



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Evaluation du programme d'éducation thérapeutique destiné aux
enfants suivis à l'hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille) pour une
maladie inflammatoire chronique de l'intestin**

Présentée et soutenue publiquement le 25 juin 2020 à 14 heures
au Pôle Recherche
Par Maxime Debrez

JURY

Président :

Monsieur le Professeur TURCK

Assesseurs :

Monsieur le Professeur DESREUMAUX

Madame le Docteur LEY

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur COOPMAN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

AFEMI	Association Française pour l'Education thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin
ARS	Agence Régionale de Santé
CI	Colite indéterminée
CIM	Classification internationale des maladies, 10 ^{ème} révision
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MC	Maladie de Crohn
MICI	Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCDAI	Pediatric Crohn's Disease Activity Index
PUCAI	Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index
RCH	Rectocolite hémorragique
UTEP	Unité Transversale d'Education du Patient

Table des matières

Résumé.....	9
Introduction.....	11
I. Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) en pédiatrie....	11
II. L'épidémiologie des MICI pédiatriques.....	12
III. Historique de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en France	13
IV. Les bénéfices de l'ETP dans les MICI.....	14
V. L'ETP du patient suivi pour MICI dans l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique du CHU de Lille	16
VI. Objectifs de l'étude.....	17
Matériels et méthodes.....	19
I. Critères d'inclusion et de non inclusion	19
II. Méthodes	20
III. Analyse des données.....	21
IV. Expression des résultats et analyses statistiques	22
V. Considérations éthiques et légales	23
Résultats.....	25
I. Description des populations d'étude	25
A. Population source	25
B. Patients répondeurs.....	27
C. Parents répondeurs	28
D. Patients participants à l'ETP	29
E. Soignants répondeurs.....	30
II. Sources d'informations sur la maladie	31
III. Patients n'ayant jamais participé à l'ETP MICI.....	32
IV. Patients ayant refusé l'ETP MICI	33
V. Patients ayant participé à l'ETP MICI (participation en cours ou terminée)..	35
A. Avantages ou points positifs de l'ETP MICI	35
B. Connaissances apprises lors des séances d'ETP MICI.....	36
C. Séances d'ETP MICI orientées vers la transition	38
D. Supports d'éducation thérapeutique	39
E. Manques ou points faibles de l'ETP MICI	40
F. Pistes d'amélioration de l'ETP MICI.....	41
VI. Patients ayant arrêté l'ETP MICI	43
Discussion.....	45
Conclusion	53
Références bibliographiques.....	55
Annexes.....	59
Annexe 1 : Questionnaire destiné aux patients	59

Annexe 2 : Questionnaire destiné aux parents	63
Annexe 3 : Questionnaire destiné à l'équipe soignante	67
Annexe 4 : Score PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index) adapté	69
Annexe 5 : Score PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index)	71
Annexe 6 : Avis du Comité d'éthique du GFHGNP (Groupe Francophone d'Hépatologie, Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatrique)	73

RESUME

Contexte : L'incidence des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) de début pédiatrique augmente. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit dans le parcours de soins du patient et vise à l'aider à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie chronique. L'objectif de ce travail était d'évaluer le programme d'ETP mis en place en 2013 à destination des enfants suivis pour une MICI au CHU de Lille.

Méthode : Il s'agissait d'une étude monocentrique qualitative. Un questionnaire était adressé : à tous les enfants suivis pour une MICI dans l'unité de gastro-entérologie pédiatrique du CHU de Lille entre janvier 2018 et décembre 2019 ; à leurs parents ; et à l'équipe soignante.

Résultats : Un total de 138 enfants était pris en charge pour une MICI à l'Hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille, dont 64 (46 %) ont participé à l'ETP. Parmi les 55 patients répondeurs, 71 % participaient à l'ETP, 20 % avaient refusé d'y participer. L'ETP n'avait pas été proposée à 9 % d'entre eux. Les sources d'information sur les MICI privilégiées étaient : les questions-réponses lors des consultations ou hospitalisations (76 % des patients et 93 % des parents) ; le médecin généraliste (44 % et 58 % respectivement) ; et Internet (40 % et 56 %). Les enfants se référaient à leurs parents dans 55 % des cas. Les principales causes de refus de l'ETP étaient : l'enfant n'avait pas envie de parler plus de sa maladie (46 % et 57 %) ; des problèmes logistiques (lieu unique de formation à Lille, manque de temps, horaires ou jours non adaptés). Les points perçus positifs de l'ETP étaient : mieux connaître sa maladie (90 % des patients et des parents), rencontrer d'autres patients (62 % et 64 %) ; et être capable de faire face plus rapidement à un problème (36

% et 33 %). Les pistes d'amélioration évoquées par les patients et les parents étaient : des séances d'ETP personnalisées à leurs besoins ; une éducation thérapeutique à destination des parents, une meilleure accessibilité de l'ETP. Les soignants relevaient principalement des problèmes d'ordre logistique (temps, moyen financier).

Conclusion : Ce travail participe à la démarche d'auto-évaluation des programmes d'ETP. Les difficultés logistiques demeurent un obstacle majeur pour l'accès au programme même si celui-ci est perçu comme utile du point de vue des bénéficiaires et des personnels soignants.

INTRODUCTION

I. Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) en pédiatrie

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) sont caractérisées par une inflammation chronique du tube digestif qui évolue par poussées entrecoupées de phases de rémission. Elles regroupent la maladie de Crohn (MC), la rectocolite hémorragique (RCH) et les colites indéterminées (CI), diagnostic retenu lorsqu'il n'est pas possible de préciser l'entité pathologique entre MC et RCH.

Les poussées peuvent se manifester par des douleurs abdominales, une diarrhée, des rectorragies, une perte de poids, des lésions anales, une asthénie, une fatigabilité accrue, et des signes extra-digestifs (articulaires, cutanés ou oculaires). Un retentissement sur l'état nutritionnel, la croissance staturo-pondérale (1,2) et le développement pubertaire est possible, surtout au cours de la MC.

La prise en charge des MICI peut être lourde :

- nécessité d'hospitalisations ou de consultations fréquentes pour poussée de la maladie, évaluation de la MICI et/ou administration de traitement(s),
- prise en charge chirurgicale notamment dans les formes sténosantes ou fistulisantes avec éventuellement réalisation d'une stomie : la probabilité cumulée de chirurgie pour la MC de début pédiatrique est de 9 % à 1 an, 30 % à 5 ans et 43 % à 10 ans (3),
- effets indésirables des traitements (corticoïdes, immunomodulateurs, biothérapies).

La maladie et/ou sa prise en charge peuvent altérer :

- la qualité de vie de l'enfant (4) et de sa famille (les aidants) (5),
- la scolarité avec un absentéisme parfois important (6),
- le moral de l'enfant dans le contexte de maladie chronique, de douleurs chroniques parfois invalidantes (7), d'éventuels échecs thérapeutiques, du recours à la chirurgie parfois vécu comme une sanction ; de survenue sur un terrain fragilisé par l'adolescence et les changements qui lui sont inhérents,
 - le rapport au corps chez un adolescent qui se découvre, change et devient adulte,
 - l'autonomisation et la relation aux autres,
 - la dynamique familiale avec une maladie parfois au centre de la relation.

II. L'épidémiologie des MICI pédiatriques

Les MICI de début pédiatrique sont définies par un âge au diagnostic inférieur à 17 ans. Les données épidémiologiques récentes montrent que leur incidence est croissante (8–10).

Dans la région Nord-Ouest de la France, l'incidence annuelle des cas de MICI de début pédiatrique colligées en population générale augmentait de 3,1 à 6,9/100 000 habitants entre 1988 et 2011 ($p < 0.0001$) et concernait majoritairement des adolescents âgés de 10 à 19 ans (10). Elles sont fréquemment associées à une localisation étendue et à un phénotype agressif (11). Les enfants représentent 7 à 25 % des cas incidents de MICI en Europe, avec un âge médian au diagnostic d'environ 14 ans.

III. Historique de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en France

La première définition proposée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) date de 1998 (12) : « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Il faut attendre près de 10 ans pour que le concept d'ETP soit formalisé en France avec la publication, en juin 2007, des premières recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé). Une définition, les finalités et l'organisation de l'ETP sont proposées (13). L'ETP doit notamment :

- être centrée sur le patient, en s'appuyant sur une évaluation de ses besoins et de son environnement, et s'adapter à son profil éducatif et culturel,
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge, adaptée à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient,
- concerner la vie quotidienne, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux,
- être scientifiquement fondée et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches,

- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique et aux techniques pédagogiques,
- être définie en termes d'activités et de contenu et organisée dans le temps,
- intégrer le travail en réseau,
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme. Les auto-évaluations annuelles et quadriennale du programme d'ETP reposent sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme afin de l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre et d'améliorer sa qualité (14).

C'est la loi du 21 juillet 2009, portant la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST), qui intègre l'ETP dans le Code de Santé Publique (15). La loi HPST précise que :

- L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient et a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ;

- Les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ils sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé.

IV. Les bénéfices de l'ETP dans les MICI

De nombreuses études ont montré les bénéfices de l'ETP chez les patients atteints de maladie chronique comme par exemple :

- un meilleur contrôle glycémique chez les patients diabétiques (18),
- une réduction du nombre des exacerbations et une amélioration de la qualité de vie chez les patients asthmatiques (19).

En 2008, l'ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) rappelait que l'optimisation de la qualité des soins dans les MICI exigeait information et éducation du patient. L'ETP améliore les connaissances concernant la maladie et ses traitements, favorise l'observance des traitements (16,17) et facilite la transition des adolescents vers les services de gastroentérologie (21).

L'étude ECIPE (20), réalisée en France en 2016 est la première grande étude qui a montré le bénéfice d'un accompagnement éducatif dans la prise en charge des MICI. Cet essai multicentrique contrôlé randomisé comprenait 263 patients, âgés en moyenne de 31 ans avec 40 % d'hommes, répartis en deux groupes sur une période de 6 mois : un groupe de malades « non éduqués » et un groupe de malades « éduqués » par un personnel spécifiquement formé en s'appuyant sur un portfolio illustré couvrant les différentes dimensions de la vie avec une MICI. Les résultats de l'étude objectivaient une augmentation du score psychopédagogique de 28 % à M6 dans le groupe « éduqués » contre 9 % dans le groupe « non éduqués » ($p = 0,0007$). Cet essai montrait que l'ETP augmentait significativement les connaissances et les compétences de patients adultes souffrant d'une MICI. Ces résultats encourageaient le développement en France des programmes éducatifs destinés à améliorer la prise en charge des MICI.

La première étude américaine décrivant la transition des patients atteints d'une MICI aux Etats-Unis a été publiée en 2019 (21) : l'intervention d'un coordonnateur de transition

permettait d'améliorer la préparation à la transition ainsi que l'acquisition des compétences d'auto-soins des patients pour gérer de façon indépendante leur état de santé.

V. L'ETP du patient suivi pour MICI dans l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique du CHU de Lille

Un accompagnement ETP à destination des patients suivis pour une MICI à l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille était mis en place dès 2013. Le programme d'ETP «ETP MICI» formalisant cet accompagnement était validé par l'ARS en septembre 2017, offrant un cadre légal à cette formation avec, en théorie, la création d'un budget annuel.

L'équipe dispensatrice d'ETP MICI est actuellement composée d'une pédiatre, de deux Infirmières Diplômées d'Etat (IDE), d'un auxiliaire de puériculture, d'une psychologue, d'une diététicienne, d'une professeure de l'éducation nationale spécialisée en adaptation scolaire pour élèves handicapés.

Le format proposé initialement comprenait des séances d'ETP individuelles, puis des séances de groupe ont permis de réunir plusieurs jeunes autour de séances thématiques. Depuis sa création l'ETP MICI a permis de prendre en charge environ 30 enfants par an.

D'autres programmes d'éducation thérapeutique existent à l'hôpital Jeanne de Flandre pour des enfants ayant à titre d'exemple une insuffisance rénale, un asthme, une allergie alimentaire, une épilepsie, un diabète, une obésité ou une mucoviscidose.

VI. Objectifs de l'étude

L'objectif de ce travail était de mieux comprendre le rôle que tient l'éducation thérapeutique chez les enfants suivis à l'hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille) pour une MICI. Il s'agissait notamment de connaître :

- les caractéristiques générales des enfants suivis en ETP MICI ;
- les raisons qui ont fait débiter ou non, poursuivre ou arrêter le programme d'ETP ;
- les avantages et les inconvénients des séances d'éducation proposées.

Les perspectives de ce travail étaient de :

- permettre l'adaptation du programme actuel aux besoins de terrain, conformément aux recommandations de la HAS ;
- mieux cerner les besoins des patients afin d'aider à l'élaboration d'un programme destinés aux patients pédiatriques atteints d'une maladie rare de l'appareil digestif ;
- mettre en évidence les points susceptibles d'entraver la mise en l'œuvre de l'ETP dans la population pédiatrique.

MATERIELS ET METHODES

Il s'agissait d'une enquête transversale.

