue de l'inter secteur de pédopsychiatrie (évaluation psychologique)
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de personnel dédié à l'éducation. • Difficile lisibilité dans le travail en réseau qui nécessite de clarifier le rôle de chaque intervenant dans les prises en charge, les évaluations...

Centre hospitalier de Hyères

Entretien
Dr COMBE – 19/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur COMBE
<i>Nombre de lits</i>	20 lits d'hospitalisation
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	<p>Activité peu formalisée qui se fait au niveau individuel dans la relation entre le patient et le soignant sur des plages horaires identifiées. Elle concerne l'ensemble des pathologies.</p> <p><i>Projet d'aménagement d'une salle réservée.</i> <i>Projet d'organiser l'éducation au niveau de la maternité en lien avec la pédiatrie sur deux axes : prévention précoce (tabac, alimentation...) et conseils avant le retour à domicile (allaitement...)</i></p>
<i>ASTHME</i>	<p>Séances individuelles réalisées pendant l'hospitalisation et/ou en consultation externe. Pendant l'hospitalisation, séance sur un temps spécifique dans l'après-midi au minimum une fois et plus en fonction des besoins.</p> <p>Intervention systématique du médecin et de deux infirmières puéricultrices et, plus ponctuellement, de diététicien, psychologue, médecins, infirmiers du service.</p> <p>Les infirmières sont formées de façon approfondie sur la connaissance des pathologies mais pas sur l'éducation du patient.</p>
<i>DIABETE</i>	Démarche similaire avec une implication particulière du médecin diabétologue du service et des infirmières puéricultrices pour l'équilibre du diabète.
<i>OBESITE</i>	Démarche similaire.
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps de praticiens comme psychologue et diététicien + suppression de postes (internes). • Absence de mobilité pour le lien avec l'extérieur.

Centre Hospitalier de La Seyne sur Mer

Entretien
Dr CHAMOULLI – 31/10/05

<i>Chef de service</i>	Docteur CHAMOULLI
<i>Nombre de lits</i>	19 lits
<i>Politique d'établissement</i>	Non
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Au cas par cas, au cours de l'hospitalisation ou en consultations médicales externes.
<i>ASTHME</i>	Au cours de l'hospitalisation, éducation individuelle, au cas par cas.
<i>DIABETE</i>	Education au cours de l'hospitalisation + en consultation externe dédiée du Dr RAZAFIMAHEFA et une orientation des familles vers l'AJD. 1 IDE particulièrement impliquée a créé une association « Var Diabète 83 » en partenariat avec le service endocrinologie (association de patients et familles). Le service a présenté un projet d'école du diabète (sur le modèle de l'école de l'asthme) mais a été refusé par la direction hospitalière.
<i>OBESITE</i>	Education en consultations externes : médecin + diététicienne
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none">• Les durées moyennes d'hospitalisation en pédiatrie sont de plus en plus courtes (environ 3 jours) avec des périodes de sur occupation des lits (hiver).• L'organisation du service est peu propice à l'accueil des adolescents.• Manque de réseaux et de partenariats externes.

Hôpital Nord à Marseille

Entretien
Pr GARNIER – 07/11/05

<i>Chef de service</i>	Professeur Jean-Marc GARNIER
<i>Nombre de lits</i>	24 lits d'hospitalisation + 1 lit en hôpital de jour (sans effectif médical actuellement). La durée moyenne d'hospitalisation est de 2 jours. Le fonctionnement est tourné sur l'aiguë plus que sur l'aspect chronique des affections.
<i>Politique d'établissement</i>	Référentiel en cours d'élaboration sur le diabète. Appui de la direction pour le montage des dossiers des centres de référence.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité peu développée en général ; un peu plus construite au niveau du diabète.
<i>ASTHME</i>	Pas d'activité structurée. Mise à disposition de dépliants, de coordonnées, etc. Renvoi vers d'autres services (La Timone, Dr Dubus) et l'école de l'asthme de Marseille.
<i>DIABETE</i>	2 pédiatres vacataires référents (endocrinologie pédiatrique) Il y a une prise en charge lors de l'hospitalisation initiale par une équipe composée d'un diététicien, d'un psychologue et d'un assistant social. Une éducation pratique (injections...) est faite aux parents par les infirmières et un classeur d'informations diverses est mis à disposition. Utilisation des supports de l'AJD essentiellement. Possibilité de suivi médical en consultation externe.
<i>OBESITE</i>	Pas d'activité structurée. Renvoi vers La Timone, Dr Simonin.
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de ressources humaines au niveau médical, infirmier • Besoin d'un appui au niveau logistique/organisationnel (fonction transversale)

Hôpital Saint-Joseph à Marseille

Entretien
Dr MARTIN-LAVAL, Mme OLK – 10/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur Alain MARTIN-LAVAL
<i>Nombre de lits</i>	48 lits d'hospitalisation Le nombre de passage aux urgences a doublé en quelques années (de 10 à 20 000 / an)
<i>Politique d'établissement</i>	Développement de l'éducation thérapeutique intégré dans le projet d'établissement. Création récente de 2 postes d'infirmière en éducation (dont un à temps plein) dans les services adultes. Il est prévu la mise en place d'une activité structurée dans chaque service dans les prochaines années. Le service pédiatrie n'est pas concerné pour l'instant.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité peu formalisée qui se fait au niveau individuel dans la relation entre le patient et le soignant.
<i>ASTHME</i>	51 hospitalisations pour raison d'asthme sur un an avec une durée moyenne de 1,6 jours. Pas d'action installée qui relève surtout du pneumologue. Les infirmières interviennent pendant l'hospitalisation. Il n'y a pas de formalisation. Prise en charge par le Dr Poisson (pneumologue pédiatre) à l'hôpital puis éventuellement à l'extérieur en suivi.
<i>DIABETE</i>	<i>16 enfants diabétiques sur un an, dont 10 pour une découverte de diabète, avec une durée moyenne de séjour de 7,31 jours.</i> Même s'il n'y a pas de formalisation écrite, l'action d'éducation thérapeutique est assez construite, « <i>c'est vraiment l'éducation des parents</i> » Le responsable est le Dr Denis Laplane (membre du CA et de la Commission Pédagogique de l'AJD). Il reçoit les familles systématiquement au début pour une séance d'information au cours de laquelle, il donne des explications sur la maladie et le traitement, puis fournit du matériel et des explications sur le fonctionnement ainsi que des documents de l'AJD. Les infirmiers assurent le suivi tout au long de l'hospitalisation avec des démonstrations, accompagnement... en impliquant le plus possible les 2 parents. A partir de 9 ou 10 ans, les gestes (au moins en partie) sont pratiqués par les parents et l'enfant. La diététicienne du service (Mme Lopez) intervient dès le 1 ^{er} jour puis passe tous les jours pour donner des conseils adaptés aux familles. Pas de régime lourd imposé. L'hospitalisation se termine par une sorte de test d'un ou deux jours : le patient sort pendant la journée pour voir si tout se passe bien. L'autonomie du patient est évaluée par l'équipe (Médecin + Infirmiers + diététicienne). Le suivi extérieur est assuré par le médecin.

<p><i>OBESITE</i></p>	<p>Il y a 2 pédiatres généralistes motivés par le sujet. Ils se sensibilisent depuis 2 ans. Une consultation de diététique spécifique à la pédiatrie a été montée depuis 1 ou 2 ans à raison d'une fois par mois. Mais le frein essentiel est la prise en charge : l'absence de remboursement repousse une large partie des familles.</p> <p>Avec le pédopsychiatre, la diététicienne et ces deux pédiatres motivés, il y a les moyens de construire une action. Mais cela demande du temps et de la cohérence, c'est difficile à mettre en œuvre avec les moyens actuels.</p>
<p><i>FREINS BESOINS</i></p>	<p>Le budget global établi selon un forfait d'actes prédéfinis a tendance à figer l'activité et ne favorise pas les évolutions.</p>

Hôpital de la Timone à Marseille

Entretiens

Pr SARLES –28/10/05 – Pr CHABROL – 17/11/05

Dr REYNAUD – 25/11/05 – Dr SIMONIN (tél) – 01/12/05 – Dr DUBUS (tél) – 06/12/05

Chefs de service	Professeur Jacques SARLES – Pédiatrie multidisciplinaire Professeur Brigitte CHABROL – Unité de médecine infantile
Nombre de lits	20 + 30 lits d'hospitalisation
Politique d'établissement	Référentiel en cours d'élaboration sur le diabète. Appui de la direction pour le montage des dossiers des centres de référence. La construction du nouvel hôpital d'enfants prévoit la création de locaux dédiés à l'éducation.
Education thérapeutique en pédiatrie	La prise en charge des pathologies est répartie en deux services. L'action d'éducation du patient asthmatique s'appuie en grande partie sur l'école de l'asthme de Marseille (voir fiche d'action). L'éducation du patient diabétique se structure dans le cadre de l'élaboration en cours du référentiel d'éducation. Au niveau de l'obésité, l'action éducative est essentiellement médicale et repose sur un partenariat encore insuffisant.
ASTHME	<p><i>Entre 3 500 et 4 000 consultations externes par an dont 80 % pour l'asthme. Près de 250 hospitalisation par an pour ce motif.</i></p> <p>L'essentiel du travail éducatif étant assuré dans le cadre de l'école de l'asthme extra-hospitalière, l'action est plus ponctuelle au sein du service et se déroule essentiellement dans le cadre d'hospitalisation pour des crises. Les consultations sont trop courtes pour une remise à plat des éléments alors que la durée de l'hospitalisation est propice à la reprise de l'éducation.</p> <p>L'éducation se fait au lit du malade, avec une reprise éducative. Les infirmières reprennent le côté technique et le médecin le côté lié à la pathologie.</p> <p>Un projet d'action personnalisé est constitué et remis au patient mais il est encore difficile d'en évaluer l'impact.</p> <p>Le partenariat avec l'école de l'asthme est très positif car il permet un changement de cadre pour les patients et une meilleure souplesse. Un compte rendu au médecin est édité par l'école de l'asthme après chaque séance.</p> <p>Une conseillère en environnement intérieur peut effectuer des visites à domicile et faire un compte rendu au médecin.</p> <p>Les responsables de l'école de l'asthme sont présents toutes les semaines à la réunion d'équipe de pneumo-pédiatrie.</p> <p>La dynamique de réseau est largement favorisée.</p>
DIABETE	<i>3500 consultations externes par an dont environ 1/3 en diabète. Le nombre de nouveau diabète augmente chaque année : 20 en 2004 et 24 en 2005 (contre 10 maximum il y a 10 ans).</i>

Le plus important et le plus structuré temps de l'éducation se situe à la découverte du diabète

Intervention du **médecin** dans des temps spécifiques pour favoriser la connaissance de la maladie, des modalités du traitement et l'attitude face aux situations d'urgence.

Les **infirmières** font l'apprentissage des gestes techniques et vérifient l'assimilation des connaissances.

La **psychologue** du service intervient systématiquement à la découverte car « pendant 48h, les parents sont effondrés »

La **diététicienne** évalue les modes alimentaires et travaille sur l'adaptation de régimes.

Les consultations de suivi

Une première consultation a lieu rapidement après la sortie pour faire le point et faire les adaptations nécessaires puis ensuite tous les mois ou trimestre selon les familles.

Pas de temps d'éducation isolé. Les consultations de réévaluation dure plus longtemps que les consultations normales (1h au lieu de 30 mn). S'il y a des problèmes dont aucune solution n'est trouvée en consultation, il y a une hospitalisation conventionnelle.

Le bilan annuel

Effectué en hôpital de jour avec intervention médicale, infirmière et diététique.

Accueil téléphonique assuré 24h/24 y compris sur des numéros personnels.

Outils pédagogiques utilisés

Les cahiers et le site internet de l'AJD. L'adhésion est proposée systématiquement.

Différents documents comme le protocole d'adaptation de dose d'insuline, le régime, le protocole en cas d'hypoglycémie en milieu scolaire (PAI) sont remis au patient.

Education aux pompes à insuline avec les médecins puis avec les infirmières qui commencent à être formées.

2 infirmières sont référentes sur le diabète mais n'ont pas de formation à l'éducation.

En projet

Structurer une action sur une base éducative formalisée par écrit et isoler un poste dédié à l'éducation dans le cadre de l'élaboration d'un référentiel d'éducation du patient diabétique au niveau de l'AP-HM (Annie Roth). Il s'agit également de dégager un temps de diététique en consultations externes et développer des ateliers collectifs par tranche d'âge pour apprendre et favoriser les échanges et développer l'insulinothérapie fonctionnelle. Animé par une équipe stable composée d'un médecin, d'une infirmière et d'une diététicienne.

Projet d'aller « passer une semaine chez les adultes pour voir comment ça se passe »

OBESITE

Les **hospitalisations** pour motif d'obésité sont rares, bien qu'en **constante augmentation** depuis ces dernières années. Il s'agit dans ce cas d'enfants souffrant d'obésités morbides dont l'hospitalisation permet essentiellement la réalisation de bilans (métabolique, respiratoire, cardiaque, nutritionnel...). La durée moyenne de ces hospitalisations est d'une semaine, elle ne permet pas le développement d'une action

d'éducation thérapeutique.
Pour les enfants dont l'obésité est plus modérée, le bilan est réalisé en hospitalisation de jour.

L'éducation thérapeutique est dispensée par **3 médecins référents**, en **consultations médicales externes**. Les prises en charges sont longues, le pourcentage d'échec relativement élevé d'où l'importance de développer la prévention primaire et la formation au diagnostic précoce pour la médecine libérale, la PMI... L'action devrait être très prochainement renforcée avec l'obtention d'1/2 poste supplémentaire de diététicienne pour la mise en place d'une consultation externe de diététique.

Les **partenariats** externes sont relativement **peu développés** avec les maisons médicales spécialisées de la région en raison essentiellement de la longueur des délais d'attente.

Le suivi en ville est difficile, l'acte diététique libéral n'étant pas reconnu (l'organisation en réseau pourrait peut-être permettre d'obtenir une dérogation tarifaire ?). Les espoirs de renforcement de l'équipe (médecins – diététiciennes) avec la mise en place du Programme National Nutrition Santé ont été déçus.

