



Synthèse de la journée d'échanges de pratiques professionnelles

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN PÉDIATRIE

l u n d i 1 6 a v r i l 2 0 1 8

Centre Le Mistral, 11 impasse Flammarion, **13001 Marseille**

Organisée par le CRES PACA et financée par l'ARS PACA dans le cadre du Centre Ressources en Education Thérapeutique du Patient, cette journée d'échanges a rassemblé 37 professionnels participant à un programme d'ETP en région.

Programme de la journée

Quatre temps forts ont rythmé la journée :

- Une 1^{ère} série d'ateliers (9h30-11h00)
- Une 2^{ème} série d'ateliers (13h30-15h00)
- Une 3^{ème} série d'ateliers (15h00-16h30)
- Une séance de présentations en plénière (11h00-12h30)

Les ateliers ont permis aux participants de se rencontrer et d'échanger sur leurs pratiques professionnelles. Chaque participant a préalablement choisi la thématique parmi les 6 propositions suivantes :

- Les outils d'animation
- Développer ou maintenir la motivation chez les enfants, les adolescents
- Place, implication et rôle de l'entourage, la famille
- Analyse de situation éducative rencontrée par les professionnels
- Démarche d'évaluation (quels outils pour quel public ...)
- Le bilan éducatif partagé en pédiatrie

Deux professionnelles et une patiente sont intervenues en séance plénière en fin de matinée.

- Madame Martine Samper, cadre de santé au Centre de Réadaptation Alimentation Diabète Obésité Pédiatrique Val Pré Vert, a présenté les résultats d'une étude menée par Sébastien Colson, docteur en santé publique et en sciences infirmières, portant sur « Les spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012 ».
- Cette présentation a été suivie de celle de Madame Chantal Sterckeman, psychologue clinicienne libérale, qui est intervenue sur « La place de la famille en pédiatrie ».
- Enfin, Madame Elise Faivre, patiente diabétique et bloggeuse, a fait part de son regard de patiente concernant le « Diabète de type 1 et ETP », présentant son parcours et sa démarche de partage d'expérience via l'utilisation des réseaux sociaux.

Présentation en plénière

Les spécificités de l'ETP en pédiatrie

Une étude de Sébastien Colson
Présentation de Martine Samper
<https://www.youtube.com/watch?v=ZrleP4Wwbm4>

La place de la famille en pédiatrie

Présentation de Chantal Sterckeman
<https://www.youtube.com/watch?v=jgniaP90MMc>

Diabète de type 1 & ETP

Regard de Patiente
Présentation de Elise Faivre
<https://www.youtube.com/watch?v=j00UoZRiJ3E>

Les ateliers

Atelier - Les outils d'animation

En début d'atelier, un tour de table des participants a permis le recueil des attentes. Les participants ont indiqué avoir choisi cet atelier pour :

- Optimiser la prise en charge des patients
- Rapporter à son équipe des idées pour mener un groupe
- Échanger ses expériences
- Trouver des outils
- Rapporter des idées pour ses étudiants
- Découvrir de nouveaux outils
- Renouveler ses connaissances
- Rapporter des idées pour créer des jeux

Les échanges au sein de l'atelier ont porté sur les fonctions d'un outil pédagogiques. Les participants ont identifié plusieurs objectifs, dont :

- Faciliter l'animation d'une séance ou d'un atelier
- Permettre d'atteindre des objectifs spécifiques dans un contexte donné : exprimer ses représentations, acquérir des connaissances, développer des savoir-faire, travailler des compétences d'adaptation.

Les participants n'avaient pas d'outils à proposer, l'atelier s'est donc déroulé autour des outils proposés par l'animatrice.

Atelier - Développer ou maintenir la motivation chez les enfants, les adolescents

L'atelier a cherché à définir les ressorts de la motivation des patients pour venir aux séances et pour changer leurs comportements dans la vie quotidienne.