I. Critères d'inclusion et de non inclusion

Les critères d'inclusion de la population des patients étaient :

- tous les enfants pris en charge pour une MICI, c'est à dire pour une MC, une RCH ou une CI selon les codes CIM-10 (classification internationale des maladies) : K500, K501 K508, K509, K510, K511, K512, K513, K515, K518, K519.
- à l'hôpital Jeanne de Flandre - CHU de Lille (consultation, hôpital de jour ou hospitalisation conventionnelle, éducation thérapeutique)
- entre janvier 2018 et décembre 2019,
- n'ayant pas exprimé d'opposition.

Les critères de non inclusion étaient :

- patient jamais pris en charge pour une MICI à l'hôpital Jeanne de Flandre - CHU de Lille,
- patient non pris en charge entre janvier 2018 et décembre 2019,
- opposition du patient ou de l'un de ses tuteurs légaux.

Concernant la population des soignants :

- tout le personnel médical et paramédical de l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille),

- l'équipe dispensatrice de l' « ETP MICI » du CHU de Lille.

II. Méthodes

Trois questionnaires étaient rédigés selon la population concernée : patients, parents et soignants. Ces questionnaires étaient rédigés en fonction des éléments de réflexion pertinents retrouvés dans la littérature médicale (22) et selon l'expérience de l'équipe dispensatrice du programme « ETP MICI » et des personnels référents de l'UTEP du CHU de Lille. Chaque questionnaire comprenait en introduction un texte explicatif concernant le but de l'étude E²MICI = Evaluation de l'ETP MICI à Lille (*cf.* Annexes 1, 2 et 3)

Pour chaque famille, un mail était envoyé au début de l'enquête, qui comportait en pièce jointe un « questionnaire à destination du patient » et un « questionnaire à destination des parents ». Une boîte mail dédiée (etp-mici@chru-lille.fr) était utilisée pour l'envoi et la réception des mails de cette étude. Les adresses mail des familles étaient celles déclarées dans le dossier administratif du patient quand les représentants légaux avaient accepté qu'elle y soit consignée et utilisée.

Concernant le « questionnaire à destination des parents » nous recommandions qu'il soit rempli par au moins un des deux parents.

Nous demandions que le « questionnaire à destination du patient » soit rempli par l'enfant seul dans la mesure du possible, ou en cas de nécessité avec l'aide d'un tiers autre que le parent répondeur. L'aide pouvait consister en la lecture des questions ou l'explication des termes non compris, la rédaction des réponses aux questions ouvertes.

Les différents questionnaires nous étaient retournés par mail. En cas d'absence de réponse 2 semaines après le 1^{er} mail, un mail de rappel était envoyé avec de nouveau les

questionnaires en pièce jointe. Une relance par téléphone était réalisée à 1 mois en l'absence de réponse aux 2 mails. En cas de non réponse, la personne était considérée comme « non répondeur ».

Concernant l'équipe soignante médicale et paramédicale du service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille), un questionnaire papier était distribué. En l'absence de retour après 1 mois, une relance était réalisée oralement lors d'une réunion de service mensuelle. En cas de non réponse, le sujet était considéré comme « non répondeur ».

III. Analyse des données

L'ensemble des données du patient était saisi dans un cahier d'observation pseudonymisé par un code alpha numérique sur le logiciel Excel (première lettre du nom du patient - 3 premières lettres du prénom du patient).

Des données démographiques et médicales étaient recueillies de façon rétrospective sur Sillage (logiciel informatique du dossier patient comprenant notamment les courriers médicaux) : sexe, date de naissance, diagnostic de MICI et âge au diagnostic.

Le score d'activité de la maladie de Crohn (score PCDAI) était adapté en ne prenant en compte que les symptômes de la maladie rapportés par le patient et en excluant des données cliniques et biologiques (*cf.* Annexe 4). Le score d'activité de la rectocolite hémorragique (score PUCAI) était inchangé (*cf.* Annexe 5). En cas de colite inclassée, le score PCDAI était utilisé.

Les catégories socio-professionnelles des parents étaient cotées selon la classification INSEE.

L'ensemble des données issues du personnel soignant était saisi sur un fichier Excel et dans un cahier d'observation pseudonymisé (première lettre du nom du répondeur - première lettre du prénom du répondeur).

La clé des codes alphanumériques était conservée par l'investigateur principal de l'étude et le responsable scientifique. L'identité des participants était recueillie et conservée séparément, saisie directement sur un fichier Excel.

IV. Expression des résultats et analyses statistiques

Le cahier d'observation pseudonymisé sur le logiciel Excel permettait l'analyse des données de façon anonyme. Trois groupes étaient créés selon la population : patients, parents ou soignants.

Les variables quantitatives étaient exprimées sous forme de médiane et son intervalle interquartile. Les variables qualitatives étaient exprimées sous forme de pourcentage. Les comparaisons de groupes étaient réalisées à l'aide du test de Mann Whitney pour les valeurs ordinales et du test du Chi-2 pour les variables qualitatives. La valeur-p était fixée à 0,05.

V. Considérations éthiques et légales

Cette étude a été soumise à évaluation et a obtenu un avis favorable du comité d'éthique du groupe francophone d'hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatrique (cf. Annexe 6).

Cette recherche est soumise à la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n° 2004-801 de 6 août 2004 et au Règlement Général sur la Protection des Données. Le traitement des données est conforme à la méthodologie de référence MR-004.

Les informations relatives aux droits des personnes participant à cette recherche (droit d'accès et de rectification, droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche) étaient intégrées dans la note d'information.

RESULTATS

I. Description des populations d'étude

A. Population source

Entre janvier 2018 et décembre 2019, 138 enfants étaient pris en charge au moins une fois pour une MICI à l'Hôpital Jeanne de Flandre (consultation, hôpital de jour ou hospitalisation conventionnelle, éducation thérapeutique). Les caractéristiques de la population source, des patients répondeurs et non répondeurs étaient résumées dans le **Tableau I**.

La population source comprenait 72 garçons (52 %) et 66 filles (48 %). L'âge médian était de 15,0 ans [13,0 ; 17,0]. Il y avait 104 MC (75 %), 29 RCH (21 %) et 5 CI (4 %). L'âge médian au diagnostic était de 11,0 ans [9,0 ; 13,0]. Cinquante-huit familles habitaient dans la région Métropole lilloise - Flandres (42 %) (**Figure 1**).

Parmi ces 138 enfants, 64 (46 %) avaient participé ou participaient au programme d'éducation thérapeutique MICI proposé à Jeanne de Flandre. Parmi les 58 familles habitant la région Métropole lilloise - Flandres, 30 avaient participé ou participaient à l'ETP proposé à Jeanne de Flandre (52 %). Il n'y avait pas de différence significative dans le taux de participation à l'ETP entre le lieu de résidence dans la région Métropole lilloise - Flandres et les autres territoires définis par l'ARS (Agence Régionale de Santé).

Tableau I : Caractéristiques générales des différentes populations d'étude.

Caractéristiques	Population source <i>n</i> = 138	Patients répondeurs <i>n</i> = 55	Patients non répondeurs <i>n</i> = 83
Sexe, <i>n</i> (%)			
Masculin	72 (52 %)	30 (55 %)	42 (50 %)
Féminin	66 (48 %)	25 (45 %)	41 (50 %)
Age médian, en année [Q1 ; Q3]	15,0 [13,0 ; 17,0]	15,0 [13,5 ; 17,0]	15,0 [13,0 ; 18,0]
Type de MICI, <i>n</i> (%)			
MC	104 (75 %)	46 (84 %)	57 (69 %)
RCH	29 (21 %)	7 (13 %)	22 (26 %)
CI	5 (4 %)	1 (1,5 %)	4 (5 %)
NSP	-	1 (MC) (1,5 %)	-
Age médian au diagnostic, en année [Q1 ; Q3]	11,0 [9,0 ; 13,0]	11,0 [9,0 ; 13,0]	10,5 [9,0 ; 13,0]
Participation à l'ETP, <i>n</i>(%)			
Oui*	64 (46 %)	39 (71 %)	25 (30 %)
Non	74 (54 %)	16 (29 %)	58 (70 %)
Lieu de résidence, <i>n</i> (%)			
Métropole lilloise - Flandres	58 (42 %)	27 (49 %)	31 (37 %)
Autre	80 (58 %)	28 (51 %)	52 (63 %)

n : nombre ; % : pourcentage ; Q1 : premier quartile ; Q3 : troisième quartile ; NSP : ne sait pas ; * *p* < 0,05



Figure 1 : Carte des six territoires de démocratie sanitaire en région Hauts-de-France selon l'ARS (Service Observation et Études - Déc. 2016).

Parmi les 138 enfants de la population source, 112 questionnaires étaient retournés soit un taux de réponse de 40,5 %. Ils comprenaient 54 questionnaires couplés patient et parent(s) (96 %), 1 questionnaire à destination des patients seul (pas de réponse des parents) (1 %) et 3 questionnaires à destination des parents seuls (pas de réponse du patient) (3 %).

B. Patients répondeurs

La population des patients répondeurs était comparable aux patients non répondeurs en termes de sexe, d'âge, de type de MICI, d'âge au diagnostic et de lieu de résidence (**Tableau I**). Le taux de participation à l'ETP MICI était plus important chez les patients répondeurs (n = 39, 71 %) que chez les patient non répondeurs (n = 25 ; 30 %) (p < 0,05).

Les patients répondeurs étaient pour la majorité scolarisés au collège (40 %) ou au lycée (36,5 %). Vingt-deux patients avaient au moins un antécédent familial de MICI (40 %) dont 7 au premier degré (13 %). Le délai diagnostique moyen était de 6 mois [0,25 ; 24]. Le score d'activité de la maladie moyen au moment de l'étude était : PCDAI à 7 [0 ; 30] pour la MC et PUCAI à 23 [5 ; 45] pour la RCH. Un patient était membre d'une association de patients (AFA – Crohn RCH France, Association François Aupetit) (1,5 %). Aucun patient ne déclarait avoir participé à un autre programme d'éducation thérapeutique que celui proposé à Jeanne de Flandre. Ces données n'étaient, de fait, pas disponibles pour les patients non répondeurs.

Les symptômes présents au diagnostic chez les patients répondeurs étaient résumés dans la **Figure 2**. Les atteintes péri-anales comprenaient les abcès de la marge anale, les fissures ou fistules anales ; les signes extra-digestifs comprenaient les signes articulaires, oculaires et cutanés.

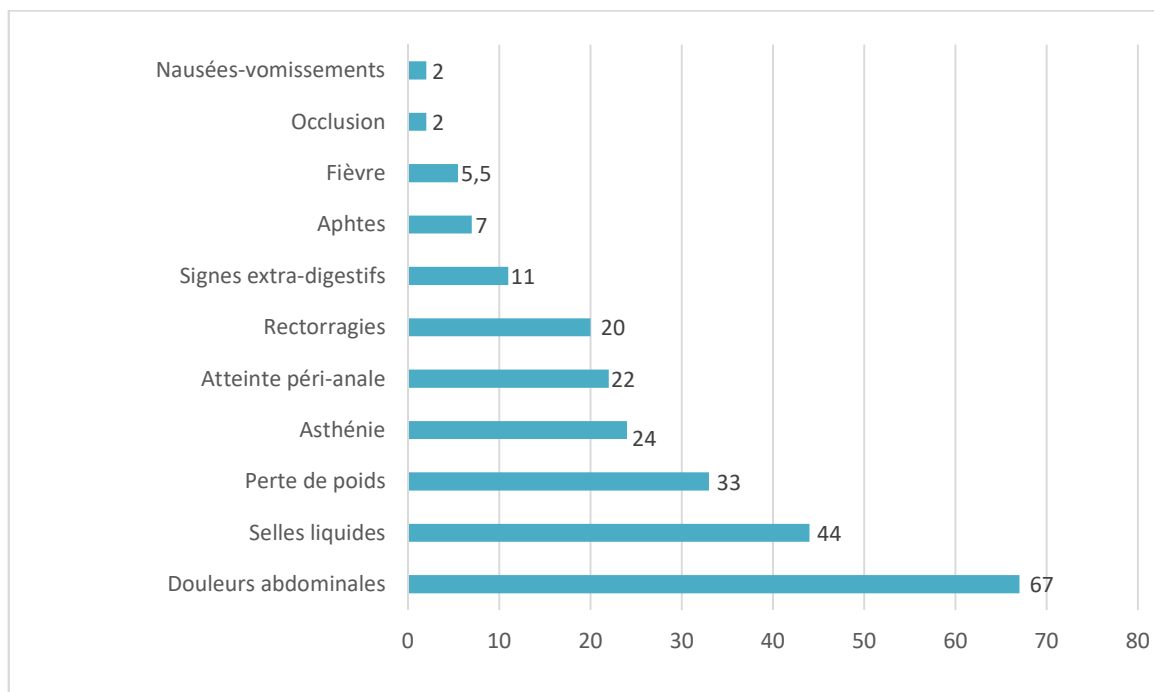


Figure 2 : Symptômes présents au diagnostic chez les patients répondeurs (% des réponses).