*FREINS
BESOINS*

- Pas de consultations externes en diététique
- Manque de postes, surtout infirmiers et diététiques, dédiés à l'éducation
- Besoin de développer l'éducation thérapeutique en groupe pour les enfants obèses et de mettre en place des ateliers santé avec les familles (soutien logistique et en personnel)
- Manque de poste et d'outillage pour la réhabilitation à l'effort

Centre Hospitalier de Martigues

Entretiens

Dr VIENNE – 27/10/05 – Dr FAVERGE – 05/12/05

<i>Chef de service</i>	Docteur Bernard FAVERGE
<i>Nombre de lits</i>	28 lits d'hospitalisation dont 2 lits adolescents et 8 de néonatalité + 2 places en hôpital de jour Environ 2 000 accouchements par an.
<i>Politique d'établissement</i>	Quelques actions se mettent en place depuis peu au sein des services adultes (pneumologie, cardiologie, médecine) mais sans liens avec le service pédiatrie.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	<p>Activité en cours de structuration (depuis environ 2 ans pour le diabète, plus récemment pour l'asthme et l'obésité) qui se fait exclusivement au niveau individuel.</p> <p>Elaboration en cours de documents spécifiques de suivi, d'évaluation et d'éducation communs.</p> <p>Souhait de développer documents et démarche spécifique à l'épilepsie.</p> <p>Développement d'un espace internet propre à la pédiatrie au sein du site de l'hôpital.</p> <p>Formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 infirmières formées à l'éducation par l'IPCEM (une référente diabète et une référente asthme) et une infirmière (asthme) en cours de formation - 1 diététicienne formée à l'IPCEM - 2 médecins (asthme) se formeront prochainement à l'IPCEM avec un financement assuré par les laboratoires Glaxo
<i>ASTHME</i>	<p>Environ 100 hospitalisations par an.</p> <p>Elaboration d'outils sur l'asthme dans le cadre du processus d'accréditation et d'évaluation des pratiques (bilan initial, protocole de crise ou projet d'action personnalisée, sortie).</p> <p>4 médecins intervenants (dont le Dr ATTOU, allergologue) et 2 infirmières de consultation référentes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le médecin établit un plan de crise pendant l'hospitalisation. • Une consultation d'éducation se déroule ensuite avec l'infirmière quand cela est possible (présence, pas de surcharge de travail) • Une séance de kinésithérapie quotidienne pendant l'hospitalisation. • Une consultation de suivi (associant infirmière en début et en fin et médecin) se déroule un mois après l'hospitalisation, puis d'autres séances selon les cas (beaucoup sont ensuite suivis en libéral)
<i>DIABETE</i>	<p>Environ 1 diabète inaugural par mois pour une durée moyenne d'hospitalisation de 8 à 10 jours. En tout, 20 à 30 hospitalisations par an.</p> <p>2 médecins (Dr FAVERGE et Dr DELORME), 1 infirmière référente et 1 diététicienne. Intervention ponctuelle d'un pédopsychiatre.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'information sur la maladie et la prise en charge est donnée par le médecin lors de séance spécifique. • L'infirmière intervient sur les gestes techniques et le carnet de suivi. • La diététicienne visite les parents quotidiennement.

	<ul style="list-style-type: none"> • Le suivi est assuré en consultation externe tous les 2 mois. La consultation, d'une durée de 30 à 45 minutes, associe l'infirmière en début de séance (contrôle, discussion), le médecin qui choisit un thème différent (activité physique...) et éventuellement l'infirmière à nouveau sur des points à revoir. • Possibilité d'une consultation diététique en complément (gratuite car prise en charge dans les missions d'intérêt général) <p>Utilisation des fiches de l'AJD. Elaboration d'outils de suivi et d'évaluation en cours. Quelques supports ludiques créés en interne, comme par exemple un jeu de l'oie mais très peu utilisés par manque de temps.</p>
OBESITE	<p>Activité peu formalisée, en phase de démarrage. Tous les pédiatres peuvent intervenir.</p> <p>Il y a 2 consultations spécifiques d'une demi-journée par semaine assurée par la diététicienne.</p> <p>Quelques prises en charge dans le cadre de l'hôpital de jour surtout pour des patients adressés par des médecins libéraux.</p> <p>Sinon, c'est un suivi « <i>au long cours, qui demande beaucoup de temps de consultation externe</i> » plutôt du type « <i>coaching</i> » car « <i>ce n'est pas une médecine de bilan</i> » (sauf pour l'obésité génétique qui ne représente que 3-4 % des cas).</p> <p>Dans une approche portée sur l'aspect psychologique, il faut un suivi d'environ une consultation tous les 2 mois (médecin + diététicienne) sur 1 an minimum. Intervention éventuelle et ponctuelle du pédopsychiatre.</p> <p>Pas de recrutement autoritaire car il faut que la démarche vienne de la famille et/ou du patient. Actuellement, une trentaine de patients suivis (avec un peu plus d'adolescents que d'enfants).</p>
FREINS BESOINS	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps médical et infirmier, de moyens pour développer l'accueil en hôpital de jour (diabète et asthme) • Manque de locaux spécifiques • Nécessité de développer la formation des médecins et notamment de favoriser les échanges d'expériences par « immersion » au sein d'autres établissements • Appui technique et logistique pour le développement d'outils multimédia (internet) • Difficulté dans le partenariat notamment avec la médecine scolaire dans le cadre des PAI.

<i>Chef de service</i>	Professeur Patrick BOUTTE
<i>Nombre de lits</i>	<p>90 lits y compris chirurgie pédiatrique. 8 lits en hôpital de semaine + 2 en hôpital de jour (hors oncologie-hématologie). Secteur adolescent spécifique (6 lits). 7 lits en unité d'hiver (bronchiolite, grippe...) 1 600 accueils aux urgences par mois et 35 000 consultations par an (y compris le paramédical)</p>
<i>Politique d'établissement</i>	<p>Peu d'encadrement de l'administration ; pas de budget spécifique. Beaucoup d'initiatives dans les services.</p>
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	<p>L'évolution des connaissances, des formations et de la prise en charge en ambulatoire a favorisé le développement d'une activité éducative depuis 1996. Il y a actuellement 3 infirmières formées à l'IPCEM qui consacrent chacune autour de 15 % de leur temps à l'éducation thérapeutique. Chacune est référente pour une pathologie concernée par l'état des lieux. Une partie de l'éducation thérapeutique se fait au sein de la consultation médicale elle-même et l'autre partie est réalisée selon des modalités spécifiques. Il y a également une part d'activités extra-hospitalières (sorties de groupe, interventions en milieu scolaire, réunions autour des PAI...)</p>
ASTHME	<p>Ecole de l'asthme, depuis 1998. Activité collective qui complète l'éducation individuelle intégrée aux soins (4 demi journées de consultation avec prise en charge systématique). Composée en général de 3 séances mensuelles de 2 h. suivant un programme d'enseignement et des mises en situation. Séances animées par une infirmière référente.</p> <p>Utilisation de supports et de logiciel fournis par les laboratoires et l'INPES. Pas de financement ni de locaux spécifiques.</p>
DIABETE	<ul style="list-style-type: none"> • Education de base sur les gestes techniques et la diététique effectuée lors de l'hospitalisation initiale. • Suivi assuré en consultation, en moyenne 4 fois par an, avec interventions du médecin (Dr Wagner), de la diététicienne et de l'infirmière à l'éducation référente (pour le diabète, l'obésité et les hormones de croissance). • Organisation de sorties animées par l'infirmière, le psychologue et le médecin, avec mises en situation éducative. • Important travail de suivi téléphonique. • Ateliers diététiques tous les bimestres (en alternance avec les patients obèses) <p>Collaboration avec l'AJD (association locale de parents) et utilisation de leurs supports (cahiers).</p> <p>Un réseau autour du diabète de type 1 est en cours d'élaboration avec</p>

	l'hôpital Lenval, les hôpitaux périphériques, et d'autres partenaires (Education Nationale, Conseil Général, Syndicat des pédiatres...) depuis près de 2 ans.
OBESITE	<p>Deux praticiens sont spécifiquement impliqués dans l'éducation du patient obèse. L'effectif augmente de 10 à 12 nouveaux cas par semaine.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une consultation spécifique avec une diététicienne (dans le cadre d'un poste ciblé PNNS depuis 2 ans) et l'infirmière à l'éducation référente. • Consultation avec médecin et l'infirmière à l'éducation référente dans le cadre de l'hôpital de jour pour une obésité de grade 2. • Ateliers diététiques tous les bimestres (en alternance avec les patients diabétiques) <p>Auparavant, des demi-journées étaient organisées autour de jeux, de séances informatives avec les enfants et les parents, ainsi que des rencontres avec le service adulte quand les parents étaient eux-mêmes obèses. Le manque de moyens, dont le manque de locaux, ont conduit à l'abandon de ces activités.</p> <p>Travail au sein de l'APOP (Association pour la Prise en charge et la prévention de l'Obésité en Pédiatrie) sur un dossier commun de prise en charge.</p>
FREINS BESOINS	<ul style="list-style-type: none"> • L'activité repose en grande partie sur le volontariat et malgré la présence de 3 infirmières à l'éducation, « le temps est grappillé » ce qui maintient l'activité en état de fragilité permanent et ne favorise pas l'élaboration et l'adaptation de protocole. • Il y a un réel besoin d'intervention de psychologue notamment pour l'obésité. Cela serait nécessaire pour travailler sur les troubles du comportement alimentaire et l'activité physique.

Hôpital Lenval à Nice

Entretien

Dr DE RICAUD, Dr GARCIA, Dr BAECHLER, Mme SAMPER, Mme MAURIN – 18/11/05

<i>Chef de service</i>	Docteur Dominique DE RICAUD
<i>Nombre de lits</i>	44 lits dont : Unité médecine nourrisson : 19 lits Unité médecine grands enfants : 15 lits Unité hématologie-oncologie : 10 lits Hôpital de jour : 5 places
<i>Politique d'établissement</i>	Soutien tacite de la Direction mais « <i>l'éducation n'est pas prioritaire au niveau de l'établissement faute de ligne budgétaire</i> »
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Fort investissement de l'équipe pour une structuration de l'activité. Encore une grande fragilité de l'organisation mise en place.
<i>ASTHME</i>	<p>Création d'une école de l'asthme sur la base des préconisations de l'ANAES sur la prise en charge de l'asthme.</p> <p>Une série de séances individuelles (dont la première intervenait à la troisième consultation) était organisée dans une salle informatisée spécifique. Des séances de groupe avec les parents étaient également organisées mais de façon plus ponctuelle (plus compliquées à organiser).</p> <p>Suivi à l'aide d'un dossier comprenant plusieurs items pour mesurer l'avancement de l'éducation.</p> <p>L'aide fournie par les laboratoires Glaxo, la publication du consensus ANAES, la demande d'éducation thérapeutique de la part de la CPAM dans le cadre des formulaires ALD, et surtout l'opportunité du recrutement d'une infirmière qui, pour raisons médicales ne pouvait plus travailler dans les services, et a pu prendre en charge le fonctionnement de l'activité.</p> <p>Après avoir fonctionné pendant 2 ans, l'école de l'asthme est actuellement à l'arrêt en raison du départ en maladie de l'infirmière responsable.</p> <p>Actuellement, l'activité se limite à 3 consultations en externe et en hôpital de jour ; parfois une nouvelle consultation se déroule pour vérifier ce qui a été compris.</p>
<i>DIABETE</i>	<p><i>File active diabète : 130-150 patients dont 20 sous pompe. Une dizaine de découvertes de diabète /an. (en augmentation)</i></p> <p>Activité spécifique conduite par le pédiatre endocrinologue (Dr BAECHLER) et prise en charge par une puéricultrice référente (Mme SAMPER) ayant suivi une formation à l'IPCEM en 2003. Intervention coordonnée d'une diététicienne et d'une psychologue.</p> <p>L'infirmière référente, initialement détachée 1 jour par semaine, est actuellement à 80% sur l'éducation thérapeutique pour l'ensemble du</p>

service (elle commence par le diabète et compte poursuivre sur l'asthme : elle va prendre sur un jour de congé, une journée de formation sur l'asthme) et **sur un temps non spécifique** car il est « retiré du pool » des infirmières du service.

Son premier travail a été de constituer un **dossier de suivi** complet utilisé de façon systématique (synthèse, tests, signalétique, historique, accompagnement...) afin de diffuser la pratique au sein du service et d'harmoniser l'action des praticiens.

L'élaboration d'un **PAI** a fait l'objet d'un travail avec les services de santé scolaire.

Des séances de groupe sont organisées ponctuellement en fonction des opportunités.

Elle dispose d'un bureau équipé en informatique avec une petite salle pour réunions. Les consultations sont faites dans une salle partagée avec la diététicienne.

Education menée lors de l'hospitalisation initiale puis en externe en consultation individuelle (à raison d'1/2 journée par semaine) et en hôpital de jour (1 jour par semaine).

Le suivi des patients, notamment téléphonique, la préparation d'outils (dossier suivi), la formation des infirmières du service, et l'éducation lors du diabète inaugural se font dans le cadre d'un détachement d'1,5 jours par semaine.

Les labos mettent à disposition des outils pédagogiques mais c'est surtout les **cahiers de l'AJD** qui sont utilisés.

Projet de création d'une école du diabète qui n'a pas encore abouti en raison de la lourdeur du montage.

<p><i>OBESITE</i></p>	<p>Intervention d'une diététicienne plus en terme d'éducation pour la santé : conseil diététique, travail autour des proportions, des portions alimentaires avec un support adapté.</p> <p>Volume d'intervention assez faible car il s'agit d'un mi-temps pour l'ensemble de l'hôpital comprenant les menus, les régimes, les consultations externes, etc.</p>
<p><i>FREINS BESOINS</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de reconnaissance et de soutien dans le montage des dossiers, le travail autour de la constitution de réseaux. • Manque de temps infirmier et médical.