C. Parents répondeurs

Le questionnaire était rempli par la mère dans 81 % des cas, le père dans 12 % des cas et les 2 parents dans 7 % des cas.

Les réponses des patients et des parents concernant les caractéristiques générales (sexe, âge, type de MICI, âge au diagnostic, participation ou non à l'ETP et lieu de résidence) étaient concordantes.

Concernant les caractéristiques générales des parents répondants :

- 50 % des mères et 40 % des pères avaient suivi des études supérieures,
- concernant les mères, 31 % exerçaient un métier appartenant aux professions intermédiaires et 27 % étaient employées,
- concernant les pères, 30 % exerçaient un métier appartenant aux professions intermédiaires et 23 % étaient ouvriers,
- deux parents étaient membres de l'association de patients AFA - Crohn RCH France (Association François Aupetit),
- un parent déclarait avoir participé à un autre programme d'éducation thérapeutique que celui proposé à Jeanne de Flandre.

D. Patients participants à l'ETP

Parmi les 55 patients ayant répondu, 39 (71 %) avaient participé ou participaient à l'ETP MICI proposé à Jeanne de Flandre ; parmi eux, 15 patients (38 %) participaient encore au programme au moment de l'étude.

La population des patients participants ou ayant participé à l'ETP MICI était comparable à celle des patients n'y ayant jamais participé pas à l'ETP MICI en termes d'âge, de type de MICI, d'âge au diagnostic, d'activité de la maladie, et de lieu de résidence (**Tableau II**). La population des patients participant ou ayant participé à l'ETP MICI comprenait plus de filles que celle des patients n'ayant jamais participé à l'ETP MICI (n = 22, 56 % contre n = 3, 18,5 % ; p = 0,01).

Tableau II : Caractéristiques générales des patients participants à l'ETP.

Caractéristiques	Patients répondeurs <i>n</i> = 55	ETP + <i>n</i> = 39	ETP - <i>n</i> = 16
Sexe, <i>n</i> (%)			
Masculin	30 (55 %)	17 (44 %)	13 (81,5 %)
Féminin*	25 (45 %)	22 (56 %)	3 (18,5 %)
Age médian, en année [Q1 ; Q3]	15,0 [13,5 ; 17,0]	15,0 [13,5 ; 17,0]	15,0 [13,8 ; 15,3]
Type de MICI, <i>n</i> (%)			
MC	46 (84 %)	32 (82 %)	14 (87,5 %)
RCH	7 (13 %)	6 (15,5 %)	1 (6,25 %)
CI	1 (1,5 %)	0 (0 %)	1 (6,25 %)
NSP	1 (1,5 %)	1 (2,5 %)	0 (0 %)
Age médian au diagnostic, en année [Q1 ; Q3]	11,0 [9,0 ; 13,0]	11,5 [9,0 ; 13,0]	11,0 [9,0 ; 13,0]
Activité de la maladie, moyenne [min ; max]			
Score PCDAI	7 [0 ; 30]	7 [0 ; 30]	6 [0 ; 30]
Score PUCAI	23 [5 ; 45]	19 [5 ; 45]	45 [45 ; 45]
Lieu de résidence, <i>n</i> (%)			
Métropole lilloise -			
Flandres	27 (49 %)	20 (51 %)	7 (44 %)
Autre	28 (51 %)	19 (49 %)	9 (56 %)

n : nombre ; % : pourcentage, Q1 : premier quartile ; Q3 : troisième quartile

ETP + : patient participant ou ayant participé à l'ETP MICI

ETP - : patient n'ayant jamais participé à l'ETP MICI

MC : maladie de Crohn ; RCH : rectocolite hémorragique ; CI : colite indéterminée ; NSP : ne sait pas

* *p* = 0,01

E. Soignants répondeurs

Treize membres du personnel médical et paramédical de l'unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre avaient rempli le questionnaire à destination des soignants, soit un taux de réponse de 20 %. Parmi eux, 7 étaient des médecins ou des internes du service, soit 53 % des répondeurs (43 % de l'effectif

médical) et 6 étaient des membres de l'équipe paramédicale (13 % de l'effectif paramédical total, 18 % de l'effectif de journée).

Six soignants (46 %) avaient déjà suivi une formation à l'ETP. Tous les soignants répondants savaient qu'un programme d'ETP MICI était actif dans le service. L'ETP MICI leur semblait indispensable dans 69 % des cas et très utile dans 30 % des cas.

II. Sources d'informations sur la maladie

Les sources d'informations sur la maladie pour les patients et les parents étaient résumées dans la **Figure 3** (question à choix multiples).

Les questions-réponses à l'occasion des consultations ou hospitalisations représentaient la principale source d'information pour 76 % des patients et 93 % des parents. Quarante-quatre pour cent des patients et 58 % des parents se référaient à leur médecin généraliste. Cinquante-cinq pour cent des enfants se référaient à leur(s) parent(s). Internet représentait une source d'information pour 40 % des patients et 56 % des parents. Un parent (2 %) ne cherchait aucune information concernant la maladie de son enfant. Concernant les autres sources d'information rapportées de façon libre :

- pour 1 patient (2 %), il s'agissait des séances d'ETP ;
- pour 9 % des parents : la famille pour 3 parents, le pédiatre gastro-entérologue de ville pour 1 parent et l'entourage professionnel pour 1 parent.

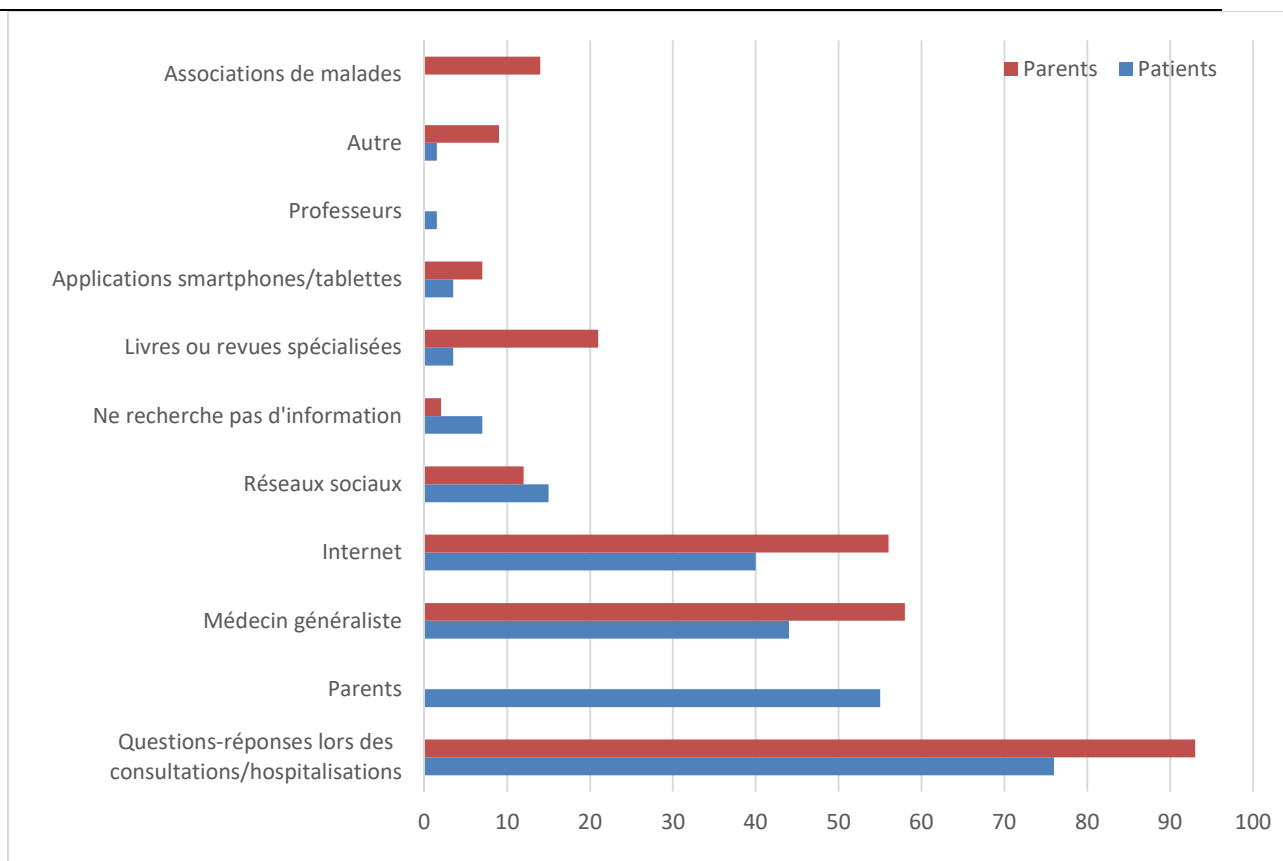


Figure 3 : Sources d'informations sur la maladie pour les patients et les parents (% des réponses).

III. Patients n'ayant jamais participé à l'ETP MICI

Un quart des patients n'ayant jamais participé à l'ETP MICI (n = 4) et 17 % des parents (n = 3) ne savaient pas ce qu'était l'ETP MICI.

Les raisons expliquant l'absence de participation à l'ETP MICI étaient :

- pour 5 patients (31 %) et 7 parents (39 %), l'ETP MICI ne leur avait pas été proposée.
- Si l'ETP MICI leur avait été proposée, 3 patients et 4 parents auraient aimé y participer.
- 11 patients (69 %) et 11 parents (61 %) avaient refusé d'y participer.

- aucun patient ne déclarait que leurs parents ne voulaient pas y participer ou se déplacer.

IV. Patients ayant refusé l'ETP MICI

Onze patients et 11 parents avaient refusé de participer à l'ETP MICI. Deux patients et 3 parents auraient refusé d'y participer si cela leur avait été proposé (soit un total de 13 patients et de 14 parents).

Une question à choix multiples permettait de connaître les causes de refus.

Parmi les patients, 6 ne ressentait pas le besoin d'ETP (46 %) et 6 patients n'avaient pas envie de parler encore plus de leur maladie (46 %). Pour 1 des patients (8 %), il s'agissait d'un refus des parents.

Du point de vue des parents, leur enfant n'avait pas envie de parler encore plus de sa maladie pour 8 parents (57 %) et leur enfant ne ressentait pas le besoin de l'ETP MICI pour 2 parents (14 %). Deux parents ne voulaient pas parler encore plus de la maladie de leur enfant (14 %).

Les autres causes de refus de l'ETP MICI étaient :

- trop de rendez-vous médicaux à prendre en compte (5 patients soit 38 % et 5 parents soit 36 %),
- manque de temps (n = 4 soit 31 % et n = 6 soit 42 % respectivement),
- lieu de formation unique à Lille (n = 3 soit 23 % et n = 5 soit 36 %),
- horaires ou jours d'ETP pas adaptés ou pas pratiques (n = 1 soit 8 % et n = 3 soit 21 %),

- proposition de l'ETP trop tardive par rapport au diagnostic (n = 2 soit 15 % et n = 1 soit 7 %),
- thèmes abordés en ETP jugés non intéressants (n = 2 soit 15 % et n = 1 soit 7 %),
- le format des séances proposées ne convenant pas à leur enfant pour 3 parents (21 %),
- le transport non pris en charge pour 1 des parents (7 %).

Aucun patient et un seul parent (7 %) ne connaissaient pas l'ETP MICI proposé à Jeanne de Flandre. La formation ETP MICI n'était déconseillée ni aux patients ni aux parents. Les séances non couplées aux RDV médicaux n'étaient pas citées dans les causes de refus, ni par les patients ni par les parents.

Parmi les 3 autres causes de refus rédigées de façon libre par les patients (23 %), un patient ne se sentait pas concerné et un autre rapportait : « Je ne ressens pas la nécessité de me rendre à un entretien d'éducation thérapeutique car une thérapie ne me serait point utile car je me suis déjà accepté tel que je suis et donc ces informations ne me seraient d'aucune utilité ».

Parmi les 3 autres causes de refus rédigées librement par les parents (21 %), un enfant ne se sentait pas concerné par l'ETP MICI, un autre préférait discuter au fur et à mesure directement avec le médecin et un dernier était décrit comme réservé par ses parents, n'aimant pas parler de sa maladie.

V. Patients ayant participé à l'ETP MICI (participation en cours ou terminée)

L'âge moyen de début de l'ETP MICI était de 13,5 ans [9 ; 17].

Parmi les 39 patients participant ou ayant participé à l'ETP MICI, 20 le voulaient personnellement (51 % des patients), 17 parce que leur médecin leur avait demandé (44 %), 10 parce que leurs parents leur avaient demandé (26 %) et 4 parce qu'ils n'avaient pas osé refuser (4 %).

A. Avantages ou points positifs de l'ETP MICI

Parmi les items proposés, les avantages ou points positifs de l'ETP MICI selon les patients, les parents et les soignants étaient résumés dans la **Figure 4**.

Les autres points positifs (8 %) rapportés de façon libre par les parents étaient :

- se sentir plus à l'aise avec sa maladie, se sentir moins isolé ;
- offre un espace de parole libre, donne le sentiment sécurisant d'être pris en charge ;
- être rassuré, se sentir moins différent, avoir moins peur de l'hôpital.

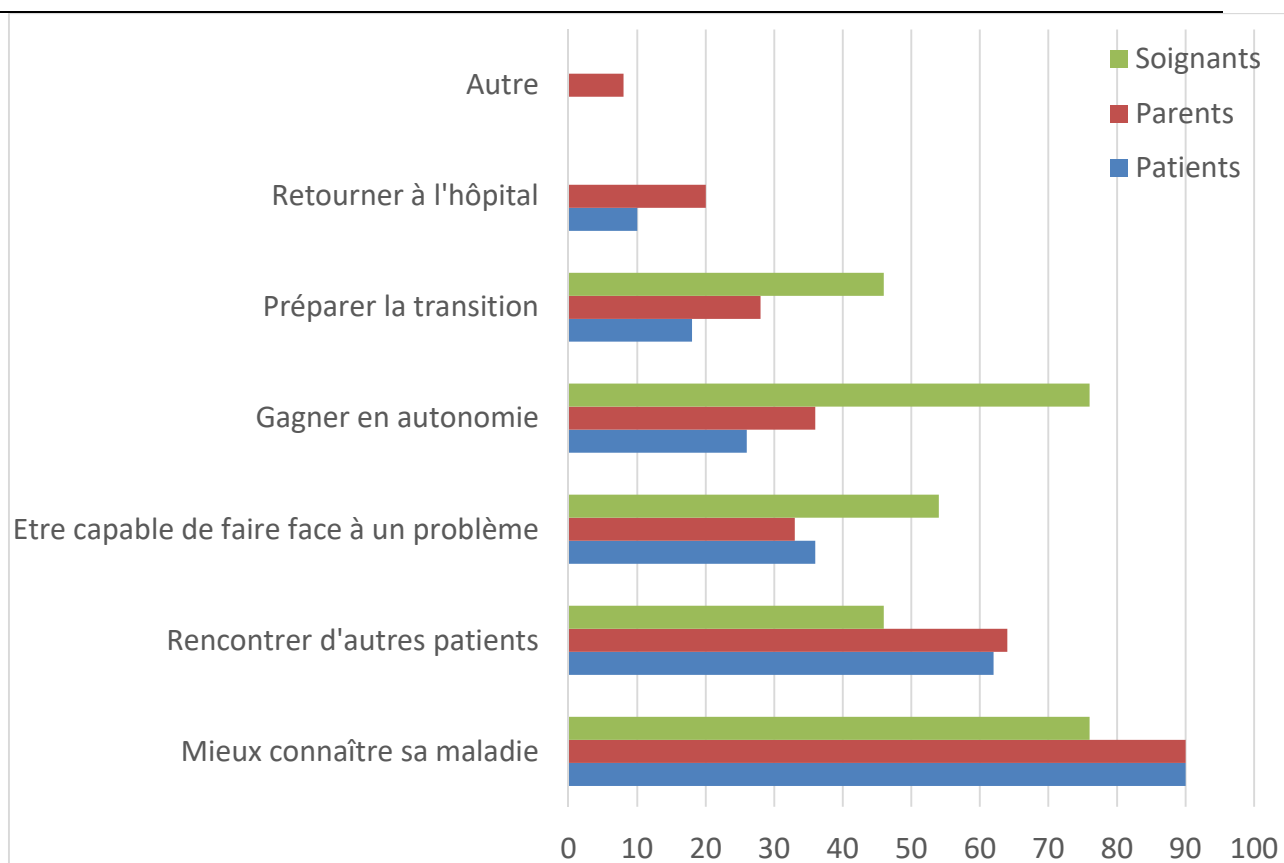


Figure 4 : Avantages ou points positifs de l'ETP MICI selon les patients, les parents et les soignants (% des réponses).

B. Connaissances apprises lors des séances d'ETP MICI

Les connaissances apprises lors des séances d'ETP non abordées en consultation ou hospitalisation (question ouverte, réponse libre) étaient :

- les connaissances générales sur la maladie notamment l'anatomie, les signes cliniques et la conduite à tenir en cas de poussée (8 patients, 7 parents)
- gérer ses émotions et sentiments, apprendre à se détendre, avoir moins peur, notamment de l'hôpital (6 patients, 4 parents)
- ne pas se sentir seul avec la maladie et parler de sa maladie notamment avec son entourage (5 patients, 4 parents)
- gérer son alimentation (4 patients)

- autonomisation concernant les traitements, notamment réaliser les auto-injections, savoir se préparer aux rendez-vous médicaux (4 patients, 4 parents)
- mieux vivre sa maladie au quotidien et gérer sa scolarité (2 patients, 4 parents)
- partager avec les autres enfants qui ont la même maladie, retour d'expériences (4 parents)
- visite des locaux de l'Hôpital de jour pour les patients adultes dans le service de gastroentérologie, aborder l'hospitalisation dans le service de gastroentérologie, gestion administrative (2 parents)
- suivre les avancées de la recherche (1 parent)
- apprendre du vocabulaire pour se débrouiller à l'étranger (1 parent).

Du point de vue des soignants, parmi les connaissances acquises en ETP MICI qui n'étaient pas abordées ni en consultation ni en hospitalisation, il était mis en avant (question ouverte, réponse libre) :

- gérer sa maladie au quotidien, sa vie personnelle avec la maladie (pour 11 soignants)
- avoir des connaissances plus précises de la maladie et des traitements (6 soignants)
- créer un lien avec les autres patients avec une possibilité d'échanger (4 soignants)
- travailler sur le regard des autres et de soi face à la maladie, aborder les conséquences sociales (4 soignants)
- développer les compétences d'auto-soins et l'autonomisation (3 soignants)
- se sentir plus écouté, avoir plus de temps (3 soignants)
- gérer sa scolarisation (2 soignants)
- gérer son alimentation (1 soignant)
- gérer ses émotions (1 soignant)
- se préparer à une hospitalisation ou à des examens (1 soignant)
- expliquer la maladie à son entourage (1 soignant).

C. Séances d'ETP MICI orientées vers la transition

Concernant la transition, 6 adolescents du groupe des patients répondeurs (15 % des patients suivis en ETP MICI) et 7 adolescents du groupe des parents répondeurs (18 % des patients suivis en ETP MICI) avaient participé à des séances d'éducation orientées vers la transition avec la médecine pour les adultes.

Les points positifs de ces séances d'ETP étaient selon les patients (réponse libre) :

- parler avec d'autres patients dans la même situation (2 patients)
- apprendre à gérer une éventuelle future crise (1 patient)
- expliquer sa maladie (1 patient)
- visite du service de gastro-entérologie de l'hôpital Huriez (1 patient).

Selon les parents, les points positifs de ces séances d'ETP étaient :

- rencontrer les médecins et le personnel soignant du service de gastroentérologie et d'Hôpital de jour (4 parents)
- visiter et se familiariser avec le service de gastroentérologie, connaître le fonctionnement du service (3 parents)
- rassurer le jeune patient et ses parents, dédramatiser (2 parents)
- rencontrer des adolescents touchés par la même pathologie et échanger sur leur quotidien (1 parent)

D. Supports d'éducation thérapeutique

Parmi les items proposés, les supports d'éducation thérapeutique les plus adaptés selon les patients, les parents et les soignants étaient résumés dans la **Figure 5**.

Les liens vers les sites internet de référence n'étaient pas retenus comme support d'éducation thérapeutique par les patients alors qu'ils l'étaient dans 23 % des cas pour les parents et pour les soignants.

Les 3 autres réponses (8 %) données librement par les parents étaient : l'art-thérapie, la projection de diaporamas et la création d'un groupe de paroles sur les réseaux sociaux.

Il était suggéré par un soignant la création d'une application dédiée sur smartphone notamment pour la prise de médicaments et permettre d'utiliser les toilettes dans les lieux publics.

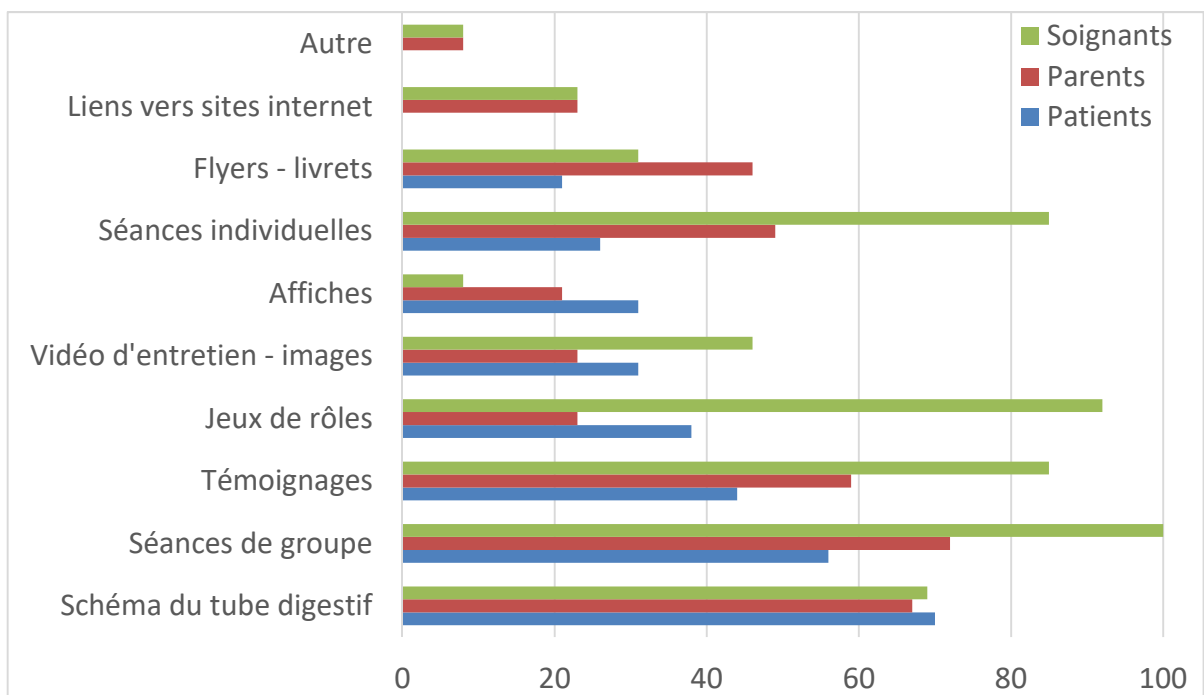


Figure 5 : Supports d'éducation thérapeutique les plus adaptés selon les patients, les parents et les soignants (% des réponses).

E. Manques ou points faibles de l'ETP MICI

Les manques ou points faibles de l'ETP MICI rapportés par les patients et leurs parents étaient (question ouverte, réponse libre) :

- horaires des séances non adaptés notamment pendant le temps scolaire (3 patients et 5 parents)
- apprendre à gérer ses émotions, se détendre, faire un travail sur soi-même ; aborder la relation avec les autres ; favoriser la communication entre les patients (3 patients)
- distance importante par rapport au domicile (2 patients et 1 parent)
- nécessité des séances d'éducation pour les parents, notamment pour être en capacité de répondre aux questions de leur enfant (2 parents)
- absence de vidéo explicative (1 patient)
- nombre insuffisant de sujets « pour les adultes » abordés (1 patient)
- avoir des exercices pour les douleurs articulaires (1 patient)
- séances d'ETP non couplées aux autres rendez-vous médicaux (1 parent)
- manque d'explications avant la séance, notamment sur le nombre de participants, le sujet détaillé ou les activités prévues (1 parent)
- l'absence de salle adaptée pour l'attente des parents (1 parent)
- nombre insuffisant d'entretiens individuels pour les adolescents timides (1 parent)
- séances trop espacées avec peu de participants (1 parent)
- manque d'échanges avec les patients atteints de la même maladie (1 parent)
- absence d'informations pour apprendre à être autonome pour injecter son traitement (1 parent).

Du point de vue des soignants, les manques ou points faibles de l'ETP MICI étaient (question ouverte, réponse libre) :

- manque de temps des équipes soignantes (pour 5 soignants)
- manque de moyens (financiers, matériels, avoir un lieu dédié) (3 soignants)
- manque de formation pour les équipes (3 soignants)
- manque d'adhésion du patient, le fait que certains adolescents timides y échappent par exemple, et la nécessité que l'adolescent s'engage pour plusieurs sessions (temps et déplacement à Lille) (3 soignants)
- lieu unique de la formation (ETP régionale) et difficultés liées au déplacement (1 soignant)
- manque de transmissions aux équipes soignantes (1 soignant)
- manque de séances proposées aux parents (1 soignant)
- absence de retour sur l'évaluation des acquis et des bénéfices de l'ETP ressentis par le patient (1 soignant).