Centre Hospitalier de Salon-de-Provence

Entretien
Dr MOULENE – 27/10/05

<i>Chef de service</i>	Docteur Eric MOULENE
<i>Nombre de lits</i>	20 lits d'hospitalisation + 1 lit hôpital de jour Plus de 1 800 hospitalisations par an dans le service. Pôle mère-enfant créé en 1997 avec pour conséquence la forte augmentation des naissances (de 400 à plus de 1 000 aujourd'hui)
<i>Politique d'établissement</i>	Pas de politique générale. Quelques actions menées au sein des services adultes surtout pour le diabète.
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité peu formalisée qui se fait au niveau individuel dans la relation entre le patient et le soignant. Il n'y a aucune action collective. Un rapprochement avec les groupes d'adultes au moment de leur mise en place n'a pas fonctionné.
<i>ASTHME</i>	Action adaptée à chaque cas. Interventions ponctuelles. Un pneumologue adulte intervient dans le service ainsi qu'un kinésithérapeute. L'infirmière a un travail plus technique (administration du traitement) + un kiné.
<i>DIABETE</i>	Peu de diabète inaugural mais prise en charge très lourde. Action individualisée dans le cadre de l'hospitalisation initiale conduite par le médecin, l'infirmière et la diététicienne mais sans formalisation. Un entretien systématique est proposé avec le pédopsychiatre. Le médecin vérifie que les enfants aient acquis une bonne autonomie pour sortir. Un suivi en externe est systématiquement proposé par un endocrinologue pédiatre.
<i>OBESITE</i>	Pas d'action systématique, « on va essayer de parler d'obésité » et de faire intervenir la diététicienne. Parfois, un suivi est proposé en externe avec l'endocrinologue.
<i>FREINS BESOINS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'augmentation du temps médical est un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique. • Difficulté dans le suivi de l'obésité. Un gros frein est l'absence de consultation externe de diététique et du remboursement des consultations diététiques.

Centre Hospitalier de Toulon Font-Pré

Entretien
Dr BURLE, Dr KHOURY, Dr SALLES – 16/11/05

Chef de service	Docteur BURLE
Nombre de lits	30 lits (dont 12 de néonatalogie) + 1 lit hôpital de jour (+ 15 lits de chirurgie pédiatrique dans un service séparé)
Politique d'établissement	Une commission « promotion de l'éducation à la santé » Participation au Projet Médical de Territoire Participation au PHRC « projet de protocole d'étude pour l'évaluation de l'activité paramédicale en éducation du patient »
Education thérapeutique en pédiatrie	Actions spécifiques structurées pour asthme et diabète
ASTHME	Ecole Toulonnaise de l'Asthme Pédiatrique (ETAP) intégrée dans le service. Fonctionne grâce à du personnel formé et référent (3 IDE + 2 kinés) mais non dédié à cette seule activité, sous la responsabilité du Dr SALLES. Programme d'1 séance individuelle (diagnostic et projet éducatif) + 4 séances collectives par mois en groupes d'âges + 1 séance individuelle d'évaluation. <p style="text-align: right;"><i>Voir fiche d'action</i></p>
DIABETE	Activité éducative spécifique et structurée avec du personnel formé et référent (3 IDE + diététicienne et psychologue) mais non dédié à cette seule activité, sous la responsabilité du Dr KHOURY. <i>Education du patient :</i> - en individuel : lors de consultations pluridisciplinaires, de consultations en urgence, de demandes par téléphone ou au cours d'une hospitalisation programmée - en collectif : en « hospitalisation de groupe » d'1 journée <i>renforcée par :</i> - 1 rencontre annuelle de tous les enfants avec leurs parents - Des actions à l'extérieur de l'hôpital <p style="text-align: right;"><i>Voir fiche d'action</i></p>
OBESITE	Pas d'action structurée
FREINS BESOINS	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de personnel dédié à l'activité d'éducation du patient, qui devient donc secondaire dès qu'une surcharge de travail se produit dans le service. • Pas de reconnaissance de l'acte éducatif dans la nomenclature • Locaux spécifiques mais non adaptés • Manque de partenaires extérieurs

Observations liées à la prise en compte des pathologies

L'ASTHME

Contexte

Le nombre d'enfants asthmatiques représente un effectif important au sein des services de pédiatries. En effet, l'asthme est la maladie chronique la plus souvent rencontrée chez l'enfant des sociétés développées. Sa fréquence a considérablement augmenté en France au cours des 20 dernières années où près d'un enfant sur 10 souffre d'un asthme allergique. Près de 15 % des adolescents déclarent avoir eu au moins un épisode asthmatique au cours de sa vie⁴.

Selon la base PMSI PACA 2004, 3495 hospitalisations d'enfants âgés de 0 à 15 ans sont intervenues pour raisons d'asthme, dont 2029 en tant que diagnostic principal (toutes durées d'hospitalisation et tous établissements confondus).

Hospitalisations en PACA en 2004 dont l'asthme est le diagnostic principal*

type d'hospitalisation	entité juridique	Ages			
		<1an	1 à 5 ans	6 à 10 ans	10 à 15 ans
0 nuit	Privé	0	0	0	1
	PSPH	17	94	14	14
	Public	35	139	50	31
≥ 1 nuit	Privé	0	0	1	0
	PSPH	13	123	36	20
	Public	192	857	248	144

Base PMSI PACA 2004 – Source ARH

L'amélioration de la prise en charge de l'asthme fait partie des objectifs retenus par les pouvoirs publics dans le cadre de la loi relative à la politique de santé publique du 09/08/04 par la réduction de 20 % la fréquence des crises d'asthme nécessitant une hospitalisation d'ici à 2008.

Education thérapeutique

De nombreux éléments montrent que l'action d'éducation thérapeutique autour de l'asthme se structure autour d'une base méthodologique qui s'étoffe.

Le consensus publié par l'ANAES sur la prise en charge de l'asthme de l'enfant constitue une référence quand il y a des actions structurées.

Le modèle de l'école de l'asthme s'impose largement et les outils méthodologiques sont assez diffusés notamment par le biais de l'association asthme et allergies. Une nouvelle charte, présentée lors des états généraux de novembre 2005, doit être diffusée auprès des écoles de l'asthme.

Une méthodologie d'action est parue en 2005 dans la revue *Patient education counselling*. L'élaboration de plans d'action personnalisés se développe au sein des services.

Pour autant, les contraintes des services hospitaliers font que le fonctionnement n'est pas toujours aussi performant que celui souhaité.

De ce point de vue, le fonctionnement d'une école de l'asthme extra-hospitalière sur laquelle s'appuient les services de l'hôpital Nord et de la Timone, constitue une

⁴L'asthme chez les adolescents dans les classes de 3^{ème} en France, 2000-2001, Etudes et Résultats n°369, DREES, janvier 2005.

expérience intéressante. Elle se caractérise par une plus grande souplesse de fonctionnement, un changement de contexte proposé aux patients et une dynamique de réseau permis par la localisation (hors hôpital, en centre ville) et la forme (association, financements de collectivités locales, locaux spécifiques accessibles au public).

LE DIABETE

Contexte

150 000 personnes sont atteintes de diabète de type 1 en France⁵. De plus, une forte évolution à la hausse est prévue dans les 20 ans à venir. Les enfants et les adolescents sont essentiellement concernés par le diabète de type 1 mais les premiers cas de diabète de type 2 chez les jeunes apparaissent. En corrélation avec la hausse de la prévalence de l'obésité, cette émergence, dont l'ampleur est peut-être encore méconnue, risque de se confirmer dans les années à venir. Certains services de pédiatrie rencontrés font état d'une augmentation des découvertes de diabète de type 1 et confirment l'apparition de cas de diabète de type 2.

Le Programme National de prévention en Nutrition a pris en compte la lutte contre l'apparition du diabète de type 2 chez l'enfant⁶.

Selon la base PMSI PACA 2004, les hospitalisations concernant des enfants âgés de 0 à 15 ans, d'une nuit ou plus pour diabète tous établissements confondus sont au nombre de 492 en tant que diagnostic principal et de 114 en tant que diagnostic relié ou associé.

Hospitalisations en PACA en 2004 dont le diabète est le diagnostic principal*

type d'hospitalisation	entité juridique	Ages			
		<1an	1 à 5 ans	6 à 10 ans	10 à 15 ans
0 nuit	Privé	0	0	0	0
	PSPH	0	1	4	2
	Public	0	4	5	21
≥ 1 nuit	Privé	0	0	0	0
	PSPH	0	7	29	36
	Public	2	67	105	246

Base PMSI PACA 2004 – Source ARH

Education thérapeutique

Les actions d'éducation thérapeutique engagées ne prennent en compte que le diabète de type 1.

Les effectifs sont moins nombreux que pour l'asthme. Il est ainsi difficile pour les services, surtout ceux de petite taille, d'engager des actions d'éducation thérapeutique structurées et formalisées surtout sur un plan collectif (il y a rarement plusieurs patients diabétiques en même temps). Cela est renforcé par le fait que ces services doivent gérer une augmentation des activités d'urgence et/ou de maternité.

Pour autant, la prise en charge d'un diabète inaugural est jugée très lourde par les interlocuteurs et nécessite une hospitalisation d'une durée moyenne de 8 à 10 jours.

⁵ Ph. PASSA, Diabète, in **Traité de santé publique**, BOURDILLON François, BRUCKER Gilles, TABUTEAU Didier, Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2004, 536 p.

⁶ ISNARD Hubert, FAGOT-CAMPAGNA Anne, SIMON D., **Numéro spécial consacré au diabète**, BEH, n° 20-21, 2002, pp. 85-91

L'essentiel du travail éducatif est souvent réalisé pendant cette période alors que la découverte du diabète intervient comme « *un coup de massue* » chez les parents et laisse ceux-ci peu disponibles dans un premier temps.

Des dossiers de suivi sont présents dans les services et concernent l'évolution, les apprentissages techniques et le mode de vie. L'éducation thérapeutique vise à établir qu'un diabétique « *peut vivre normalement* » en maîtrisant les gestes techniques (injection, contrôle) et en adaptant son mode de vie (nutrition, activité physique).

L'AJD est un partenaire omniprésent notamment par l'intermédiaire de médecins correspondants au sein des services : les revues sont mises à disposition des familles ; une information est délivrée sur le site Internet et sur les séjours de vacances ; les fiches thématiques sont très utilisées ; un partenariat est établi avec les associations de parents, les « club des familles », à Nice et Aix-en-Provence.

Il n'y a pas de réseau intervenant spécifiquement auprès d'enfants ni sur le diabète de type 1.

L'OBESITE

Contexte

Au plan national, la prévalence de l'obésité des enfants de 5 à 12 ans a fortement augmenté de 1980 (5 %) à 2000 (16 %) selon des chiffres diffusés par le réseau Epode qui indique également que 14,4 % d'enfants de 5 et 6 ans sont en surpoids en France contre 15,6 % en PACA (chiffres 1999-2000 – DRESS-DESCO-INVS).

Au plan régional, la prévalence de l'obésité **augmente fortement** ces dernières années pour rattraper les chiffres nationaux. Surtout, la prévalence de l'obésité infantile est particulièrement forte dans la région. Selon l'enquête décennale santé 2003 (citée dans *Sud INSEE, n°79, mars 2005*), 6,7% de la population âgée de 10 à 64 ans en PACA est obèse contre 8,8% au niveau national. **La prévalence de l'obésité en région est plus forte qu'au niveau national pour les 10-19 ans** (plus de 3%) alors qu'elle est nettement inférieure pour les plus de 40 ans.

L'enquête ObEpi réalisée en 2000 sur le surpoids et l'obésité en France (INSERM, Institut Roche de l'Obésité, SOFRES) montre que la prévalence de l'obésité pour les enfants de 2 à 17 ans dans les régions méditerranéennes est la plus élevée de France (3,5 %).

Un double dépistage réalisé en juin 2005 dans le cadre du Réseau obésité Arles pointe des chiffres importants :

- dépistage PMI (juin 2005) sur 2 maternelles du quartier Barriol à Arles (72 élèves âgés de 3 et 4 ans) : 5,6 % de surpoids et 8,3 % d'obésité stade 2 (13,9 % au total) ;
- dépistage santé scolaire (juin 2005) sur 2 écoles du quartier Barriol à Arles (53 élèves âgés de 6 ans) : 5,7 % d'obésité stade 1 et 9,4 % d'obésité stade 2 (15,1 % au total).

Il est difficile de connaître l'évolution en terme d'hospitalisation car l'obésité en est très rarement le motif. Toutefois, une forte augmentation des cas d'obésité est signalée par les interlocuteurs.

Selon la base PMSI PACA 2004, on note tout de même 396 hospitalisations, dont 156 en tant que diagnostic principal, la majeure partie d'une durée d'un jour.

Hospitalisations en PACA en 2004 dont l'obésité est le diagnostic principal*

type d'hospitalisation	entité juridique	Ages			
		<1an	1 à 5 ans	6 à 10 ans	10 à 15 ans
0 nuit	Privé	0	0	0	0
	PSPH	0	0	4	0
	Public	0	7	47	69
≥ 1 nuit	Privé	0	0	0	0
	PSPH	0	0	0	3
	Public	3	5	7	11

Base PMSI PACA 2004 – Source ARH

Education thérapeutique

L'action éducative apparaît particulièrement difficile dans ce domaine pour de nombreux interlocuteurs. « C'est là où il y a le plus de perte », l'action semble « vouée à l'échec ». Une action à long terme est jugée nécessaire mais bien souvent, sans que l'on puisse un jour apercevoir un quelconque effet positif.

L'abord thérapeutique est moins évident puisqu'il ne peut reposer sur la maîtrise d'une technicité liée au traitement (injection, gestes précis, etc.). Ainsi, la position du médecin en particulier et des soignants en général peut paraître moins légitime dans la mesure où l'obésité est très rarement le motif d'hospitalisation.

Les supports méthodologiques sont assez rares dans une approche surtout centrée sur un plan psychologique et social.

Selon de nombreux interlocuteurs, la prévention primaire apparaît comme la seule intervention valable car intervenir après 6 ans est « trop tard ». Ce qui pose la question des objectifs de l'éducation thérapeutique : s'agit-il de guérir les patients (en l'occurrence les faire maigrir jusqu'à un Indice Masse Corporelle –IMC- jugé normal) ?

Toujours est-il que la nécessité d'un réseau élargi est pointée. Mais cette perspective fait peur pour plusieurs raisons dont la plus avancée est celle d'efforts démesurés à fournir pour des résultats peu probants.

On retrouve là tous les freins, réels ou supposés, à l'œuvre dans le partenariat en général assez faible autour de l'éducation thérapeutique. Le réseau fait d'abord peur parce que les rôles ne sont pas définis et qu'une logique de concurrence peut l'emporter s'accompagnant d'une perte de contrôle. De plus, l'énergie et le temps nécessaires au montage et à l'animation d'un réseau sont considérés comme rédhibitoires.

*Précisions pour la lecture des tableaux PMSI

- Le PMSI ne permet pas de connaître le service d'hospitalisation, la sélection a donc été réalisée uniquement sur l'âge (0 à 15 ans inclus).
- il s'agit des hospitalisations (hors séances) ayant lieu en PACA (à l'exclusion des habitants PACA hospitalisés ailleurs mais intégrant les habitants d'ailleurs hospitalisés en PACA)
- le codage des diagnostics associés n'est certainement pas exhaustif dans le PMSI, notamment lorsque la prise en charge concerne une affection qui n'est pas en relation avec ce que l'on recherche.
- le diagnostic principal est l'affection qui a mobilisé le plus de ressources au cours de l'hospitalisation.

Les fiches suivantes présentent quelques actions d'éducation thérapeutique centrées sur une pathologie. Elles doivent servir d'illustration et ne constituent pas un palmarès d'actions ; d'autres actions sont présentées dans les fiches synthétiques par établissement.

**FICHE D'ACTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
ASTHME**

<i>Etablissement</i>	Centre Hospitalier de Cannes
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Ecole de l'asthme mise en place au sein du service sur une initiative personnelle en 2001-2002 de la pneumologue attachée.
<i>Effectifs patients</i>	Enfants hospitalisés pour la plupart. Peu d'adolescents car le cadre du service pédiatrie est inadapté. 20 en 2003, 40 en 2004, 35 en 2005 (novembre).
<i>Déroulement</i>	<p>Sensibilisation dès l'hospitalisation – Recrutement sur la base du volontariat.</p> <p>2 ou 3 séances d'une durée de 2h pour des groupes de 3 à 5 enfants.</p> <p>Les séances abordent théorie et pratique et sont animées systématiquement par un duo infirmière et kiné.</p> <p>L'intervention du médecin reste limité au cadre de la consultation pour différencier les contextes : ces séances sont l'occasion de délivrer une autre parole, plus conviviale.</p> <p>A l'issue des séances, une note est donnée à l'enfant « <i>toujours supérieure à 9,5 [...] toujours pour positiver</i> »</p> <p>Echanges et évaluation réalisés au cours réunions entre kiné, infirmières et pneumologue tous les 2 ou 3 mois.</p> <p>Ponctuellement : réunions ou discussions informelles autour de cas individuels.</p> <p><i>Un suivi par un pneumologue est conseillé mais tous les patients sont dirigés vers un médecin généraliste qui seul sera prescripteur de ce suivi éventuel.</i></p>
<i>Equipe</i>	<p>Un médecin responsable (Dr Tabutin) et les infirmières et kiné du service.</p> <p>Le temps consacré à l'éducation est estimé à environ 6h hebdomadaires pour les infirmières.</p> <p>La motivation des infirmières (et kiné) a été bonne et immédiate surtout parce que « <i>c'est toujours les mêmes enfants qui arrivent aux urgences</i> » par absence de traitement ou mauvaise prise en charge.</p> <p>Il n'y a pas de personnel formé spécifiquement à l'éducation du patient mais un parcours de formation plus ou moins informel initié au sein du service. Auto formation de la pneumologue (livres, colloques, rencontres) qui a ensuite assuré quelques séances de formation auprès de l'équipe (la maladie, les traitements, savoir où chercher les informations, les livres à lire...)</p> <p>Participation régulière de certaines infirmières à des congrès.</p>
<i>Financement</i>	<p>Pas de financement spécifique. Bénévolat en grande partie.</p> <p>Le temps infirmier passé n'est pas compté à part ; il est pris sur le temps de travail ou parfois sur le temps personnel.</p>

<i>Supports pédagogiques</i>	<p>Jeux, vidéos...«<i> tout un tas de gadgets </i>», essentiellement fournis par les laboratoires</p> <p>Un dossier de suivi est constitué pour chaque patient indiquant la signalétique, la situation familiale, les antécédents, le bilan allergologique, les reflux gastriques, la situation scolaire, l'environnement, le traitement en cours ...</p> <p>Ce dossier comprend une fiche créée au sein du service pour mesurer l'avancement du travail d'éducation auprès du patient selon différents items :</p> <ul style="list-style-type: none"> - connaissance de la maladie (dont l'acceptation ou non) - environnement - connaissance des médicaments - observance et prise du traitement - gestion de la crise - débitmètre de pointe (mesure que les patients font eux-mêmes)
<i>Partenariat</i>	<p>Préférence pour les relations directes, le côté léger, pratique, ne «<i> crois pas trop au réseau établi sur un papier </i>»</p> <p>Long et difficile avec les médecins de ville car il y a la peur d'une perte de clientèle. Mais, en 2005, les premiers patients dirigés par la médecine de ville sont apparus.</p> <p>Un partenariat est peut-être envisagé avec le service pneumologie de l'hôpital avec l'arrivée d'un nouveau chef de service.</p>
<i>Atouts</i>	<p>Bon niveau d'implication de l'équipe volontaire et mobilisée. Bon taux de présence des enfants.</p> <p>Amorce de partenariat avec quelques médecins de ville.</p>
<i>Faiblesses</i>	<p>Aucune valorisation. L'école n'est même pas mentionnée sur le site internet de l'hôpital qui dispose pourtant d'une rubrique éducation.</p> <p>Fonctionnement un peu trop informel. Peu d'adolescents touchés. Pas de participation de psychiatres.</p>
<i>Besoins</i>	<p>Une reconnaissance et un soutien (valorisation et appui logistique) car il y a un risque fort d'épuisement de l'équipe et d'un arrêt de l'activité en cas de problème.</p>
<i>Perspectives</i>	<p>Travail engagé depuis 2004-2005 visant à formaliser un peu plus l'action : effectuer des bilans réguliers pour connaître précisément le nombre d'enfants, les recrutements, le suivi de présence, et élaborer un classeur commun avec les fiches individuelles et les outils...</p>

FICHE D'ACTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ASTHME

<i>Etablissement</i>	Centre Hospitalier De Toulon Font – Pré
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Ecole Toulonnaise de l'Asthme Pédiatrique au sein du service de médecine pédiatrique
<i>Effectifs patients</i>	Non communiqué
<i>Déroulement</i>	<p>L'école suit les enfants à partir de 6 ans. L'objectif est purement pédagogique, afin de permettre aux enfants asthmatiques et à leurs parents de bien connaître leur maladie, de gérer correctement toutes ses implications et de vivre sans se sentir différent des autres.</p> <p>L'éducation des enfants comporte plusieurs séances auxquelles les parents assister s'ils le désirent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 première séance individuelle (sur RV ou lors d'une hospitalisation) : centrée sur l'enfant, ses attentes et demandes. Diagnostic éducatif et contrat avec l'enfant et ses parents. - 4 séances d'éducation de groupe (3 à 4 enfants du même âge) les mercredis (1 séance le matin, 1 séance l'après-midi et 2 autres 15 jours après) : <i>Connaissances anatomiques et physio-pathologiques, savoir reconnaître les signes de la crise d'asthme, les facteurs déclenchants, les mesures d'éviction des allergènes, la prévention de l'asthme d'effort, connaître son traitement de fond, le système d'inhalation, le traitement de crise, savoir surveiller ses bronches avec un débit mètre de pointe...</i> - 1 séance individuelle d'évaluation à 6 mois ou 1 an
<i>Equipe</i>	<p>1 pneumo – pédiatre : Dr SALLES</p> <p>3 IDE référentes dont 1 a suivi la formation « éducation thérapeutique du patient asthmatique » à l'IPCCEM</p> <p>2 kiné. Référents</p> <p><i>En projet</i> : 1 IDE supplémentaire formée en tabacologie</p>
<i>Financement</i>	<p>Pas de financements – fonctionne avec du personnel de l'équipe du service qui est détaché pour les séances</p> <p>Gratuit pour les patients</p>
<i>Supports pédagogiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> - vidéos - CDRom - Tableau pédagogique et plaquettes magnétiques (association Asthme et Allergies) - Maquette d'une maison à aménager en supprimant les allergènes - Ballons, pailles, peak-flow, placebo de systèmes d'inhalation...
<i>Partenariat</i>	<ul style="list-style-type: none"> - interne : un partenariat avec l'infirmière référente du service pneumologie adulte est en projet, notamment pour une action réalisée dans le cadre de la journée mondiale de l'asthme

	<p>- externe : est envisagé avec la PMI (réunion programmée dans ce sens)</p> <p>Souhait de partenariat avec l'Education Nationale, mais contacts difficiles</p>
<i>Atouts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Programme d'éducation purement pédagogique, ludique, détaché du soin, centré sur l'enfant (perceptions et connaissance de la maladie, projet individuel de l'enfant, contrat d'éducation) • Personnel référent formé
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Lieu spécifique, mais non approprié nécessitant la recherche d'un autre local • Manque d'adhésion à la démarche des praticiens de ville • Les partenariats avec des associations de patients, de parents restent à développer
<i>Besoins</i>	<ul style="list-style-type: none"> • financements spécifiques (qui passent par la reconnaissance de l'acte éducatif) pour permettre au personnel référent d'être détaché du service et de mener une action pérenne • mise en place d'une évaluation de l'activité et des résultats
<i>Perspectives</i>	<ul style="list-style-type: none"> • déménagement de l'ETAP dans des locaux plus adaptés et dans le but de séparer l'activité éducative de l'activité purement médicale • poursuivre la formation du personnel, notamment en tabacologie • développer des partenariats et des actions de sensibilisation de l'opinion publique

FICHE D'ACTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DIABETE

<i>Etablissement</i>	Centre Hospitalier d'Antibes - Juan-les-Pins
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Education thérapeutique du patient diabétique en médecine 1, service du Dr NOAT (médecine interne-diabétologie-endocrinologie-gériatrie) avec lequel il y a un partenariat avec la pédiatrie
<i>Effectif patients</i>	Effectif faible et irrégulier (pédiatrie)
<i>Déroulement</i>	<p>Partenariat avec le service adulte dans le cadre de l'hospitalisation à raison d'une séance (1 à 2 h) tous les après-midi. L'infirmière à l'éducation fait régulièrement des transmissions au service pédiatrie. Prise en charge et suivi en ambulatoire. Relais assuré par le système d'hospitalisation en dehors des heures d'ouverture. Suivi hors hospitalisation avec double consultation médicale et infirmière à l'éducation.</p> <p>Prise en charge uniquement individuelle pour les enfants (mixte pour les adultes)</p> <p>Nombre de séances variables selon l'âge des enfants, la situation familiale et autres facteurs comme l'angoisse des parents...</p>
<i>Equipe</i>	<p>Activité structurée depuis environ 15 ans sous l'impulsion notamment du Dr Allignol.</p> <p>Actuellement, l'équipe est composée de 3 diabétologues, 1,5 infirmières à l'éducation et 0,5 diététicien.</p> <p>Formation des infirmières à l'IPCCEM (volet pédagogique) et interne (volet médical) + interventions ponctuelles des délégués de laboratoires privés sur un traitement ou un matériel.</p>
<i>Financement</i>	Financement spécifique ARH via l'appel à projets national de 2002.
<i>Supports pédagogiques</i>	<p>Divers supports fournis par les laboratoires et l'AJD.</p> <p>Dossier d'éducation thérapeutique commun avec un programme d'éducation, des objectifs, une grille d'évaluation.</p> <p>Dossier commun avec le médecin et l'infirmier scolaire.</p> <p>Dossier diététique. Dossier pompes à insuline (centre initiateur de pose de pompe à insuline)</p>
<i>Partenariat</i>	Aide aux Jeunes Diabétiques et une émanation locale DIAB 06 (réunions, ateliers... hors hôpital)
<i>Atouts</i>	<p>Partenariat avec un service structuré, reconnu et doté de moyens permet d'assurer une véritable activité d'éducation.</p> <p>Le service pédiatrique ne le pourrait actuellement pas par manque de temps (d'autant que l'accueil des urgences a fortement augmenté) et par inadaptation au public adolescent qui n'est « pas très bon client » du service pédiatrie.</p>
<i>Faiblesses</i>	Valorisation de l'action.
<i>Besoins</i>	Pas de besoin spécifique.
<i>Perspectives</i>	Formation IPCCEM à raison d'une infirmière par an.

FICHE D'ACTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DIABETE

<i>Etablissement</i>	Centre Hospitalier De Toulon Font – Pré
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Activité spécifique purement éducative au sein du service de médecine pédiatrique
<i>Effectifs patients</i>	Non communiqué
<i>Déroulement</i>	<p>L'activité éducative a pour but de donner à l'enfant diabétique les moyens de mener une vie comme les autres enfants.</p> <p>Elle est menée à la fois sur le plan individuel et en groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - en individuel : lors de consultations pluridisciplinaires (médecin, IDE, diététicienne, psychologue), de consultations en urgence, de demandes par téléphone (il y a toujours une IDE référente sur le diabète présente dans le service) ou au cours d'une hospitalisation programmée - en collectif : le mode de prise en charge est alors l'hospitalisation de jour (08H00 à 15H00). Des groupes d'âges sont hospitalisés le même jour, accompagnés de leurs parents. Une première partie de la journée est consacrée au bilan médical (bilans sanguins, urinaires, ophtalmologiques, thyroïdiens...). Puis chaque patient (et parents) voit successivement le médecin, l'IDE, la psychologue, la diététicienne selon un programme horaire établi. La journée est ponctuée par 2 temps forts : la collation de 10H00 et le déjeuner qui sont pris en groupes parents/enfants et en présence de l'équipe : ils permettent les échanges et partages d'expériences de manière conviviale. <p>La journée se clôture par une réunion de synthèse équipe / parents/ enfants.</p> <p>Cette activité éducative au sein du service est renforcée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 rencontre annuelle où sont invités tous les enfants avec leurs parents qui ont été suivis dans le service dans l'année. Cette journée, organisée par l'équipe référente diabète, se déroule à l'extérieur de l'hôpital et des intervenants spécialistes sont invités à intervenir. <p>L'équipe mène également des actions à l'extérieur de l'hôpital notamment dans le but d'informer et de faciliter l'intégration des enfants diabétiques dans leurs lieux de vie : crèches, écoles (P.A.I.), cantines scolaires (municipalités), centres aérés, colonies de vacances...</p>
<i>Equipe</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 1 pédiatre référent à temps partiel (40% ETP) : Dr KHOURY • 3 IDE référentes (formation « éducation thérapeutique du patient asthmatique » à l'IPCEM) • 1 diététicienne et 1 psychologue non spécifiques au service, qui interviennent dans le cadre de l'activité éducative de manière ponctuelle, à la demande du médecin

<i>Financement</i>	<p>Pas de financements spécifiques. L'activité fonctionne avec du personnel de l'équipe du service qui est détaché pour l'activité éducative.</p> <p>Les séances de groupes sont prises en charge dans le cadre d'une hospitalisation de jour.</p> <p>Les actions à l'extérieur sont menées sur du temps personnel.</p>
<i>Supports pédagogiques</i>	Non communiqué
<i>Partenariat</i>	
<i>Atouts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Personnel référent formé • Effet de groupe très important
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de financements spécifiques • L'équipe n'est pas dédiée à cette seule activité éducative • Pas de reconnaissance de l'acte éducatif
<i>Besoins</i>	<ul style="list-style-type: none"> • de financements spécifiques (qui passent par la reconnaissance de l'acte éducatif) • de renforcement en personnel (diététicienne et psychologue) • permettre au personnel référent d'être détaché du service pour mener une action pérenne • mettre en place une évaluation de l'activité et des résultats
<i>Perspectives</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des visites à domicile à la sortie de l'hospitalisation de l'enfant • Développer l'activité, notamment par des actions de prévention.