F. Pistes d'amélioration de l'ETP MICI

Les pistes d'amélioration de l'ETP MICI suggérées par les patients et leurs parents étaient (réponse libre) :

- D'ordre logistique et organisationnel : réaliser la séance d'ETP le même jour que la perfusion de biothérapie c'est-à-dire coupler l'ETP avec les autres rendez-vous médicaux (1 patient, 1 parent) ; plus proche du domicile, dans les centres hospitaliers de proximité (2 parents) ; proposer plusieurs dates pour les séances d'ETP (1 parent) ; augmenter le rythme des séances et réaliser une séance toutes les quinze jours (1 parent).

- Concernant la structure des groupes : faire certaines séances d'ETP avec/pour les parents et/ou la fratrie (1 patient, 2 parents) ; créer un esprit de groupe : conserver toujours le même groupe d'adolescents lors des séances d'ETP, réaliser les HDJ en même temps que d'autres adolescents pour créer des liens entre eux et faciliter les retrouvailles en ETP (2 parents) ; favoriser les échanges avec les autres patients (1 parent) ; faire des groupes d'âge plus restreints (1 parent).
- Concernant le contenu des séances : parler d'autres choses que de la maladie (1 patient) ; faire un bilan des connaissances avec l'adolescent 2 à 3 ans après la réalisation de l'ETP pour s'assurer de la bonne intégration des informations en période d'adolescence (1 parent).

Du point de vue des soignants, les pistes d'amélioration étaient essentiellement d'ordre logistique (réponse libre) :

- avoir plus de temps (4 soignants)
- avoir plus de moyens (3 soignants)
- réaliser des séances en dehors du CHU de Lille ou réaliser des téléconférences (2 soignants)
- créer une vidéo de présentation de l'ETP MICI faite par des patients ayant déjà fait l'ETP (1 soignant)
- créer une application ETP MICI (1 soignant)
- créer un poste IDE coordinatrice (1 soignant)
- avoir une meilleure reconnaissance des postes (1 soignant)
- réaliser des séances communes avec d'autres maladies rares de l'appareil digestif (1 soignant)
- organiser des programmes d'ETP MICI les plus « à la carte » possible (1 soignant).

VI. Patients ayant arrêté l'ETP MICI

Parmi les 39 patients ayant participé à l'ETP MICI de Jeanne de Flandre, 24 patients avaient arrêté (62 %). L'âge de fin d'ETP était en moyenne de 14,5 ans [11 ; 18]. Pour 11 patients (45 % des cas), l'arrêt s'était réalisé en accord avec le pédiatre gastro-entérologue référent. Il était proposé à 12 patients (50 %) de revenir en ETP MICI après l'arrêt.

Les raisons de l'arrêt de l'ETP MICI pour les patients, les parents et les soignants étaient résumées dans le **Tableau III** (question à choix multiples).

Tableau III : Raisons de l'arrêt de l'ETP MICI selon les patients, les parents et les soignants.

Raisons de l'arrêt de l'ETP MICI	Patients <i>n</i> (%)	Parents <i>n</i> (%)	Soignants <i>n</i> (%)
Parcours d'ETP terminé	12 (50%)	9 (38%)	5 (38%)
L'ETP MICI ne correspondait aux attentes du patient	1 (4%)	1 (4%)	4 (31%)
Le patient se sentait assez à l'aise avec sa maladie	7 (29%)	4 (17%)	5 (38%)
Par démotivation	4 (17%)	3 (13%)	5 (38%)
Les horaires/jours de formation n'étaient pas pratiques/adaptés	6 (25%)	8 (34%)	6 (46%)
Le lieu unique de formation à Lille était un frein	3 (12,5%)	4 (17%)	9 (69%)
Par manque de temps	4 (17%)	3 (13%)	1 (8%)
Déjà trop de RDV médicaux à prendre en compte	2 (8%)	3 (13%)	6 (46%)
Séances d'ETP non couplées avec les RDV médicaux	4 (17%)	5 (21%)	3 (23%)
Le format des séances ne me convenait pas au patient	0 (0%)	1 (4%)	1 (8%)
Les thèmes abordés n'intéressaient pas le patient	1 (4%)	1 (4%)	0 (0%)
Refus des parents de se déplacer	1 (4%)	-	-
Le transport pour les séances d'ETP non pris en charge	-	2 (9%)	2 (15%)
Autre(s)	0 (0%)	4 (17%)	0 (0%)

n : nombre ; % : pourcentage

DISCUSSION

Pendant la période d'étude de janvier 2018 à décembre 2019, 46 % des enfants suivis à Jeanne de Flandre pour une MICI avaient bénéficié de l'ETP MICI. Le programme d'ETP MICI délivré en pédiatrie au CHU de Lille répond à un besoin ressenti par notre population, notamment en termes de connaissance de la maladie, des traitements, de l'autonomisation et de la gestion des émotions. Il est perçu comme utile du point de vue des bénéficiaires (patients), des aidants (parents) et du personnel soignant. Toutefois, les difficultés logistiques constituent un obstacle majeur pour l'accès au programme, notamment : la distance séparant le lieu de réalisation de l'ETP du domicile des familles pour les patients et leurs parents ; le manque de temps pour les patients, leurs parents et les soignants ; et le manque de moyens humains et financiers pour les soignants.

Les points faibles de ce travail sont : le caractère monocentrique et qualitatif cependant incontournable pour une évaluation spécifique du programme, et un faible taux de réponses aux questionnaires (40,5 % pour la population d'étude et 20 % pour les soignants). Les questionnaires étaient retournés sur la base du volontariat ce qui a pu induire un biais de sélection des patients plus enclins à discuter de ce sujet et peut être plus intéressés voire plus favorables à l'ETP.

Les points positifs sont d'avoir pu explorer les différents points de vue (bénéficiaires, aidants et soignants), en répondant à une des directives de la HAS, soulignant dans son rapport de juin 2018 (23) que « la littérature qualitative portant sur l'expérience des patients est sous-exploitée, alors qu'elle permettrait de comprendre la complexité de la gestion au

quotidien de la maladie, la charge mentale et émotionnelle liée à cette autogestion, et d'enrichir le contenu et les modalités des interventions éducatives ».

Une enquête nationale menée en 2018 par l'AFEMI (Association Française pour l'Education thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin) révélait une grande hétérogénéité des pratiques au sein des 37 centres répondants dont 33 centres hospitaliers généraux ou universitaires et 4 libéraux (22) ; 70% ont déclaré disposer d'un programme d'ETP MICI reconnu par l'ARS, sans préciser s'il s'adressait à une population pédiatrique. L'ETP n'était définie comme une action prioritaire du pôle que pour un quart des centres répondants.

Certains des résultats de cette étude sont à souligner et à comparer aux données de la littérature.

Dans notre population source, l'âge médian au diagnostic était de 11,0 ans [9,0 ; 13,0], alors que la médiane habituellement décrite est de 14,3 ans [11.7–16] (10). Cette caractéristique de notre population pourrait s'expliquer par le fait que le CHU de Lille est centre de référence pour les maladies rares de l'appareil digestif (labellisé en 2017). Elle est à prendre en compte pour l'extrapolation des données depuis une population donc plus jeune et possiblement plus sévèrement malade que celles décrites dans la littérature.

Les patients et les aidants sont globalement satisfaits de l'offre « ETP MICI ». Les enfants participant à l'ETP sont majoritairement des filles (56 %) comme cela a été noté dans une étude américaine (24) qui proposait un « séjour d'été » pour les enfants atteints de MICI (50 filles pour 10 garçons). Concernant les questionnaires à destination des

parents, on notait que 81 % des réponses venaient des mères. Ce résultat interroge sur l'implication des pères dans le parcours de soin de leur enfant.

Concernant les sources d'information, les questions-réponses lors des consultations ou des hospitalisations étaient retenues à la fois par les patients mais aussi par les parents comme le meilleur moyen d'obtenir des informations concernant la maladie. Le médecin généraliste était retenu comme 2^{ème} source d'information pour les parents et 3^{ème} pour les enfants. Le travail de Mc Dermott *et al.* (25) confirmait ce résultat en indiquant que les patients souhaitaient recevoir les informations en priorité par un médecin ou un(e) infirmier(ère) spécialisés puis par les patients eux-mêmes (leurs pairs) puis par les médecins généralistes.

Le recours à l'informatique et aux nouvelles technologies est en plein essor : l'enquête nationale réalisée par l'AFEMI (22) montrait qu'un quart des centres répondants utilisait des supports numériques (applications, sites Internet, télémédecine) pour la pratique quotidienne de l'ETP. Plusieurs études (16,26) ont montré que l'utilisation d'Internet était l'un des moyens les plus utilisés par les patients pour rechercher des informations spécifiques concernant leur maladie. Son utilisation était inversement corrélée à l'âge mais corrélée de façon positive avec le niveau d'éducation. Toutefois, une étude de 2018 (25) montrait qu'Internet était certes la source d'information la plus utilisée pour les informations d'ordre général (comme programmer ses vacances) mais la moins appréciée pour les informations spécifiques de la maladie.

Les résultats de notre étude étaient discordants : d'un côté, l'utilisation d'Internet était une source importante d'information pour les patients et les parents (respectivement 4^{ème} et 5^{ème} source d'information) mais d'un autre côté l'utilisation de liens vers les sites référencés lors des séances d'ETP n'était pas jugée comme un bon support d'éducation thérapeutique

selon les patients et les parents. Devant la multitude des sites disponibles, il semble important que l'outil informatique s'intègre dans les programmes d'ETP de façon à informer au mieux les patients et leurs familles avec des sites de référence garantissant la sécurité et la validité scientifique du contenu.

Des études ont été consacrées aux besoins du patient adulte MICI concernant l'ETP (25,27) : on retrouvait l'éducation concernant les traitements, à quoi s'attendre dans le futur et se projeter à long terme, des sujets en lien avec la vie d'adulte comme la grossesse et la vie professionnelle, vivre avec sa MICI, l'alimentation, la chirurgie et les explorations coliques, l'accompagnement psychologique et la gestion du stress, les échanges et le collectif. Le rapport de l'AFEMI (22) citait des thèmes peu abordés comme la douleur, l'activité physique ou le travail. Nos résultats sont en accord avec les besoins exprimés dans ces études, motivant la création de séances d'ETP personnalisées afin de répondre aux souhaits d'éducation thérapeutique.

Notre étude a également mis en avant l'importance de la relation avec les pairs. En effet, les patients veulent recevoir des informations provenant des patients eux-mêmes (25). Cet esprit était également retrouvé dans l'étude américaine (24) précitée où était organisé un « séjour d'été » spécialisé pour les enfants atteints d'une MICI. Ce séjour offrait un environnement dans lequel les enfants pouvaient se comparer aux autres enfants qui vivaient une expérience semblable avec les mêmes symptômes, les mêmes traitements et les mêmes difficultés.

Les préoccupations et inquiétudes des patients et des parents sont également ressorties de cette étude. Des études ont montré que les facteurs psychosociaux, en plus des signes physiques, jouaient un rôle important dans l'impact de la MICI chez les patients (28,29). Ils comprenaient la perte d'énergie, la perte de contrôle, l'image corporelle,

l'isolement et la peur, le sentiment d'être un fardeau, le fait de ne pas atteindre son plein potentiel, se sentir sale et manquer d'information de la communauté médicale.

Dans notre étude, préparer la transition avec la médecine des adultes n'était qu'en 5^{ème} position des points positifs pour les patients et les parents. La moyenne d'âge de notre population participant à l'ETP était de 15 ans [9 ; 19]. En 2017, l'ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) (30) déclarait que la participation à un programme de transition renforçait les capacités des adolescents en leur donnant les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer leur propre MICI.

Dans notre étude, un parent soulevait le fait que les séances d'ETP se déroulaient pendant la période charnière de l'adolescence et qu'un bilan à distance des connaissances acquises pourrait être une piste d'amélioration. Le rapport de l'AFEMI (22) montrait que l'évaluation du bénéfice de l'ETP en fin de programme n'était effectuée que dans 28 % des centres. L'ETP de renforcement, habituellement réalisée plusieurs mois ou années après le parcours initial, n'est pas pour le moment réalisée dans notre programme ETP MICI mais doit se développer.

La place de l'aidant est particulière en pédiatrie. Dans notre étude, les enfants et les adolescents se référaient à leurs parents comme 2^{ème} source d'information, juste après le recours au médecin spécialiste. Les recommandations de l'ECCO (16) soulignaient le fait que les enfants et les parents avaient besoin d'informations différentes. D'après Day *et al* (31), les principales préoccupations exprimées par les parents étaient les effets indésirables des traitements et le devenir de leur enfant. Ils rapportaient également le besoin continu d'ETP et un accès facile à des informations mises à jour. Dans le but de prendre en charge cette dimension essentielle, un programme d'éducation thérapeutique à destination des

aidants est en cours de création dans notre service afin de répondre plus spécifiquement à leurs besoins. Une étude française (32) montrait l'impact positif de l'ETP du patient sur le mode de vie des proches : après la participation à l'ETP, les habitudes de vie des proches changeaient en ce qui concerne notamment l'alimentation, l'activité physique et l'hygiène de vie en général.