FICHE D'ACTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE OBESITE

<i>Etablissement</i>	Centre Hospitalier de Draguignan
<i>Education thérapeutique en pédiatrie</i>	Approche double à travers des actions de prévention dès la grossesse, la petite enfance et tout au long de la scolarité, ainsi qu'à travers une meilleure prise en charge des enfants atteints d'obésité.
<i>Effectifs patients</i>	2004 (au 1 ^{er} /10/2004) : 65 consultations médicales, 27 consultations diététiques, 26 enfants suivis.
<i>Déroulement</i>	<p>Cette action est en construction, soutenue par la direction hospitalière, dans l'attente de financements spécifiques. Elle s'organise autour :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. d'une activité éducative en milieu hospitalier : <ul style="list-style-type: none"> - une première consultation pour surpoids, d'environ 2 heures (courbes de poids, taille, BMI, antécédents familiaux, habitudes alimentaires, contexte culturel et social...) - une hospitalisation de jour (bilan endocrinien, rencontres avec la diététicienne et la psychologue, organisation de la prise en charge) - journées éducatives en groupes = 1 / trimestre / groupe (prise en charge hôpital de jour) : petits déjeuners en commun, sorties en supermarchés pour achats des aliments, préparation des repas ou déjeuners éducatifs au self, après-midi sportives, travail sur le corps, groupes de paroles pour les parents - en prévision : aménagement d'une salle équipée d'une cuisine, partagée avec le service de médecine adulte (éducation des diabétiques). Le minibus de l'hôpital sera utilisé pour les déplacements. 2. d'une action en direction des femmes enceintes : <ul style="list-style-type: none"> - réunions de groupes mensuelles organisées par la diététicienne à la maternité de l'hôpital : information sur l'équilibre alimentaire durant la grossesse + réalisation d'affiches informatives pour les salles d'attente des obstétriciens, sages-femmes libérales, PMI) - consultations diététiques individuelles proposées aux femmes enceintes présentant des pathologies (adressées par les sages-femmes ou à partir des consultations d'obstétriques) - réunions d'information organisées par la diététicienne au sein de la nurserie : alimentation des mères allaitant (2x/semaine) - informations dans les salles d'attente des consultations PMI 3. d'actions de prévention auprès des enfants scolarisés, de leurs parents et des enseignants : <ul style="list-style-type: none"> - en partenariat avec l'Education Nationale et le Conseil Général, informations dans les classes, organisation de repas pris en commun (notamment petits – déjeuners). - accompagnement par la diététicienne lors des visites médicales fin de maternelles...

<i>Equipe</i>	<ul style="list-style-type: none"> - diététicienne = 1 ETP - psychologue = ½ ETP - éducatrice de santé = 1 journée / mois - kinésithérapeute = 1 journée / mois - médecin référent = ½ ETP
<i>Financement</i>	<p>Cofinancements demandés à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'ARH : pour les postes de diététicienne, psychologue et kiné - Conseil Général du Var pour le poste d'éducatrice de santé - L'hôpital s'est engagé à mettre à disposition les locaux et le matériel, et finance le poste médical - Les dons faits à l'association du service de pédiatrie serviront à l'achat de matériel pédagogique (type logiciel, jeux, aliments factices...)
<i>Supports pédagogiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Certains sont créés par le personnel (affiches, documents...) - Achats d'aliments, lecture d'étiquettes... - Sollicitation de partenariats auprès de parfumeries, magasins de vêtements...du centre ville (estime de soi) - Sorties en ville, piscine, bowling...(réinsertion sociale)
<i>Partenariat</i>	Hôpital de Draguignan / ARH / Conseil général du Var / acteurs privés
<i>Atouts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge structurée et élargie à la prévention auprès des femmes enceintes, des enfants et de leurs parents. • Constitution de partenariats externes financiers et d'action.
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les financements ne sont pas encore acquis et ne sont pas pérennes
<i>Besoins</i>	
<i>Perspectives</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de tous les axes du programme tels que décrits dans le projet

L'éducation thérapeutique hors des services hospitaliers

La Protection Maternelle et Infantile

L'éducation thérapeutique en tant que telle ne rentre pas dans les compétences du Conseil Général dont l'action ne comprend pas le soin *stricto sensu*. Par contre, **l'accompagnement à la démarche de soin** en général, avec le dépistage et la prévention en particulier, sont au cœur des missions des services de Protection Maternelle et Infantile (PMI).

On parle d'un travail « **d'accompagnement éducatif** » destiné à soutenir les familles dans la prise en compte d'une pathologie. Dans ce cadre, les Conseils Généraux présentent des atouts dont les principaux sont l'habitude à travailler de façon transversale en réseau et les compétences mises en œuvre au travers du soutien à la parentalité et du travail engagé dans le domaine de la parentalité.

Ainsi, au niveau de l'éducation thérapeutique, les services de PMI se situent en position de **relais et d'appui auprès des familles** :

- dépistage systématique : on peut à ce titre signaler la mise en place du bilan médical effectué en maternelle « Eval Mater » commun à tous les services de PMI de la région PACA⁷
- relais des consignes liées au traitement
- travail de sensibilisation autour de l'environnement et du mode de vie
- participation importante à l'élaboration des Projets d'Accueil Individualisés (PAI) en milieu scolaire des jeunes enfants
- mise en contact avec d'autres intervenants (associations, établissements spécialisés, organismes sociaux...)

L'obésité retient actuellement une grande attention de la part des services de PMI, en premier lieu dans le dépistage et l'éducation pour la santé où d'importants efforts sont réalisés, mais aussi et surtout dans la nécessaire construction d'une approche transversale par le travail en réseau. Parce que, plus que pour les autres pathologies, l'action ne peut se limiter à un protocole de type PAI mais doit prendre en compte la multitude des facteurs contextuels intervenant dans l'évolution de la pathologie. De plus, si les services de PMI dépistent bien l'obésité, la question qui se pose est « *que faire ensuite ?* » La prise en charge, même si elle n'est pas de leur ressort, doit être améliorée, et cela ne peut se faire qu'au travers d'un travail en réseau.

On peut citer les exemples des Conseils Généraux des Alpes-Maritimes, qui a engagé une démarche de formation sur ce thème à destination entre autres de l'ensemble des services de PMI et du personnel des crèches, et des Bouches-du-Rhône qui participe à un réseau sur l'obésité infantile à Arles et projette la mise en place de réseau sur d'autres secteurs.

⁷ Bilan élaboré dans le cadre du Programme Régional de Santé « santé des enfants et des jeunes » 2000-2004 avec l'aide des services PMI des départements de la région PACA, le centre de référence des troubles d'apprentissage (CHU Timone) et l'Observatoire Régional de la Santé PACA.

La médecine scolaire

Une grande importance est donnée au **dépistage** essentiellement lors des visites médicales. La médecine scolaire intervient dans une relation essentiellement individuelle avec les élèves et leur famille. Toutefois, ponctuellement et localement, la médecine scolaire peut accompagner une démarche collective comme cela a été le cas dans les Alpes-de-Haute-Provence auprès de parents d'enfants diabétiques. Mais cela reste marginal.

La mise en place des **Projets d'Accueil Individualisé (PAI) constitue le cadre privilégié** dans lequel peut être menée une action d'éducation thérapeutique. Réunissant l'école, la famille et les acteurs de la santé, autour d'un protocole d'intervention, le PAI permet une amélioration de la prise en charge des élèves atteints de pathologies chroniques en milieu scolaire.

Le partenariat établi autour de ces PAI peut varier selon les territoires en fonction de la présence et de la disponibilité des différents acteurs car l'élaboration et l'animation d'un PAI demande beaucoup de temps et d'énergie.

Les PAI concerne essentiellement l'asthme, les allergies alimentaires, le diabète et l'épilepsie.

A titre d'exemple, il y a eu approximativement 500 PAI conclus en 2004-2005 dans le Vaucluse et 5362 dans les Bouches-du-Rhône (dont 29 % sur l'asthme, 26 % sur les allergies, 6 % sur l'épilepsie et 6 % sur le diabète).

Même s'il est un cadre adapté, de nombreux médecins scolaires essayent de limiter l'établissement d'un PAI aux cas les plus lourds. La multiplication des PAI ayant pour effet, outre de nécessiter beaucoup de travail, de stigmatiser les élèves dans leur pathologie alors qu'il s'agit bien souvent de promouvoir une vie la plus normale possible.

Dans le cadre d'une pathologie plus globale comme l'obésité, l'Education Nationale intervient en **appui au niveau du dépistage et de la prévention**.

La médecine libérale

Nous n'avons eu qu'un seul échange (par courrier électronique) lors de l'enquête avec la médecine libérale. Globalement, le partenariat formalisé avec la médecine de ville est faible, les échanges relevant essentiellement de l'ordre du relationnel.

Le manque de temps et le manque de formation expliquent en partie cet état de fait. Par exemple, l'étude réalisée en 2003 auprès des médecins généralistes de la région PACA sur la prise en charge du surpoids et de l'obésité (par l'Observatoire Régional de la Santé et l'Union Régionale des Médecins Libéraux) montre que si les médecins généralistes sont près de 80 % à penser que la prise en charge du surpoids et de l'obésité est de leur ressort, ils sont également 80 % à ressentir un besoin de connaissances et de compétences supplémentaires dans ce domaine.

Les structures associatives

Les associations de patient à l'échelle locale concernent essentiellement le diabète dans l'objectif de favoriser les échanges entre patients et la diffusion d'informations à caractère éducatif.

Ce sont par exemple les clubs des familles initiés par l'AJD à Nice et Aix-en-Provence et le Club Diabolo, initié par la Maison du diabète à Hyères.

L'Association Française des Diabétiques (AFD) est également présente avec des antennes locales. L'association locale de l'Etang de Berre (Dr BASSOT) organise des activités comme des rencontres ou des randonnées éducatives et souhaite développer des actions comme la diffusion de lecteurs de glycémie en milieu scolaire ou un travail spécifique autour des déchets liés au traitement du diabète.

On citera également l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle menée auprès d'enfants par l'AFD de Marseille (Dr GUILLAUME).

Il y a peu d'associations de patients concernant l'asthme ou l'obésité. Des structures extra-hospitalières tournées vers une activité de prévention, d'information et d'éducation existent pour l'asthme (école de l'asthme) et le diabète (Maisons du diabète à Hyères et à Nice).

Il y a également des établissements spécialisés dans la prise en charge des pathologies. Il est à noter qu'un hôpital de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, l'hôpital San Salvador à Hyères, spécialisé dans la prise en charge du polyhandicap essentiellement en long séjour, comporte une structure d'accueil médicalisée traitant des surcharges pondérales (obésité) chez l'enfant et l'adolescent.

Quelques-unes des actions engagées dans le cadre de structures spécialisées sont présentées sous forme de fiches synthétiques dans les pages suivantes.

Ecole de l'Asthme – Marseille
38/40 rue de la République - 13001 MARSEILLE
04.91.91.96.06

FICHE D'ETABLISSEMENT
ASTHME

	Entretien réalisé auprès de : Mme OUALID, responsable de l'école
<i>Activité d'éducation thérapeutique</i>	<p>Centre d'éducation thérapeutique pour asthmatiques ayant pour but d'éduquer pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - faire acquérir les connaissances et les compétences nécessaires, afin de permettre de prévenir et de savoir gérer les éventuelles aggravations de la maladie - améliorer la qualité de vie par un bon contrôle de l'asthme
<i>Public concerné</i>	<ul style="list-style-type: none"> - enfants de 3 à 12 ans et leurs parents - ados de 12 à 18 ans et leurs parents - adultes et leurs familles - professionnels de santé
<i>Déroulement</i>	<p>Programmes personnalisés alternant séances individuelles et de groupe, horaires adaptés aux contraintes familiales, scolaires ou professionnelles.</p> <p>Action spécifique à la pédiatrie :</p> <p>Le programme est composé de 8 heures réparties sur plusieurs mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1^{ère} séance : individuelle • 2^{ème} séance : en groupe à 1 mois • 3^{ème} séance : en groupe à 3 mois • 4^{ème} séance : individuelle <p>+ tout au long de la prise en charge, possibilité d'appeler l'éducatrice de santé et d'être conseillé par téléphone.</p> <p>Contenu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - expression sur la maladie (comment il en parle, comment ça ce passe pour lui...) - savoir se moucher - connaître les signes annonciateurs d'une crise, savoir reconnaître une aggravation de son état - connaître ses traitements, savoir les utiliser (quand, comment, pourquoi...) - que faire en cas de crise, savoir en parler à son entourage (institutrice, moniteur colonie vacances...) - savoir alerter les secours <p>Pendant que les enfants sont en séances avec l'éducatrice de santé, les parents sont réunis dans la salle d'attente où leur est remis 1 questionnaire. Puis 1 des médecins entame une discussion avec les parents autour du questionnaire, et les reçoit ensuite individuellement.</p> <p>Par ailleurs l'éducatrice de santé met en place un certain nombre d'actions de prévention à l'extérieur de la structure :</p> <ul style="list-style-type: none"> - dans les collèges : questionnaires aux élèves afin de repérer des enfants asthmatiques non diagnostiqués comme tels (les sensibiliser, les motiver à consulter un médecin) + organisation d'une épreuve sportive avec mesures du souffle avant-pendant-après (sensibilisation au capital souffle – aider les enfants asthmatiques à comprendre l'importance de la gestion de l'effort au regard de l'asthme, et des traitements) - tout public lors de la Journée Mondiale de l'asthme : action de

	<p>sensibilisation par mesures du souffle, promenades dans la nature avec des patients....</p> <p>et des actions de formation (éducation du patient asthmatique) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - formation initiale en IFSI : module pneumo/respiration et accueil de stagiaires à l'école de l'asthme - auprès des pharmaciens - auprès des médecins généralistes - auprès de bénévoles associatifs (ex : les « blouses roses ») <p>Matériel pédagogique utilisé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - jeux de plateau qui permettent d'aborder les différents thèmes du programme (type « jeu de l'oie », ronde des décisions...) Edités par Association Asthme et Allergies ou labo Glaxo - bronches en 3D - marionnettes - chambre d'inhalation petite et ludique (tête de canard...) - diaporama <p>Modalités d'évaluation :</p> <p>La dernière séance du programme en individuel est une séance d'évaluation. Un compte-rendu de la prise en charge est adressé au médecin traitant (c'est actuellement le seul lien avec lui).</p>
<i>Equipe</i>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 responsable de la structure – éducatrice : formation initiale IDE puéricultrice + formation diplômante éducatrice de santé (IPCEM) - 2 médecins bénévoles (1 pneumologue + 1 allergologue) - 1 conseiller en environnement (temps partiel)
<i>Mode de prise en charge</i>	<p>Présentation spontanée (la plupart) ou adressés par médecin traitant. La prise en charge est gratuite pour les patients, quelle que soit sa durée (environ 1 an pour un adulte, quelques mois pour un enfant).</p> <p>Financements :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Association Nationale Asthme et Allergie - URCAM - Conseil Général - Ville de Marseille - Laboratoires
<i>Partenariats</i>	<ul style="list-style-type: none"> - partenariats <i>financiers</i> (voir ci-dessus) - partenariats <i>opérationnels</i> : Education Nationale (prévention en milieu scolaire), IFSI (Journée Mondiale de l'Asthme), Mutuelle de Provence, URML (formations)
<i>Points forts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Action spécifique et structurée située en dehors de l'hôpital (96% des personnes asthmatiques interrogées par la structure ne se sentent pas malades) • Association d'actions éducatives, de prévention et de formation.
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de partenariats avec les autres écoles de l'asthme de la région • Pas d'échanges avec la médecine de ville, manque de travail en réseau.

Comité Départemental des Maladies Respiratoires 13
Maison de l'allergie et de l'environnement
 174, rue Consolat - 13004 MARSEILLE
 04.91.53.44.38

FICHE D'ETABLISSEMENT
ASTHME

	Entretien réalisé auprès de : <ul style="list-style-type: none"> - Pr. D. CHARPIN, Président du Comité et Président des associations Maison de l'Allergie et de l'Environnement - Mme QUERALT, assistante de direction à la Maison de l'Allergie et de l'Environnement - Mme ERCOLI, coordinatrice des conseillers habitat santé à la Maison de l'Allergie et de l'Environnement - Mme CHARPIN, secrétaire-comptable du Comité, directrice de la Maison de l'Allergie et de l'Environnement, conseillère habitat santé.
Activité d'éducation thérapeutique	Le partenariat privilégié et la mutualisation des moyens (notamment humains) permettent le développement d'un certain nombre d'actions sur la région. Les actions de prévention et de dépistage de l'asthme sont essentiellement menées au titre du Comité Départemental des Maladies Respiratoires ; celles qui entrent dans le cadre de l'éducation du patient allergique ou asthmatique le sont au titre de la Maison de l'Allergie et de l'Environnement.
Public concerné	Pour le volet prévention : <ul style="list-style-type: none"> - grand public - enfants scolarisés en école primaire et en collège Pour le volet éducation : <ul style="list-style-type: none"> - patients asthmatiques ou allergiques, sur prescription médicale, lorsque le médecin considère que l'état de santé du patient dépend, au moins en partie, de ses conditions de logement.
Déroulement	<p>Actions de prévention :</p> <ul style="list-style-type: none"> - En école primaire (CM1/CM2) : séances d'informations sur les risques respiratoires, mesures du souffle & test de course, questionnaires qui permettent d'identifier les symptômes de l'asthme et les environnements délétères. <p><i>Cette action est l'objet d'une étude pilote pour l'Observatoire National de l'Asthme en Etablissement Scolaire (ONAES)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Au collège : risques liés au tabagisme et tabagisme passif, dépistage de l'intoxication tabagique - Grand public : stands d'information, rallye du souffle, mesures du souffle, tests d'intoxication tabagique... lors de journées thématiques (Le train de la vie, Journée Mondiale de l'Asthme, Journée Mondiale sans tabac...etc.) <p>Actions éducatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'éviction des allergènes représente un volet important de la prise en charge de l'asthme. Le médecin en consultation n'a pas toujours une représentation exacte de l'environnement domestique du patient et celui-ci n'est pas toujours suffisamment bien conseillé pour mettre en

	<p>œuvre les mesures d'éviction. Par ailleurs les sources de polluants se multiplient au domicile et contribuent à l'apparition ou l'amplification de la maladie. La Maison de l'Allergie et de l'Environnement envoie au domicile du patient des professionnels capables de faire l'inventaire des risques et de proposer des mesures correctives.</p> <p>- La visite à domicile d'un personnel spécialement formé permet de donner à la famille un plus grand nombre de conseils, ces conseils sont mieux suivis et aboutissent à une baisse plus marquée des allergènes. Une équipe appelée à visiter le logement d'un patient ne peut se désintéresser des autres risques de l'habitat. La visite est mise à profit pour faire l'inventaire des différents risques de l'habitat (accidents domestiques, ...). Cette stratégie globale a récemment été reconnue comme la voie à suivre par le Bureau Européen de l'OMS.</p> <p>Déroulement : Prescription médicale Questionnaire rempli sur place avec le patient (environnement extérieur, habitation, mode de chauffage, humidité, ventilation, aménagements...) Réalisation de prélèvements et mesures A l'issue de la visite des conseils sont donnés au patient A réception des résultats d'analyse des prélèvements, un courrier résumant les constatations et les conseils prodigués est adressé au patient et à son médecin Suivant les constatations, le patient peut être invité à saisir la DDASS ou le Service Communal d'Hygiène et de Santé Une visite destinée à évaluer l'efficacité de l'intervention est réalisée à 6 mois.</p>
<i>Equipe</i>	<p>L'équipe se compose de 10 employés ayant des formations initiales diverses :</p> <p>microbiologie, environnement, gestion des risques, architecture, contrôle qualité et ayant suivi une formation universitaire spécifique (D.U. conseiller habitat et santé – Faculté de médecine Marseille).</p>
<i>Mode de prise en charge</i>	<p>Les actions de prévention du Comité et éducatives de la Maison de l'Allergie et de l'Environnement sont gratuites pour les bénéficiaires</p>
<i>Partenariats</i>	<ul style="list-style-type: none"> - partenariats <i>financiers</i> : Comité National des maladies Respiratoires (réponse aux appels à projets), Collectivités territoriales et institutions (réponses aux appels à projets), Financements dans le cadre du Plan National Santé Environnement (+ collecte de dons avec la « campagne du timbre ») - partenariats <i>opérationnels</i> : Education Nationale (prévention en milieu scolaire), partenaires ponctuels en fonction des actions menées.
<i>Points forts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Action située en dehors de l'hôpital qui associe un volet préventif et un volet éducatif grâce à un partenariat entre les 2 structures et une mutualisation des moyens.
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Lourdeur des dossiers de demandes de financements • Financements non pérennes, notamment pour le Comité • Partenariats à renforcer.

Maison Médicale pour enfants Val Pré Vert
Saint Laurent - 05460 ABRIES
04.92.46.88.00

FICHE D'ETABLISSEMENT
OBESITE

	Entretien téléphonique réalisé auprès de : - Dr MEDRI - Mme FIQUET : Infirmière
<i>Activité d'éducation thérapeutique</i>	Prise en charge de l'obésité infantile Etablissement d'accueil des colonies de vacances AJD en juillet et août (personnels spécifiques à l'AJD, sauf les médecins de la Maison Médicale qui peuvent être sollicités pour l'encadrement médical)
<i>Public concerné</i>	Enfants dont la scolarité se situe entre le CP (primaire) et la 4 ^{ème} (collège), sur l'ensemble du territoire français avec une gradation des priorités (départementale, régionale, nationale) Capacité d'accueil : 40 enfants
<i>Déroulement</i>	Les enfants sont pris en charge sur une année scolaire (fin août à juin) avec parfois un séjour complémentaire d'1 à 2 mois. L'organisation générale de l'action est structurée sur une journée : le matin étant réservé aux activités scolaires (les enfants scolarisés en primaire se rendent à l'école du village, les collégiens bénéficient de cours sur place dispensés par des enseignants - répétiteurs du CNED) et l'après-midi aux activités sportives et éducatives (dont éducation du patient). L'action se situe dans une approche globale de la santé (sont aussi pris en charge d'autres problèmes comme par exemple la dyslexie, les souffrances psychologiques...) et la valorisation de l'hygiène de vie au quotidien (aucun régime amaigrissant n'est prescrit). Le programme est adapté en fonction de l'âge, il comprend à la fois : <ol style="list-style-type: none"> 1. une éducation à l'hygiène de vie : hygiène corporelle, bucco – dentaire, sexualité, prévention tabac, alcool etc., pratique d'une activité physique régulière 2. une éducation centrée sur l'alimentation (voir détails plus bas) 3. une organisation permettant aux enfants de (re)trouver des rythmes de vie et une activité régulières et adaptés à leurs âges (horaires des repas, du lever, du coucher, activités sportives, jeux, alternance des activités...). 4. une formation en direction des parents : médicale, diététique (apports théoriques équilibre alimentaire, budget alimentaire, ateliers pratiques...), des groupes de parole (soutenus par le psychologue) Education thérapeutique centrée sur l'alimentation : Un premier bilan est réalisé à l'admission : taille/poids, IMC, impédance, évaluation du métabolisme de base et de la quantité de calories journalières nécessaire, photographie.

	<p>Ce bilan est répété mensuellement, l'enfant est photographié tous les 2 mois pour qu'il puisse intégrer les changements et s'approprier son corps.</p> <p>L'éducation se fait en groupes d'âge, autour des représentations (pourquoi mange t'on, qu'est-ce qu'avoir faim, avoir envie de manger...), de la convivialité (temps consacrés aux repas, savoir se tenir à table...), des habitudes alimentaires (grignotage, erreurs alimentaires...), la connaissance des aliments (rôles, équivalences, goût...).</p> <p>La pédagogie alterne des apports théoriques (sous forme de débats, de groupes de parole, animés par la diététicienne) évalués des activités pratiques : cuisson d'un menu en rapport avec la théorie, pour le repas du soir (dans la semaine, chaque groupe aura cuisiné le même menu), des jeux (autour du thème des boissons...)</p>
<i>Equipe</i>	<ul style="list-style-type: none"> • équipe « médicale » : 2 médecins, 1 diététicienne, 3 IDE, 1 psychologue, 1 orthophoniste (temps partiels) • équipe « enseignante » : 3 enseignants/matière (français-anglais, math-physique-techno, sport) • 1 équipe « d'encadrement » : 6 animateurs (ETP), 3 veilleuses de nuit (temps partiel) • 1 équipe « logistique » : 3 femmes de ménage, 2 cuisiniers, 1 aide-cuisine... • 1 équipe « administrative » : dont 1 directrice et 1 adjoint/éducateur spécialisé
<i>Mode de prise en charge</i>	Cure sur prescription médicale, prise en charge par l'assurance maladie à 80% (après demande d'entente préalable). Complément : mutuelles selon les cas
<i>Partenariats</i>	Il n'y a pas de réseau spécifique, un projet sur le département du 05 n'a pas abouti. Le travail de la mise en cohérence des différents professionnels nécessaires à la poursuite de la prise en charge est donc très important à chaque sortie.
<i>Points forts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'isolement géographique et le climat montagnard : éloignent des tentations et favorisent l'activité physique • L'environnement permet la réalisation de nombreuses activités physiques et sportives • Les rythmes de vie sont réguliers, les repas pris aux heures fixes : donnent des repères, des habitudes plus favorables à la santé • L'action n'est pas centrée sur les régimes, mais sur l'adoption d'une alimentation équilibrée (y compris les « petits plaisirs ») • La prise en charge est globale
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le suivi après la sortie : peu de retours, taux d'échec relativement important. D'une manière générale environ 1/3 des enfants ont un poids stabilisé à long terme, 1/3 des enfants reprennent rapidement et de manière importante du poids ; le dernier 1/3 « disparaît dans la nature » (reprise de poids ? Installation dans une obésité assumée ?...) • L'action aurait besoin d'être renforcée par du personnel qualifié : éducateurs spécialisés, professeur de sport, psychologue

MAISON DU DIABETE ET DE LA NUTRITION

(association loi 1901 – Présidente : Dr S. GACHET)