La communication est un point central dans l'organisation d'un programme d'ETP. Les résultats de cette étude ont montré que la définition de l'ETP n'était pas connue de tous et que les patients et les parents étaient demandeurs de plus de précisions concernant le programme, son déroulement et les activités réalisées. Il est par exemple important de distinguer l'ETP d'une thérapie, de l'école, d'un traitement ou encore d'un groupe de parole. L'ETP fait partie du parcours du soin de l'enfant et devrait dans ce cadre être proposée à tous les enfants. Pourtant, dans le rapport de l'AFEMI (22), moins d'un tiers des centres (29 %) proposaient systématiquement des séances d'ETP à tous les patients. L'ETP était plutôt proposée à la suite de l'annonce diagnostique ou de la mise en route des biothérapies, à la demande du patient et selon son profil.

Par ailleurs, dans ce même rapport, le diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé) n'était réalisé que pour un tiers des patients. Une des causes principales de refus de l'ETP pour les patients, dans notre étude, était que l'enfant n'en ressentait pas le besoin et qu'il n'avait pas envie de parler de la maladie. Les parents rapportaient que leur enfant n'avait pas envie de parler de la maladie et qu'eux-mêmes ne le souhaitaient pas. Il est possible que les patients estimant ne pas avoir besoin d'ETP n'aient pas réalisé de diagnostic éducatif permettant de l'identifier. Une meilleure information concernant l'ETP permettrait de mieux la présenter et de faire prendre conscience qu'elle peut être un bonus. Dans une étude française (32), les réponders disaient que l'ETP avaient apporté un plus au patient par rapport à un simple traitement médicamenteux.

Notre étude soulignait également un manque de communication entre les soignants : ils déploraient l'absence de retour concernant les séances d'ETP réalisées et semblaient globalement peu concernés (faible taux de réponse des soignants à 20 %). Une plus grande implication de l'équipe soignante apparaît primordiale

Les problèmes logistiques sont soulignés par les parents et les soignants, notamment le manque de temps et de ressources financières. Ces points faibles étaient déjà notés dans d'autres études. Le rapport de l'OMS de 1998 (12) citait plusieurs obstacles aux programmes de formation pour les soignants en ETP notamment : le manque de ressources humaines et de soignants formés ; un travail en équipe insuffisant entre personnel médical et paramédical et entre les spécialistes et les autres soignants ; une motivation insuffisante parmi les responsables politiques et les professionnels de santé ; un manque de ressources financières et un manque de temps professionnel réservé à la formation et à l'éducation. Ces constatations étaient soulignées dans le rapport de l'AFEMI (22) : 90 % des centres répondants reconnaissaient que le financement, souvent complexe, était un frein à la mise en place du programme : absence de personnel dédié faute de financement, nécessité de justifier l'activité, appel au bénévolat, rémunération insuffisante.

Le lieu de formation unique à Lille pour l'éducation thérapeutique des patients suivis pour une MICI était un frein à la mise en œuvre de l'ETP. Les familles et les soignants exprimaient leur souhait de réaliser une ETP au plus près du domicile du patient. La complémentarité des offres d'ETP est un axe important de travail (33). Il s'agit de réaliser un décloisonnement des structures en favorisant la communication et les formations pluri-professionnelles, en assouplissant les formats de programme et en valorisant la coopération hôpital ville. La communication avec les médecins généralistes et leur formation est également un axe de travail majeur. Pour rappel, ils représentaient dans notre étude la 2^{ème} source d'information pour les parents et la 3^{ème} pour les patients.

CONCLUSION

Au total, cette étude nous permet de mieux connaître la population des enfants suivis à Jeanne de Flandre au CHU de Lille pour une MICI et plus particulièrement les caractéristiques des enfants participant au programme d' « ETP MICI ». Les résultats de cette enquête permettent d'étudier les attentes, les besoins mais aussi les réticences et les manques concernant notre programme du point de vue de chacun des participants à cette relation triangulaire spécifique à la pédiatrie entre l'enfant, les parents et le soignant. Cette étude participe à la démarche d'auto-évaluation des programmes d'ETP conformément aux recommandations de la HAS (14) en s'inscrivant dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Cette étude qualitative apporte un éclairage sur les pistes d'amélioration de notre programme d'ETP à destination des patients suivis pour une MICI. Plusieurs modifications ont déjà été réalisées et des projets sont en cours de création dans notre service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique. Nous pouvons notamment citer la création récente de nouvelles séances d'ETP personnalisées et adaptées aux besoins de nos patients que certains jeunes ont déjà pu tester (alimentation, aspects psychologiques), un programme d'éducation thérapeutique à destination des aidants est en cours d'organisation et enfin la création d'un lieu dédié à l'ETP comprenant une salle adaptée à l'attente des parents. Les autres pistes d'amélioration concernent l'accessibilité du programme d'ETP en proposant des séances d'ETP dans les centres hospitaliers de proximité ou par visioconférence et le développement du support numérique afin de mieux communiquer avec les familles et proposer une source d'information fiable.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Ley D, Duhamel A, Behal H, Vasseur F, Sarter H, Michaud L, et al. Growth pattern in paediatric Crohn disease is related to inflammatory status. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2016; 63: 637-643.
2. Motil KJ, Grand RJ, Davis-Kraft L, Ferlic LL, Smith EO. Growth failure in children with inflammatory bowel disease: a prospective study. *Gastroenterology* 1993; 105: 681-91.
3. Fumery M, Pariente B, Sarter H, Savoye G, Spyckerelle C, Djeddi D, et al. Long-term outcome of pediatric-onset Crohn's disease: A population-based cohort study. *Dig Liver Dis* 2019; 51: 496-502.
4. Chouliaras G, Margoni D, Dimakou K, Fessatou S, Panayiotou I, Roma-Giannikou E. Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2017; 23: 1067-75.
5. Kunz JH, Greenley RN, Howard M. Maternal, paternal, and family health-related quality of life in the context of pediatric inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 2011; 20: 1197-204.
6. Eloi C, Foulon G, Bridoux-Henno L, Breton E, Pelatan C, Chaillou E, et al. Inflammatory Bowel Diseases and School Absenteeism. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2019; 68: 541-6.
7. Schirbel A, Reichert A, Roll S, Baumgart DC, Büning C, Wittig B, et al. Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2010; 16: 3168-77.
8. Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyra P, Van den Heuvel M, Van Limbergen J, Griffiths AM. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 423-39.
9. Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology* 2011; 140: 1785-1794.
10. Ghione S, Sarter H, Fumery M, Armengol-Debeir L, Savoye G, Ley D, et al. Dramatic increase in incidence of ulcerative colitis and Crohn's disease (1988–2011): A population-based study of French adolescents. *Am J Gastroenterol* 2018; 113: 265-72.
11. Gower-Rousseau C, Vasseur F, Fumery M, Savoye G, Salleron J, Dauchet L, et al. Epidemiology of inflammatory bowel diseases: new insights from a French population-based registry (EPIMAD). *Dig Liver Dis* 2013; 45: 89-94.
12. World Health Organization. Regional Office for Europe. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1998. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151> (Accès le 31 mai 2020).

13. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obésité* 2009; 4: 39-43.
14. Haute Autorité de Santé. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient :une démarche d'auto-évaluation, 2014. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf (Accès le 31 mai 2020).
15. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> (Accès le 31 mai 2020).
16. Elkjaer M, Moser G, Reinisch W, Durovicova D, Lukas M, Vucelic B, et al. IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. *J Crohns Colitis* 2008; 2: 181-8.
17. Vaz KKH, Carmody JK, Zhang Y, Denson LA, Hommel KA. Evaluation of a novel educational tool in adolescents with inflammatory bowel disease: The NEAT study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2019; 69: 564-9.
18. Jenhani M, Gaha K, Nabouli R, Ghedira A, Ben Abdelaziz A. Effectiveness of patient education on glycemic control in insulin treated patients in general practice. *Diabetes Metab* 2005; 31: 376-81.
19. Pinnock H. Supported self-management for asthma. *Breathe Sheff Engl* 2015; 11: 98-109.
20. Moreau J, Marthey L, Trang C, Nachury M, Altwegg R, Grimaud JC, et al. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur les compétences des patients MICI : Etude multicentrique randomisée (ECIPE). *JFHOD 2016 | SNFGE.org - Société française d'hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive*.
21. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD transition, self-management, and disease outcomes with an in-clinic transition coordinator. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2019; 69: 194-9.
22. J. Moreau, E. Balez, C. Devos, X. Hébuterne, M. Veltin, M. Allez. Résultats d'une enquête nationale sur l'éducation thérapeutique dans les MICI par une association impliquant des soignants et des patients : l'AFEMI. *JFHOD 2019 | SNFGE.org - Société française d'hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive*. <https://www.snfge.org/content/resultats-dune-enquete-nationale-sur-leducation-therapeutique-dans-les-mici-par-une> (Accès le 31 mai 2020).
23. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Guide méthodologique. 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques (Accès le 31 mai 2020).
24. Shepanski MA, Hurd LB, Culton K, Markowitz JE, Mamula P, Baldassano RN. Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 164-70.
25. McDermott E, Healy G, Mullen G, Keegan D, Byrne K, Guerandel A, et al. Patient education in inflammatory bowel disease: A patient-centred, mixed methodology study. *J Crohns Colitis*

2018; 12: 419-24.

26. Angelucci E, Orlando A, Ardizzone S, Guidi L, Sorrentino D, Fries W, et al. Internet use among inflammatory bowel disease patients: an Italian multicenter survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2009; 21: 1036-41.
27. Marquet D, Savale C, Malamut G, Dorval O, Berdot S, Itié C. Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique : évaluation des besoins des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien* 2019 ; 54: 94-5. <https://www.em-consulte.com/en/article/1278594> (Accès le 31 mai 2020).
28. Casati J, Toner BB, de Rooy EC, Drossman DA, Maunder RG. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: a review of emerging themes. *Dig Dis Sci* 2000; 45: 26-31.
29. Rooy E de, Toner B, Maunder R, Greenberg G, Baron D, Steinhart H, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: Results from a clinical population. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 1816-21.
30. van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2017; 11: 1032-8.
31. Day A, Whitten K, Bohane T. Childhood inflammatory bowel disease: Parental concerns and expectations. *World J Gastroenterol* 2005; 11: 1028-31.
32. Garbacz L, Jullière Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G, Coudane H, et al. Impact of therapeutic education on lifestyles: perception of patients and their relatives. *Santé Publique* 2015; 27: 463-70.
33. C Fournier, J Citée, H Brugerolles, et al. Improving the complementarity of patient education proposals: Experience feedback and recommendations. *Santé publique* 2018; 30: 3017-311.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire destiné aux patients

QUESTIONNAIRE de l'étude E² MICI
A destination des patients

L'unité de gastroentérologie pédiatrique du CHU de Lille dans lequel tu es suivi réalise un travail sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteint de MICI (Maladie Inflammatoire Chronique de l'intestin), c'est-à-dire la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique ou les colites indolées.

Le but de ce travail est de mieux comprendre le rôle de l'éducation thérapeutique chez les enfants/adolescents suivis à Jeanne de Flandre et notamment de connaître :

- les caractéristiques générales des enfants suivis en ETP MICI ;
- les raisons qui ont fait débuter ou non, poursuivre ou arrêter le programme ;
- les avantages et les inconvénients des séances d'éducation proposées.

Les résultats de ce travail permettront de proposer aux patients une éducation thérapeutique la plus adaptée possible à leurs besoins.

Pour réaliser ce travail nous aimerions avoir ton aide.

Merci d'avance de bien vouloir répondre à ce questionnaire pour nous aider à réaliser ce travail.

Les données recueillies seront rendues anonymes et aucune réponse n'influera sur ton suivi médical, même si tu décides de ne pas remplir le questionnaire.

De la même façon, à tout moment tu peux demander le retrait de l'étude des données te concernant en contactant ton médecin référent dans le service (tel : 03 20 44 58 37).

Nous remercions aussi à tes parents de remplir un questionnaire (légèrement différent du tien).

Dans la mesure du possible, nous souhaitons que tu remplisses seul ce questionnaire.



Maxime DEBRET, Interne de pédiatrie
Dr Stéphanie COOPMAN, pédiatre gastroentérologue

NOM et Prénom : Cliquez ici pour entrer du texte.

Date de naissance (jour/mois/année) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Scolarité : primaire / collège / lycée / CAP / Bac Professionnel / Université / Autre : Cliquez ici pour entrer du texte.

Ville de résidence : Cliquez ici pour entrer du texte.

Un autre membre de ta famille est-il touché par une MICI ? : OUI / NON
Si oui, quel est le lien de parenté ? : Cliquez ici pour entrer du texte.



Type de MICI :

- Maladie de Crohn
- Rectocolite hémorragique (RCH)
- Colite indolée
- Je ne sais pas

Quel âge avais-tu quand on a découvert ta maladie ? : Cliquez ici pour entrer du texte.

Où avais-tu comme signe(s) au début de la maladie ? : Cliquez ici pour entrer du texte.

Selon toi, quel a été le délai entre le début des symptômes et le diagnostic ? : Cliquez ici pour entrer du texte.