1, avenue Nocard - 83000 HYERES

04.94.35.22.40

FICHE D'ETABLISSEMENT DIABETE

<i>Etablissement</i>	Entretien réalisé auprès de : <ul style="list-style-type: none">- Mme GENIN : accueil et gestion au quotidien- Mme JACQUART : chargée de communication
<i>Activité d'éducation thérapeutique</i>	Mission première : centre d'accueil, de documentation, d'information et d'orientation thématique (diabète – nutrition) tout public. Mission secondaire : réaliser des actions de terrain. Actuellement 3 actions spécifiques sont menées : <ol style="list-style-type: none">1. Action de prévention, d'éducation et d'information tout public (petits déjeuners éducatifs en collèges, lycées, - forum, congrès, journées nutrition...à la demande). Parfois également formations de professionnels (à la demande)2. DIABOLO 83 : « club des familles » espace de rencontre au sein des locaux pour les parents, les familles autour de l'obésité, du diabète (échanges, partages d'expériences)3. Education du patient diabétique et/ou en surpoids
<i>Public concerné</i>	Public de toute tranche d'âge, en surpoids et/ou diabétique (essentiellement de type II) ou présentant des risques cardio-vasculaires.
<i>Déroulement</i>	<p>L'objectif de l'activité d'éducation du patient est d'apporter des éléments en termes de connaissances et de comportements pour atteindre une meilleure hygiène de vie de façon globale, qui sera profitable dans le cadre de la pathologie.</p> <p>Le contenu d'un programme est toujours personnalisé, il est défini conjointement avec l'enfant/l'ado lors du premier entretien : à l'issue de l'entretien la personne est libre d'y adhérer ou non.</p> <p>Un programme se compose toujours de l'association éducation nutritionnelle et reprise d'une activité physique. Il peut être plus ou moins enrichi avec une activité de théâtre (travail sur les comportements)</p> <p>Une prise en charge dure 1 à 2 ans avec des séances mensuelles.</p> <p>Les séances se font <u>en groupes</u> (maxi 3 séances individuelles sur la durée d'une prise à charge pour ne pas se rapprocher trop du soin, du suivi de régime prescrit, qui n'est pas dans l'éthique de la structure)</p> <p>Contenu :</p> <p>Activité sportive proposée = aquagym avec un intervenant sportif professionnel.</p> <p>Activité d'éducation nutritionnelle, avec une diététicienne : éléments pratiques et théoriques pour réorienter les <u>comportements alimentaires</u> dans un sens favorable à la santé. Le programme n'est pas axé sur l'obésité ou le diabète, mais l'acquisition de nouveaux comportements doit permettre la perte de poids (pesées et mesures régulières), la stabilisation de la glycémie. Un travail sur soi avec une psychologue permet de prendre conscience, d'accompagner la perte de poids, d'accepter le diabète.</p> <p>Pour les enfants en surpoids, la thérapie comportementale prend la forme d'un atelier théâtre.</p> <p>Une fiche de suivi de programme est adressée au médecin traitant.</p>

	<p>Matériel pédagogique : Salle avec cuisine et tables, vaisselle... <i>et en fonction de l'âge :</i> Aliments factices Jeux (de cartes, de plateaux...) Livre de recettes de légumes Brochures (PNNS...) Brochures éditées par le réseau Maisons du diabète (Centre de Marcq en Barœuil – 59) Techniques théâtrales Piscine de l'hôpital Sabran (Giens)</p>
<i>Equipe</i>	<p>Pour l'ensemble des activités de la structure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 intervenants sportifs professionnels aquagym (temps partiel) • 1 intervenante en yoga – relaxation (temps partiel) • 1 psychologue (thérapie comportementale – temps partiel) • 2 diététiciennes (temps partiel) • 1 IDE (groupes de parole – temps partiel) • 1 chargée de communication (temps plein) • 1 chargée d'accueil et de gestion (temps plein) • Des bénévoles (interventions en prévention, échanges au sein de l'association, accompagnements de randonnées....) • La Présidente bénévole qui assure les formations des professionnels
<i>Mode de prise en charge</i>	<p>Participation financière des usagers : adhésion = 15 € + 45 € par trimestre de suivi de programme</p>
<i>Partenariats</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>financier</i> : <ul style="list-style-type: none"> - Assurance maladie (URCAM) - Conseil général / ville de Hyères - Partenaires ponctuels (laboratoires, Lyon's Club, dons...) 2. <i>opérationnel</i> : <ul style="list-style-type: none"> - Education Nationale (prévention) - CCAS de plusieurs communes (prévention) - Association DEFIT Toulon (insertion) - Point Ecoute Jeunes Hyères (orientation/prévention) - Dr KHOURY, endocrinologue au service pédiatrie de Toulon - Font Pré (animation du Club Diabolo 83, congrès, forum...)
<i>Points forts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Inscription dans le temps du programme éducatif (la personne a bien le temps d'intégrer les informations, de réfléchir à ses comportements, de les réajuster, de faire part de ses difficultés, de partager son expérience avec d'autres personnes qui sont dans la même problématique...) • Régularité des séances • Programmes personnalisés, approche globale de la santé • Echanges avec bénévoles, surtout dans le cadre du diabète (richesse de l'écoute, partages d'expériences, témoignages...)
<i>Faiblesses</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les financements de fonctionnement sont insuffisants et les financements sur action sont annuels (→ lourdeur des dossiers, sans certitude d'être financé l'année suivante)

Éléments de propositions pour le développement de l'éducation thérapeutique

L'état des lieux indique une activité en émergence marquée par une fragilité de fonctionnement.

Les propositions faites dans le cadre du SROS doivent prendre en compte cette réalité : il s'agit avant tout de **consolider les dynamiques à l'œuvre**. La mise en place d'actions visant au développement de l'éducation thérapeutique devra se décliner de façon à ne pas fragiliser encore plus l'existant. Dans cette optique, l'appui et le soutien aux équipes seront privilégiés afin de **faire évoluer** les pratiques.

Les **principaux freins et besoins** relevés lors des entretiens portent essentiellement sur deux points :

Absence de reconnaissance de l'activité

- *Manque de moyens humains et de temps*
- *Inexistence en tant qu'acte médical côté*
- *Confrontation entre une logique thérapeutique des services et une logique de gestion de l'administration*
- *Absence de valorisation de l'activité y compris par les équipes elles-même par défaut de temps et de savoir-faire*

Difficultés du contexte partenarial

- *Méconnaissance des rôles et attributions des différents intervenants*
- *Lourdeur et complexité de l'élaboration et de l'animation d'un réseau*
- *Manque de méthodologie et de temps pour monter des dossiers de projets d'action et/ou de réseau*

Tandis que les **leviers** permettant le développement de l'éducation thérapeutique ont été principalement constitués par :

- *les procédures d'accréditation et d'évaluation des pratiques professionnelles qui ont souvent établi un contexte favorable à une réflexion*
- *la diffusion d'outils méthodologiques (supports AJD, consensus ANAES sur la prise en charge de l'asthme...)*
- *le développement de la formation surtout du personnel infirmier via l'IPCEM*
- *le développement d'appels à projets (éducation thérapeutique en 2002, centres de références en 2004) et l'appui logistique et stratégique de l'administration qui s'est parfois manifesté*

Propositions pour la prise en compte du développement de l'éducation thérapeutique au sein du SROS PACA Enfants/Adolescents

Favoriser la visibilité des actions et les échanges d'expériences

- Poursuivre la démarche d'état des lieux, actualisé en permanence, en l'étendant à d'autres structures et d'autres pathologies
- Assurer la mise à disposition de ce recensement à l'ensemble des intervenants (par exemple sur un site internet dédié sur le modèle du projet ephora en Rhône-Alpes)
- Veiller à la valorisation des actions auprès des partenaires et du public

Mettre à disposition une fonction ressource d'appui technique aux équipes

- Constituer un pôle d'éducation du patient proposant la mise à disposition d'outils (littérature, outils méthodologiques, évaluation et présentation d'expériences) et un appui technique à la mise en place de projets (montage, formation, évaluation)
- Faire évoluer les pratiques dans le sens d'une plus grande prise en compte des motivations du patient dans la relation thérapeutique

Développer le partenariat

- Clarifier très précisément les rôles de chaque intervenant dans un travail en réseau (le SROS pouvant faire office de référence, d'arbitre en la matière)
- Prévoir et favoriser la formation des partenaires
- Renforcer la complémentarité entre hôpital et médecine de ville
- Favoriser la constitution hors hôpital de structures à gestion mixte dédiées à l'éducation

Renforcer les équipes

- Développer la formation des soignants et notamment des médecins par la formation continue et l'immersion au sein d'autres services
- Favoriser les échanges avec les services adultes conduisant des actions d'éducation thérapeutique
- Assurer un financement spécifique par l'intermédiaire d'appels à projets destiné à permettre la mise en place de l'activité en vue de sa pérennisation

Bibliographie

pour aller plus loin

Education thérapeutique

BERTHON I., **Eduquer le patient, des compétences infirmières au carrefour du soin et de la pédagogie**, Santé publique, vol. 16, n° 2, 2004, pp. 363-371

BUTTET Pierre, **La promotion de la santé à l'hôpital. Dossier**, Santé de l'homme, n° 360, 2002, pp. 15-44

DANDE A., SANDRIN BERTHON B., CHAUVIN F., VINCENT I. (sous la direction de), **L'éducation pour la santé des patients, un enjeu pour le système de santé**, Colloque européen, Paris, 10-11 juin 1999 ; 183 p., Vanves : éd. CFES

D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, **Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique**, ADSP, n° 36, 2001, pp. 11-12

D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, **Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique**, Paris: Maloine, 2003, 155 p.

D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, **Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient**, ADSP, n° 39, 2002, pp. 14-16

GIRARD Anne, **Ma formation en éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique : à quoi me sert-elle ?**, Education du patient et enjeux de santé, vol. 22, n° 1, 2004, pp. 7-10

KARRER Maryse , VINCENT Isabelle, **Médecins, pharmaciens : les nouveaux éducateurs ? Dossier**, Santé de l'homme, n° 376, 2005, pp. 7-45

LACROIX Anne, ASSAL Jean-Philippe, **L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique**, Paris : Maloine, 2003, 240 p.

LECIMBRE E., GAGNAYRE Rémi, DECCACHE Alain, **Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France**, Santé publique, vol. 14, n° 4, 2002, pp. 389-401

MASSEBOEUF Nathalie, **Le diététicien : du technicien à l'éducateur du patient**, Cahiers de nutrition et de diététique, n° 2, vol. 38, 2003, pp. 85-93

MAY Tajeddin, LASSERRE Aline, STALDER Hans, **Former les médecins pour mieux agir avec les patients atteints de maladies chroniques : projet pilote de formation pour les médecins de la policlinique de médecine à Genève**, Education du patient et enjeux de santé, vol. 21, n° 2, 2002, pp. 49-53

REYNAERT Christine, **Résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant**, Santé conjugulée, n° 33, 2005, pp. 41-44

SANDRIN-BERTHON Brigitte, **L'éducation du patient au secours de la médecine**, Paris: PUF, 2000, 198 p.

SANDRIN-BERTHON Brigitte, **Education pour la santé, éducation thérapeutique, quelles formations en France ? Etat des lieux et recommandations**, Rapport remis au ministre délégué à la santé, mars 2002, 85 p.

TREBUCHON Florence, PARER-RICHARD Claire, AUBAS Pierre, **Face à l'asthme et au diabète, une relation soignant-patient délicate**, Santé de l'homme, n° 369, 2004, pp. 58-59

Etat de santé

BOURDILLON François, BRUCKER Gilles, TABUTEAU Didier, **Traité de santé publique**, Paris: Flammarion Médecine-Sciences, 2004, 536 p.

GUIGNON Nathalie, **La santé des enfants de 6 ans à travers les bilans de santé scolaire**, Etudes et résultats, n° 155, 2002, 8 p.

GUIGNON Nathalie, NIEL Xavier, **Les disparités régionales de l'état de santé des enfants de 5 à 6 ans**, BEH, n° 39, 2003, pp. 181-184

GUIGNON Nathalie, NIEL Xavier, **L'état de santé des enfants de 5-6 ans dans les régions. Les disparités régionales appréhendées au travers des bilans de santé scolaire**, Etudes et résultats, n° 250, 2003, 12 p.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de statistiques (DREES), **La santé des adolescents**, Etudes et résultats, n° 322, 2004, 12 p.

LABEYRIE Céline, NIEL Xavier, **La santé des enfants scolarisés en CM2 à travers les enquêtes de santé scolaire en 2001-2002**, Etudes et résultats, n° 313, 2004, pp. 1-9

VENTELOU Bruno, SALIBA Bérangère, Observatoire Régional de la Santé (ORS) Provence Alpes Côte d'Azur, **Provence-Alpes-Côte d'Azur : des états de santé comparables avec la France, un recours aux soins plus fréquent**, Sud Insee l'Essentiel, n° 79, 2005, 4 p.

Asthme

DELMAS Marie-Christine, ZEGHNOUN Abdelkrim, JOUGLA Eric, **Mortalité par asthme en France métropolitaine, 1980-1999**, BEH, n° 47, 2004, pp. 221-222

DE PERETTI Christine, GUIGNON Nathalie, **L'asthme chez les adolescents des classes de troisième**, Etudes et résultats, n° 369, 2005, 4 p.

GINIERES Béatrice, GAGNAYRE Rémi, **La représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé : un outil pour la relation éducative**, Education du patient et enjeux de santé, vol. 22, n° 3, 2004, pp. 73-78

SEYER Dominique, DEPRez Philippe-Henri, PRUNET Dominique, **L'asthme en France : sa gravité potentielle mérite plus d'exigence**, ADSP, n° 50, 2005, pp. 4-6

SHAH S., PEAT J.K., MAZURSKI E.J., **La qualité de vie des adolescents asthmatiques est améliorée par un programme de formation sur l'asthme assuré par leurs camarades**, EBM Journal, n° 31, 2002, p. 13

Education thérapeutique du patient asthmatique. Adulte et adolescent, ANAES, 2001, 21 p.

Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien, ANAES, 2004, 14 p.

Diabète

BRINGER Jacques, **Numéro thématique. Etude ENTRED : suite des résultats. Les complications du diabète et le diabète du sujet âgé**, BEH, n° 12-13, 2005, pp. 45-52

CORBEL Marianne, **Aspects anthropologiques. Les diabétiques et leur alimentation. Une enquête anthropologique**, Diététique et médecine, n° 2002, 2002, pp. 79-83

DADOUN Frédéric, MERZOUK Mohamed, ALTOUARES Yamina, **Education des patients diabétiques nord-africains à Marseille : quels obstacles ?**, Diabète éducation, vol. 13, n° 1, 2003, pp. 6-12

ESCHWEGE Eveline, **Surveillance du diabète. Etude Entred : bilan d'étape**, BEH, n° 49-50, 2003, pp. 237-244

GALLON Mauricette, ROBLIN Maurice, **Du projet ASAVED au réseau GENTIANE ou l'histoire naturelle aboutie d'un projet d'éducation de patients diabétiques de type 2 (DNID) en binôme médecin généraliste/infirmière**, Education du patient et enjeux de santé, vol. 22, n° 1, 2004, pp. 23-25

HANICOTTE Lucien, **Maison du diabète et réseaux**, Santé de l'homme, n° 357, 2002, pp. 43-44

ISNARD Hubert, FAGOT-CAMPAGNA Anne, SIMON D., **Numéro spécial consacré au diabète**, BEH, n° 20-21, 2002, pp. 85-91

LEVASSEUR Gwénola, **A propos de la "maladie-du-malade" diabétique de type 2**, Education du patient et enjeux de santé, vol. 22, n° 3, 2004, pp. 66-72

Bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et de leur prise en charge. Premiers résultats de l'étude nationale sur le diabète Entred. Conférence de presse du mardi 29 juin 2004, Ministère de la santé et de la protection sociale, CNAMTS, 2004, 22 p.

Obésité

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, **Prise en charge de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent**, ANAES, 2003, 143 p.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, **Prise en charge de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent. Synthèse**, ANAES, 2003, 14 p.

AILHAUD Gérard, BECK Bernard, BOUGNERES Pierre-François, **Obésité. Dépistage et prévention chez l'enfant**, Paris: Editions INSERM, 2000, 325 p.

BASDEVANT Arnaud, GUY-GRAND Bernard, **Médecine de l'obésité**, Paris: Médecine-Sciences Flammarion, 2004, 431 p.

BOULOS Patricia, RIGAUD Isabelle, MASUY Alexandra, **Relation médecins-patients en excès de poids : les professionnels se sentent démunis**, Cahiers de nutrition et de diététique, n° 5, vol. 37, 2002, pp. 331-337

CHARLES Marie-Aline, **Epidémiologie de l'obésité**, Cahiers de nutrition et de diététique, vol. 38, n° 3, 2003, pp. 201-204

CHARLES Marie-Aline, **Education et prévention de l'obésité de l'enfant. Bilan des études en population**, Cahiers de nutrition et de diététique, vol. 40 n° 2, 2005, pp. 87-90

DAYER-METROZ Marie-Dominique, DECLERCQ-BEZENCON C., DESCOMBES C., **L'étude des croyances et représentations des patients et des soignants, un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique : un exemple avec les adolescents obèses**, Education du patient et enjeux de santé, vol. 21, n° 2, 2002, pp. 38-43

DE PERETTI Christine, CASTETBON Katia, **Surpoids et obésité chez les adolescents scolarisés en classe de troisième**, Etudes et résultats, n° 283, 2004, 8 p.

DURAND Pascaline, **Enquête sur les excès de poids des enfants en maternelle dans les écoles ZEP de Vallauris. Programme régional de santé des enfants et des jeunes, objectif 1**, CoDES des Alpes Maritimes, 2003, 13 p.

Institut Roche de l'obésité, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), SOFRES, **ObEpi 2000. Le surpoids et l'obésité en France. Enquête épidémiologique réalisée dans un échantillon représentatif de la population française, adulte et enfant**, Institut Roche de l'Obésité, 2001, 71 p.

Institut Roche de l'obésité, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), SOFRES, **ObEpi 2003. Le surpoids et l'obésité en France. Enquête épidémiologique réalisée dans un échantillon représentatif de la population française, adulte**, Institut Roche de l'Obésité, 2003, 56 p.

Institut Roche de l'obésité, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), SOFRES, **ObEpi 2003. 3ème enquête épidémiologique nationale sur l'obésité et le surpoids en France**, Institut Roche de l'Obésité, 2003, 22 p.

KURZINGER Marie-Laure, SALEM Gérard, RICAN Stéphane, **Disparités géographiques du surpoids et de l'obésité chez les jeunes hommes en France : 1987-1996**, Cahiers de nutrition et de diététique, n° 2, vol. 37, 2002, pp. 110-117

MERVELET Clémentine, **Obésité : deux études de l'Assurance Maladie**, Point d'information mensuel, 2005, 14 p.

ORS Provence-Alpes-Côte d'Azur, **La prise en charge en médecine générale de ville du surpoids et de l'obésité : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur**, Regards santé, n° 7, 2005, 4 p.

PITARD Alexandre, LAPLACE Marie-France, PORTE Arnaud, **Le surpoids et l'obésité des collégiens de Haute-Normandie, 2003**, BEH, n° 14, 2004, pp. 53-54

Programmes

Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, Ministère de l'emploi et de la solidarité-direction générale de la santé, DREES, 2005, 554 p.

Plan national d'éducation pour la santé, Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité-sécrétariat d'état à la santé, 2001, 23 p.

Programme national nutrition-santé 2001-2005, Ministère de l'emploi et de la solidarité-direction générale de la santé, 2001, 29 p.

ANNEXE 1

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL SROS ENFANTS/ADOLESCENTS « EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MALADIES CHRONIQUES »

Pr Marc ALBERTINI	CHU de Nice
Dr Gérard CORUBLE	DDASS 13
Pascale DURAND	Conseil Général 06
Pr Jean-Marc GARNIER	AP-HM
Aurore LAMOUREUX	AP-HM
Zeina MANSOUR	CRES PACA
Pr Jean-Louis SAN MARCO	AP-HM – LABORATOIRE DE SANTE PUBLIQUE

Services pédiatriques hospitaliers

Date	Personnes	Fonction	Hôpital	Mode*
19/10/05	Dr COMBES	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Hyères	E
24/10/05	Mme DESINDE	INFIRMIERE CADRE DE SANTE	CENTRE HOSPITALIER Gap	E
25/10/05	Dr BERNARD	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Aubagne	E
27/10/05	Dr VIENNE	PEDOPSYCHIATRE	CENTRE HOSPITALIER Martigues	E
27/10/05	Dr MOULENE	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Salon-de-Provence	E
27/10/05	Dr RAPIN	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Gap	ET
28/10/05	Pr SARLES	CDS PEDIATRIE MULTIDISCIPLINAIRE	LA TIMONE ENFANTS Marseille	E
31/10/05	Dr CHAMOUILLI	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER La Seyne/Mer	E
02/11/05	Dr DE GASPERI	PEDIATRE	CENTRE HOSPITALIER de Draguignan	E
03/11/05	Dr TOMMASI	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Grasse	E
03/11/05	Dr LANGLAUDE	PNEUMOLOGUE	CENTRE HOSPITALIER Fréjus / St Raphaël	E
07/11/05	Pr GARNIER	CDS PEDIATRIE	HÔPITAL NORD Marseille	E
10/11/05	Dr MARTIN-LAVAL Mme OLK	CDS PEDIATRIE INFIRMIERE CADRE DE SANTE	HÔPITAL SAINT-JOSEPH Marseille	E
10/11/05	Dr THEVENIEAU	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Aix	E
15/11/05	Dr TABUTIN	PNEUMOLOGUE	CENTRE HOSPITALIER Cannes	ET
16/11/05	Dr BURLE Dr KHOURY Dr SALLES	CDS PEDIATRIE ENDOCRINOLOGUE PNEUMOLOGUE 2 INFIRMIERES	CENTRE HOSPITALIER de Toulon Font-Pré	E
17/11/05	Dr GIUDICELLI	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Antibes	ET
17/11/05	Pr CHABROL	CDS UNITE MEDECINE INFANTILE	LA TIMONE ENFANTS Marseille	E
18/11/05	Dr DE RICAUD Dr GARCIA Dr BAECHLER Mme SAMPER Mme MAURIN	CDS PEDIATRIE PNEUMOLOGUE ENDOCRINOLOGUE INFIRMIERE EDUCATION INFIRMIERE CADRE DE SANTE	HÔPITAL LENVAL Nice	E

18/11/05	Pr ALBERTINI Dr WAGNER Mme ARAR	PNEUMOLOGUE ENDOCRINOLOGUE INFIRMIERE EDUCATION	CHU – HÔPITAL L'ARCHET Nice	E
21/11/05	Dr FORTIER	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Avignon	E
25/11/05	Dr REYNAUD	ENDOCRINOLOGUE	LA TIMONE ENFANTS Marseille	E
28/11/05	Dr Pierre-André DOYARD	CDS PEDIATRIE	HÔPITAL SAN SALVADOUR Hyères	ET
01/12/05	Dr Gilbert SIMONIN	ENDOCRINOLOGUE	LA TIMONE ENFANTS Marseille	ET
05/12/05	Dr FAVERGE	CDS PEDIATRIE	CENTRE HOSPITALIER Martigues	E
06/12/05	Dr DUBUS	PNEUMOLOGUE	LA TIMONE ENFANTS Marseille	ET

Entretiens complémentaires

Date	Personnes	Fonction	Organisme	Localisation	Mode*
/10/05	Dr Brigitte SANDRIN BERTHON	DIRECTRICE	CRES L.-R.	Languedoc-Roussillon	ET
14/10/05	Pr SAN MARCO	DIRECTEUR	LABORATOIRE SANTE PUBLIQUE	Marseille	E
20/10/05	Dr DELENNE	ENDOCRINOLOGUE	CH - UNITE EDUCATION DIABETIQUE	Aix-en-Provence	E
20/10/05	Dr EVRARD	RESPONSABLE PMI	CONSEIL GENERAL 04	Alpes de Haute Pce	ET
20/10/05	Dr TREVAL	RESPONSABLE PROMOTION SANTE PREVENTION	CONSEIL GENERAL 84	Vaucluse	ET
20/10/05	Dr PASSEBOIS	RESPONSABLE PMI	CONSEIL GENERAL 84	Vaucluse	ET
21/10/05	Dr BAUER	MEDECIN CONSEILLER TECHNIQUE	INSPECTION ACADEMIQUE 05	Hautes-Alpes	ET
25/10/05	Dr BERTOLISSIO	MEDECIN CONSEILLER TECHNIQUE	INSPECTION ACADEMIQUE 06	Alpes-Maritimes	ET
25/10/05	Dr WARTELLE BLADOU	HEPATOLOGUE REFERENT VHC	CENTRE HOSPITALIER	Aix	E
25/10/05	Dr TEULON	RESPONSABLE PMI	CONSEIL GENERAL 83	Var	ET
27/10/05	Mme OUALID	RESPONSABLE	ECOLE DE L'ASTHME	Marseille	E
27/10/05	Dr MASSOT	PRESIDENT	ASSOCIATION DIABETIQUES ETANG DE BERRE	Port de Bouc	E
02/11/05	Dr BEVANCON Mme DURAND	RESPONSABLE PMI INFIRMIERE COORDINATRICE	CONSEIL GENERAL 06	Alpes-Maritimes	ET
07/11/05	Dr BASSOT	MEDECIN SCOLAIRE	INSPECTION ACADEMIQUE 04	Alpes de Haute Pce	ET
08/11/05	Mme GENIN Mme JACQUART	GESTIONNAIRE CHARGEE DE COMMUNICATION	MAISON DU DIABETE	Hyères	E
14/11/05	Dr JOUGLARD	MEDECIN CONSEILLER TECHNIQUE	INSPECTION ACADEMIQUE 04	Alpes de Haute Pce	ET

15/11/05	Dr MARTINEZ	MEDECIN CONSEILLER TECHNIQUE	INSPECTION ACADEMIQUE 84	Vaucluse	ET
17/11/05	Dr PITTALUGA Mme DALBESIO	MEDECIN CONSEILLER TECHNIQUE INFIRMIERE CONSEILLER TECHNIQUE	INSPECTION ACADEMIQUE 83	Var	ET
22/11/05	Dr Pierre BUTTET	REFERENT DISPOSITIF HOPITAUX PROMOTEURS DE SANTE	INPES		ET
22/11/05	Dr PELLEING	MEDECIN CONSEILLER TECHNIQUE	INSPECTION ACADEMIQUE 13	Bouches-du-Rhône	ET
23/11/05	Dr BELMONDO	MEDECIN PMI	RESEAU OBESITE ENFANTS	Arles	ET
24/11/05	Mme COTTA	INFIRMIERE CADRE DE SANTE	CENTRE HOSPITALIER – Médecine 1	Antibes	ET
25/11/05	Dr Guy BOULAY	GASTROENTEROLOGUE HOPITAL	RESEAU OBESITE ENFANT	Arles	ET
28/11/05	Dr J.-Claude FRANCESCHINI	PEDIATRE LIBERAL		Marseille	EE
29/11/05	Pr Daniel VERVLOET	CDS PNEUMOLOGIE	AP-HM – ASTHME ET ALLERGIES	Marseille	ET
29/11/05	Sylvie PRECLAIRE Virginie BLANCO	INFIRMIERES D'EDUCATION	HÔPITAL SAINT-JOSEPH	Marseille	ET
30/11/05	Pr Denis CHARPIN Mme Carmel CHARPIN Mme Jacqueline QUERALT Mme Jennifer ERCOLI	PRESIDENT DIRECTRICE ET CONSEILLERE HABITAT SANTE ASSISTANTE DE DIRECTION ET CHEF DE PROJETS COORDINATRICE DES CONSEILLERS	COMITE DEPARTEMENTAL DES MALADIES RESPIRATOIRES MAISON ALLERGIE ENVIRONNEMENT	Bouches-du-Rhône	E
01/12/05	Dr MEDRI Mme FIQUET	MEDECIN INFIRMIERE	ETABLISSEMENT VAL PRE VERT	Abriès (05)	ET
08/12/05	Dr SUZINEAU	MEDECIN RESPONSABLE PMI	CONSEIL GENERAL 13	Bouches-du-Rhône	ET

**Mode d'entretien : E = entretien en face à face / ET = entretien téléphonique
CDS = Chef de service*

Une nouvelle preuve de l'intérêt porté par les équipes à l'éducation thérapeutique est la disponibilité et l'amabilité témoignées lors de nos entretiens par nos interlocuteurs et ce, malgré des emplois du temps chargés et parfois quelques nuits de garde.

Qu'ils en soient ici vivement remerciés.