Comment vas-tu en ce moment ? Merci de remplir le tableau correspondant à ta maladie

Si tu as une maladie de Crohn ou une colite indolée ou que tu ne connais pas ta maladie :

Critères	Points
Nombre de selles/	<input type="checkbox"/> 0-1 selles liquides, pas de sang dans les selles <input type="checkbox"/> Moins de 5 selles liquides et/ou sang dans les selles <input type="checkbox"/> 5 selles liquides et/ou sang abondant dans les selles
Douleurs abdominales	<input type="checkbox"/> absentes <input type="checkbox"/> légères <input type="checkbox"/> modérées à sévères
Etat général	<input type="checkbox"/> bon <input type="checkbox"/> moyen (activité limitée) <input type="checkbox"/> arrêt de la scolarité, altération
Manifestations extra-intestinales : douleurs articulaires, troubles visuels, érythème noueux	<input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/> une <input type="checkbox"/> plusieurs

Si tu as une rectocolite hémorragique :

Critères	Points
Douleurs abdominales	<input type="checkbox"/> absentes <input type="checkbox"/> douleur acceptable <input type="checkbox"/> douleur non acceptable
Rectorragies (présence de sang dans les selles)	<input type="checkbox"/> absentes <input type="checkbox"/> faible quantité, < 50 % des selles <input type="checkbox"/> faible quantité, presque toutes les selles <input type="checkbox"/> grande quantité, > 50 % du contenu fécal
Nombre de selles / 24h	<input type="checkbox"/> 0-2 <input type="checkbox"/> 3-5 <input type="checkbox"/> 6-8 <input type="checkbox"/> > 8
Consistance des selles	<input type="checkbox"/> moulées <input type="checkbox"/> molles <input type="checkbox"/> liquides
Selles nocturnes	<input type="checkbox"/> absentes <input type="checkbox"/> présentes
Activité	<input type="checkbox"/> non limitée <input type="checkbox"/> limitation occasionnelle <input type="checkbox"/> activité très limitée

Fais-tu partie d'une association de patients ? OUI / NON
 Si oui, laquelle ? Cliquez ici pour entrer du texte.

Où recherches-tu des informations sur ta maladie ?

- Questions-réponses lors des consultations ou hospitalisation
- auprès de mon médecin généraliste
- auprès des associations de malades
- auprès de mes parents
- auprès de mes professeurs
- Sur internet
- Sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, ...)
- Dans les livres ou revues spécialisées (Top-santé, Santé Magazine ...)
- Applications mobiles/smartphones/tablettes



- Ne recherche pas d'information
- Autre : Cliquez ici pour entrer du texte.

As-tu déjà participé à un autre programme d'éducation thérapeutique que celui proposé à Jeanne de Flandre ? OUI / NON
 Si oui, lequel ? Cliquez ici pour entrer du texte.

As-tu déjà participé au programme d'éducation thérapeutique proposé à Jeanne de Flandre ? OUI / NON

SI OUI, merci de répondre à la partie 3 (page 5 qui est la page suivante).
 SI NON, merci de répondre à la partie 1 (ci-dessous page 4).

Partie 1 : Tu n'as jamais participé aux séances d'éducation thérapeutique proposées par l'unité d'ETP MICI

Pourquoi n'as-tu jamais participé à l'éducation thérapeutique dans les MICI (ETP MICI) ?

- Je ne sais pas ce qu'est l'ETP MICI
- Mes parents ne voulaient pas y participer ou se déplacer
- On ne m'a jamais proposé l'ETP MICI
- SI on me l'avait proposé, j'aurais aimé y participer : OUI / NON
- => SI NON, merci de répondre à la partie 2 (page 4).
- => SI OUI, le questionnaire est terminé, merci de ta participation.
- On m'a proposé l'ETP MICI mais j'ai refusé d'y participer
- => SI OUI, merci de répondre à la partie 2 (page 4).
- => SI NON, le questionnaire est terminé, merci de ta participation.

Partie 2 : Tu as refusé ou tu aurais refusé l'ETP MICI si on te l'avait proposé

Quelles étaient les raisons de ton refus ? (plusieurs réponses possibles, maximum 5)

- C'est mes parents qui ne voulaient pas, moi je voulais y venir
- Je ne sais pas ce qu'est l'ETP MICI
- Je n'avais pas besoin de l'ETP MICI

As-tu participé à des séances d'éducation orientées vers la transition avec la médecine adulte ? OUI / NON

SI OUI, quels sont, selon toi, les points positifs de ces séances d'ETP ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Quels supports d'éducation thérapeutique te semblent les plus adaptés (plusieurs réponses possibles, sans limitation de nombre) ?

- Schéma du tube digestif et localisation de la maladie
- Vidéos d'entretien ou d'images (endoscopie par exemple)
- Affiches
- Flyers et livrets
- Séances de groupe
- Séances individuelles
- Mise en situation, jeux de rôles
- Témoignages d'autres patients
- Liens vers les sites internet de référence
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Selon toi, quelles sont les manques ou points faibles de l'ETP MICI ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Que proposerais-tu pour améliorer l'ETP MICI ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Est-ce que tu participes actuellement au programme d'ETP ? OUI / NON

SI NON, merci de répondre à la partie 4 (page 7).

SI OUI, le questionnaire est terminé, merci de ta participation.

- Je n'avais pas envie de parler encore plus de ma maladie
- On m'a proposé l'ETP MICI trop longtemps après le diagnostic
- On m'a déconseillé cette formation
- Les horaires et/ou jours de formation ne sont pas pratiques/adaptés
- Le lieu unique de formation à Lille est un frein
- Par manque de temps
- Déjà trop de RDV médicaux à prendre en compte
- Les séances d'ETP ne sont pas couplées avec les RDV médicaux
- Le format des séances (séance de groupe ou individuelle) proposé ne me convient pas
- Les thèmes abordés m'intéressent pas
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Le questionnaire est terminé, merci de ta participation.

Partie 3 : Tu as déjà participé à l'ETP MICI (participation en cours ou terminée)

Date du début de l'ETP ou âge de début : Cliquez ici pour entrer du texte.

Tu as participé à l'ETP parce que :

- Tu le voulais personnellement
- Tes parents te l'ont demandé
- Ton médecin te l'a demandé
- Tu n'as pas osé dire non

Quels sont les avantages ou les points positifs de l'ETP MICI ? (maximum 3 réponses)

- Mieux connaître sa maladie et ses différents aspects
- Gagner en autonomie
- Préparer à la transition vers les services de gastroentérologie adulte
- Etre capable de faire face plus rapidement à un problème
- Rencontrer d'autres patients dans la même situation
- Retourner à l'hôpital Jeanne de Flandre et retrouver les équipes soignantes
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Selon toi, qu'as-tu appris lors des séances d'ETP que tu n'as jamais abordé en consultation ou hospitalisation ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Partie 4 : Tu as arrêté l'ETP MIC

Date de fin de l'ETP ou ton âge à la fin de l'ETP : Cliquez ici pour entrer du texte.

Pour quelles raisons as-tu arrêté les séances d'éducation thérapeutique (ETP MIC) ?

(plusieurs réponses possibles, maximum 5 réponses)

- Mon parcours était terminé, comme prévu
- L'ETP MIC ne correspondait plus à mes attentes
- Je me sentais assez à l'aise avec ma maladie
- Par démotivation
- Les horaires et/ou jours de formation n'étaient pas pratiques/adaptés
- Le lieu unique de formation à Lille était un frein
- Par manque de temps
- Déjà trop de RDV médicaux à prendre en compte
- Les séances d'ETP n'étaient pas couplées avec les RDV médicaux
- Le format des séances (séance de groupe ou individuelle) proposé ne me convenait pas
- Les thèmes abordés ne m'intéressaient pas
- Mes parents ne voulaient pas se déplacer
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Cet arrêt de l'ETP s'est-il fait en accord avec ton pédiatre gastro-entérologue référent ?

OUI / NON / Autre médecin (préciser) = Cliquez ici pour entrer du texte.

Est-ce qu'on t'a proposé de revenir en ETP MIC depuis cet arrêt ? OUI / NON

Le questionnaire est terminé, merci beaucoup de ta participation.



Annexe 2 : Questionnaire destiné aux parents

QUESTIONNAIRE de l'étude E² MICI
A destination du ou des parents

Madame, Monsieur,

Le service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille), dans lequel est suivi(e) votre enfant réalise une étude sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteint de MICI (Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin). C'est-à-dire la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique ou les colites Inclassées.

Cette étude constitue le travail de thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine de l'un d'entre nous (Maxime Debrez).

Le but de cette étude est de mieux connaître le rôle de l'éducation thérapeutique chez les enfants suivis à Jeanne de Flandre et notamment:

- les caractéristiques générales des enfants suivis en ETP MICI ;
- les raisons qui ont fait débiter ou non, poursuivre ou arrêter, le programme d'ETP ;
- les avantages et les inconvénients des séances d'ETP proposées,

Les résultats de ce travail permettront d'améliorer notre offre de soins.

Nous vous remercions de bien vouloir consacrer quelques minutes de votre temps à répondre à ce questionnaire pour nous aider à réaliser ce travail.

Les données recueillies seront rendues totalement anonymes pour leur analyse.

Vous pouvez bien sûr refuser de participer à cette étude sans que cela n'influence le suivi et la prise en charge de votre enfant.
De la même façon, à tout moment vous pouvez demander le retrait de l'étude des données concernant votre enfant en contactant votre médecin référent dans le service (tel : 03 20 44 68 85).

Avec votre accord, nous demanderons aussi à votre enfant de remplir un questionnaire légèrement différent de celui-ci.

Maxime DEBREZ, interne de pédiatrie
Dr Stéphanie COOPMAN, pédiatre gastro-entérologue

NOM et Prénom de votre enfant : Cliquez ici pour entrer du texte.

Date de naissance (jour/mois/année) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Vous êtes : son père / sa mère

Quelle est votre profession ?

- Mère : Cliquez ici pour entrer du texte.

- Père : Cliquez ici pour entrer du texte.

Quel est votre niveau de scolarité :

- Mère : primaire / collège / lycée / CAP / Bac Professionnel / Baccalauréat / Années après le baccalauréat = Cliquez ici pour entrer du texte.
- Père : primaire / collège / lycée / CAP / Bac Professionnel / Baccalauréat / Années après le baccalauréat = Cliquez ici pour entrer du texte.

Ville de résidence : Cliquez ici pour entrer du texte.

Un autre membre de votre famille est-il touché par une MICI ? : OUI / NON

Si oui, quel est le lien de parenté ? : Cliquez ici pour entrer du texte.

Type de MICI de votre enfant :

- Maladie de Crohn
- Rectocolite hémorragique (RCH)
- Colite Inclassée
- Ne sais pas

Date ou âge au diagnostic : Cliquez ici pour entrer du texte.

Symptômes de la maladie au moment du diagnostic : Cliquez ici pour entrer du texte.

Selon vous, quel a été le délai entre le début des symptômes et le diagnostic ? : Cliquez ici pour entrer du texte.

Faites-vous partie d'une association de patients ? OUI / NON

Si oui, laquelle ? Cliquez ici pour entrer du texte.

Où recherchez-vous des informations sur la maladie de votre enfant (plusieurs réponses possibles, sans limitation de nombre) ?

- Questions-réponses lors des consultations ou hospitalisation
- Auprès de mon médecin généraliste
- Auprès des associations de malades
- Sur internet
- Sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, ...)

- Dans les livres ou revues spécialisées (Top-santé, Santé Magazine ...)
- Applications mobiles/smartphones/tablettes
- Ne recherche pas d'information
- Autre : Cliquez ici pour entrer du texte.

Votre enfant a-t-il déjà participé à un autre programme d'éducation thérapeutique que celui proposé à Jeanne de Flandre ? OUI / NON

Si OUI, lequel ? Cliquez ici pour entrer du texte.

Votre enfant a-t-il déjà participé au programme d'éducation thérapeutique proposé à Jeanne de Flandre ? OUI / NON

Si OUI, merci de répondre à la partie 3 (page 4).
Si NON, merci de répondre à la partie 1 (page 3).

Partie 1 : Patient n'ayant jamais participé aux séances d'éducation thérapeutique proposées par l'unité d'ETP MICI

Pourquoi n'avez-vous jamais participé à l'éducation thérapeutique dans les MICI avec votre enfant (ETP MICI) ?

- Je ne sais pas ce qu'est l'ETP MICI
- On ne m'a jamais proposé l'ETP MICI
Si on me l'avait proposé, j'y aurais participé : OUI / NON
=> Si NON, merci de répondre à la partie 2 (ci-dessous, page 3).
=> Si OUI, le questionnaire est terminé, merci de votre participation.
- On m'a proposé l'ETP MICI mais j'ai refusé d'y participer
=> Si OUI, merci de répondre à la partie 2 (ci-dessous page 3).
=> Si NON, le questionnaire est terminé, merci de votre participation.

Partie 2 : Patient ayant refusé ou qui aurait refusé l'ETP MICI si on lui avait proposé

Quelles sont les raisons de votre refus ? (plusieurs réponses possibles, maximum 5 réponses)

- Vous ne savez pas ce qu'est l'ETP MICI
- Votre enfant n'a pas besoin de l'ETP MICI
- Votre enfant n'a pas envie de parler encore plus de sa maladie

- Vous ne voulez pas parler encore plus de la maladie
- L'ETP MICI vous a été proposée trop longtemps après le diagnostic
- On vous a déconseillé cette formation
- Les horaires et/ou jours de formation ne sont pas pratiques/adaptés
- Le lieu unique de formation à l'ETP à Lille est un frein
- Par manque de temps
- Déjà trop de RDV médicaux à prendre en compte
- Les séances d'ETP ne sont pas couplées avec les RDV médicaux
- Le format des séances (séance de groupe ou individuelle) proposé ne convient pas à votre enfant
- Les thèmes abordés n'intéressent pas votre enfant
- Le transport pour les séances d'ETP n'est pas pris en charge
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Le questionnaire est terminé, merci de votre participation.

Partie 3 : Patient ayant déjà participé à l'ETP MICI (participation en cours ou terminée)

Date du début de l'ETP ou âge de votre enfant au début de l'ETP : Cliquez ici pour entrer du texte.

Quels sont les avantages ou les points positifs de l'ETP MICI ? (plusieurs réponses possibles, maximum 3 réponses)

- Mieux connaître sa maladie et ses différents aspects
- Gagner en autonomie
- Préparer à la transition vers les services de gastroentérologie adulte
- Etre capable de faire face plus rapidement à un problème
- Rencontrer d'autres patients dans la même situation
- Retourner à l'hôpital Jeanne de Flandre et retrouver les équipes soignantes
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Selon vous, quelles sont les connaissances acquises en ETP MICI qui ne sont pas abordées en consultation ou hospitalisation ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Vous enfant a-t-il participé à des séances d'éducation orientées vers la transition avec la médecine adulte ? OUI / NON

SI OUI, quels sont, selon vous, les points positifs de ces séances d'ETP ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Quels supports d'éducation thérapeutique vous semblent les plus adaptés (plusieurs réponses possibles, sans limitation de nombre) ?

- Schéma du tube digestif et localisation de la maladie
- Vidéos d'entretiens ou d'images (endoscopie par exemple)
- Affiches
- Flyers et livrets
- Séances de groupe
- Séances individuelles
- Mise en situation, jeux de rôles
- Témoignages d'autres patients
- Liens vers les sites internet de référence
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Selon vous, quelles sont les manques ou points faibles de l'ETP MICI ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Que proposeriez-vous pour améliorer l'ETP MICI ? (question ouverte, réponse libre)

- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.
- Cliquez ici pour entrer du texte.

Vous enfant participe-t-il actuellement au programme d'ETP ? OUI / NON

SI NON, merci de répondre à la partie 4 (page 6).

SI OUI, le questionnaire est terminé, merci de votre participation.

Partie 4 : Patients ayant arrêté l'ETP MICI

Date de fin de l'ETP ou âge de votre enfant à la fin de l'ETP : Cliquez ici pour entrer du texte.

Pour quelles raisons votre enfant a-t-il arrêté les séances d'éducation thérapeutique (ETP MICI) ? (plusieurs réponses possibles, maximum 5)

- Le programme d'ETP était terminé, comme prévu
- L'ETP MICI ne correspondait plus à ses attentes
- Votre enfant se sentait assez à l'aise avec sa maladie
- Par démotivation de votre enfant
- Les horaires et/ou jours de formation n'étaient pas pratiques/adaptés
- Le lieu unique de formation à l'ETP à Lille était un frein
- Par manque de temps
- Déjà trop de RDV médicaux à prendre en compte
- Les séances d'ETP n'étaient pas couplées avec les RDV médicaux
- Le format des séances (séance de groupe ou individuelle) proposé ne convenait pas à votre enfant
- Les thèmes abordés n'intéressaient pas votre enfant
- Le transport pour les séances d'ETP n'était pas pris en charge
- Autre(s) : Cliquez ici pour entrer du texte.

Cet arrêt de l'ETP s'est-il fait en accord avec le pédiatre gastro-entérologue référent de votre enfant ? OUI / NON / Autre médecin (préciser) = Cliquez ici pour entrer du texte.

Vous a-t-on proposé de revenir en ETP MICI depuis votre départ ? OUI / NON

Le questionnaire est terminé, merci beaucoup de votre participation.

Annexe 3 : Questionnaire destiné à l'équipe soignante

QUESTIONNAIRE de l'étude E² MICI
A destination de l'équipe soignante

Madame, Monsieur,

Le service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille), réalise une étude sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteinte de MICI (Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin) c'est-à-dire la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique ou les colites indécussées.

Cette étude constitue le travail de thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine de l'un d'entre nous (Maxime Debret).

Le but de cette étude est de mieux connaître le rôle de l'éducation thérapeutique chez les enfants suivis à Jeanne de Flandre et notamment:

- les caractéristiques générales des enfants suivis en ETP MICI ;
- les raisons qui ont fait débiter ou non, poursuivre ou arrêter, le programme d'ETP ;
- les avantages et les inconvénients des séances d'ETP proposées,

Les résultats de ce travail permettront d'améliorer notre offre de soins.

Nous vous remercions de bien vouloir consacrer quelques minutes de votre temps à répondre à ce questionnaire pour nous aider à réaliser ce travail.

Maxime DEBRET, interne de pédiatrie
Dr Stéphanie COOPMAN, pédiatre gastro-entérologue

Saviez-vous qu'un programme ETP MICI est actif dans l'unité ? Oui / Non

L'ETP vous semble : Inutile / Utile mais optionnelle / Très utile / Indispensable

Quels sont les avantages ou les points positifs de l'ETP MICI ? (maximum 3 propositions)

- Mieux connaître sa maladie et ses différents aspects
- Gagner en autonomie
- Préparer à la transition vers les services de gastroentérologie adulte
- Etre en capacité de faire face à une situation problématique de façon adaptée
- Rencontrer d'autres patients dans la même situation
- Retourner à l'hôpital Jeanne de Flandre et retrouver les équipes soignantes
- Autre(s) :

1

Selon vous, quelles sont les connaissances acquises en ETP MICI qui ne sont pas abordées en consultation ou hospitalisation ? (question ouverte, réponse libre)

Quels supports d'éducation thérapeutique vous semblent les plus adaptés (plusieurs réponses possibles, sans limitation de nombre) ?

- Schéma du tube digestif et localisation de la maladie
- Vidéos d'entretien ou d'images (endoscopie par exemple)
- Affiches
- Flyers et livrets
- Séances de groupe
- Séances individuelles
- Mise en situation, jeux de rôles
- Témoignages d'autres patients
- Liens vers les sites internet de référence
- Autre(s) :

Selon vous, quelles sont les manques ou points faibles de l'ETP MICI ? (question ouverte, réponse libre)

Selon vous, pour quelles raisons certains patients arrêtent-ils les séances d'éducation thérapeutique (ETP MICI) ? (plusieurs réponses possibles, maximum 5 réponses)

- Leur parcours d'éducation thérapeutique était terminé
- L'ETP MICI ne correspondait pas à leurs attentes
- Les patients se sentent assez à l'aise avec leur maladie
- Par démotivation
- Les horaires et/ou jours de formation ne sont pas pratiques/adaptés
- Le lieu unique de formation à Lille est un frein
- Par manque de temps
- Déjà trop de RDV médicaux à prendre en compte
- Les séances d'ETP ne sont pas couplées avec les RDV médicaux
- Le format des séances (séance de groupe ou individuelle) proposé ne leur convient pas
- Les thèmes abordés ne les intéressent pas
- Le transport pour les séances d'ETP n'est pas pris en charge
- Autre(s) :

2

Que souhaitez-vous proposer pour améliorer l'ETP MICI ?

Avez-vous déjà suivi une formation à l'ETP (y compris hors MICI, merci de préciser le thème) ? Oui / Non

Merçi beaucoup du temps passé.

Un retour vous sera effectué.

Annexe 4 : Score PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index) adapté

Le score d'activité de la maladie de Crohn (score PCDAI) était adapté en ne prenant en compte que les symptômes de la maladie rapportés par le patient et en excluant des données cliniques et biologiques

Critères	Points
Nombre de selles (par jour)	0 : 0 à 1 selle liquide, pas de sang
	5 : Moins de 5 selles liquides et/ou sang dans les selles
	10 : 5 selles liquides et/ou sang abondant dans les selles
Douleurs abdominales	0 : absentes
	5 : légères
	10 : modérées à sévères
Etat général	0 : bon
	5 : moyen (activité limitée)
	10 : arrêt scolaire, alitement
Manifestations extra-intestinales : douleurs articulaires, troubles visuels, érythème noueux	0 : absentes
	5 : une
	10 : plusieurs

Score PCDAI adapté compris entre 0 et 40

Annexe 5 : Score PUCAI (Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index)

Critères	Points
Douleurs abdominales	0 : absente
	5 : douleur acceptable
	10 : douleur non acceptable
Rectorragies (présence de sang dans les selles)	0 : absence
	10 : faible quantité, < 50% des selles
	20 : faible quantité, presque toutes les selles
	30 : grande quantité, > 50% du contenu fécal
	0 : 0 à 2
	5 : 3 à 5
Nombre de selles (par jour)	10 : 6 à 8
	15 : > 8
	0 : moulées
Consistance des selles	5 : molles
	10 : liquides
	0 : absentes
Selles nocturnes	10 : présentes
	0 : non limitée
Activité	5 : limitation occasionnelle
	10 : activité très limitée

Variation de score	≥ 10	≥ 20	≥ 35
Réponse thérapeutique	faible	modérée	forte

Annexe 6 : Avis du Comité d'éthique du GFHGNP (Groupe Francophone d'Hépatologie, Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatrique)

**COMITE D'ETHIQUE
Du GFHGNP**

A Créteil, le 07 avril 2020
N°2020-0018

Chère Collègue,

Nous vous remercions d'avoir soumis au Comité d'Ethique votre protocole intitulé «**E²MICI – Evaluation de l'ETP MICI à Lille**» pour avis consultatif.

Après en avoir débattu, le comité d'éthique a émis un avis favorable.

En vous souhaitant bonne réception de la présente, veuillez agréer, cher Collègue, nos plus cordiales salutations.

Dr JUNG



AUTEUR : Nom : DEBREZ

Prénom : Maxime

Date de Soutenance : 25 juin 2020

Titre de la Thèse : Evaluation du programme d'éducation thérapeutique destiné aux enfants suivis à l'hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille) pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : DES de pédiatrie

Mots-clés : maladies inflammatoires chroniques de l'intestin - enfant - éducation thérapeutique du patient - évaluation des pratiques

Contexte : L'incidence des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) de début pédiatrique augmente. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit dans le parcours de soins du patient et vise à l'aider à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie chronique. L'objectif de ce travail était d'évaluer le programme d'ETP mis en place en 2013 à destination des enfants suivis pour une MICI au CHU de Lille.

Méthode : Il s'agissait d'une étude monocentrique qualitative. Un questionnaire était adressé : à tous les enfants suivis pour une MICI dans l'unité de gastro-entérologie pédiatrique du CHU de Lille entre janvier 2018 et décembre 2019 ; à leurs parents ; et à l'équipe soignante.

Résultats : Un total de 138 enfants était pris en charge pour une MICI à l'Hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille, dont 64 (46%) ont participé à l'ETP. Parmi les 55 patients répondants, 71% participaient à l'ETP, 20% avaient refusé d'y participer. L'ETP n'avait pas été proposée à 9% d'entre eux. Les sources d'information sur les MICI privilégiées étaient : les questions-réponses lors des consultations ou hospitalisations (76% des patients et 93% des parents) ; le médecin généraliste (44% et 58% respectivement) ; et Internet (40% et 56%). Les enfants se référaient à leurs parents dans 55% des cas. Les principales causes de refus de l'ETP étaient : l'enfant n'avait pas envie de parler plus de sa maladie (46% et 57%) ; des problèmes logistiques (lieu unique de formation à Lille, manque de temps, horaires ou jours non adaptés). Les points perçus positifs de l'ETP étaient : mieux connaître sa maladie (90% des patients et des parents), rencontrer d'autres patients (62% et 64%) ; et être capable de faire face plus rapidement à un problème (36% et 33%). Les pistes d'amélioration évoquées par les patients et les parents étaient : des séances d'ETP personnalisées à leurs besoins ; une éducation thérapeutique à destination des parents, une meilleure accessibilité de l'ETP. Les soignants relevaient principalement des problèmes d'ordre logistique (temps, moyen financier).

Conclusion : Ce travail participe à la démarche d'auto-évaluation des programmes d'ETP. Les difficultés logistiques demeurent un obstacle majeur pour l'accès au programme même si celui-ci est perçu comme utile du point de vue des bénéficiaires et des personnels soignants.

Président du Jury : Monsieur le Professeur TURCK

Assesseurs :

Monsieur le Professeur DESREUMAUX

Madame le Docteur LEY

Directeur de Thèse : Madame le Docteur COOPMAN