1) Les ressorts de la motivation pour favoriser la venue des patients aux séances, pour rendre les séances plus intéressantes, sont :

- Quizz en utilisant les smartphones : kahoot.it®, Socrative®, Plickers®...
- Sorties hors de l'établissement
- Choix des activités par les patients
- S'appuyer sur les nouveautés, la mode, les réseaux sociaux : https://www.youtube.com/channel/UCtMwfXbRXmrCs0-kD_x7o12w
- Projets transversaux. La porte d'entrée n'est pas la maladie mais un autre thème : récolter des fonds pour un concert, une œuvre, préparer un voyage ...

- Utiliser le challenge, la compétition (attention aux effets négatifs)
- Utiliser les outils de l'entretien motivationnel
- Proposer des cadeaux : rencontre avec un personnage public, des tickets pour des matchs ...
- Mettre les patients en situation d'intervenants – éducation par les pairs
- Travailler sur la transgression – ex : scénario catastrophe, 7 choses interdites que l'on fait ! : <https://www.youtube.com/watch?v=rdc43307ZMM>
- Les diplômes pour les petits : <https://www.dailymotion.com/video/x5a9sqb>

2) Les ressorts de la motivation pour accompagner les patients dans les changements de leur vie quotidienne sont les suivants :

- S'appuyer sur la famille et l'entourage
- Trouver avec eux le sens de ce changement

Les ateliers (suite)

- Définir des priorités, travailler la priorisation des objectifs
- Orienter vers le plaisir, les ressorts positifs du changement, les bénéfices attendus
- Valoriser le chemin parcouru, les éléments qui ont déjà changé

- Trouver des outils qu'ils peuvent utiliser chez eux (podomètre, applications, sites internet ...)
- Utiliser les outils de l'entretien motivationnel.

Atelier - Place, implication et rôle de l'entourage, la famille

Les échanges entre les participants dans les deux ateliers successifs ont fait émerger les thématiques suivantes :

- la non-implication de la famille, le déni, la délégation aux équipes
- le sentiment d'incompétence ou la non-compréhension de la place nécessaire de la famille
- la croyance que l'hôpital règlera tous les problèmes
- l'implication de la famille dans la durée, l'essoufflement, l'épuisement, le renoncement
- la non-reconnaissance par la famille des avancées de l'enfant ou de l'adolescent
- la surprotection ou sur-responsabilisation de l'enfant (demande d'autonomie précoce)
- la charge à l'enfant d'éduquer ses parents à l'ETP
- l'enfant-roi
- la loyauté familiale

- le travail avec des familles de culture différente, pouvoir apporter et recevoir un savoir et un savoir-faire, travailler sur les représentations.

Les pistes d'améliorations identifiées sont :

- différencier l'accompagnement des parents et celui de l'enfant
- ateliers spécifiques pour les parents, pour laisser l'enfant à sa juste place et permettre aux parents de partager leurs difficultés, leurs limites
- rencontres parents/soignants, fratries
- identifier les difficultés, les besoins et les compétences spécifiques de chacun
- travailler sur la temporalité, le cheminement partagé, une place évolutive dans l'ETP
- aider à la projection de l'enfant dans un avenir d'adulte.

Atelier - Analyse de situation éducative rencontrée par les professionnels

Cet atelier a permis aux participants de vivre une analyse de situation éducative. Cette analyse a été proposée au regard de 2 méthodes d'analyse de pratiques, que sont le GEASE (Groupe d'Entraînement à l'Analyse de Situation Éducative) et le GFAPP (Groupe de Formation à et par l'Analyse de Pratiques Professionnelles).

L'atelier a débuté par la présentation de soi et des attentes de chacun. La majorité des participants étaient présents à l'atelier dans le but de découvrir l'analyse. Deux participants avaient déjà participé à une analyse.

Le groupe a tout d'abord validé quelques grands principes non-négociables :

- volontariat
- confidentialité
- non-conseil
- suspension de jugement
- bienveillance
- neutralité (verbale et non-verbale)

L'analyse s'est déroulée en 6 étapes :

Étape 0 : le temps du choix de la situation. Chaque participant a été invité à proposer au groupe une situation à analyser.

Il s'agissait de choisir une situation éducative rencontrée avec un enfant ou un adolescent, déjà passée, qui pose question. Les participants, ayant proposé une situation lors du tour de table, se sont ensuite concertés pour n'en choisir qu'une.

Étape 1 : le temps de l'exposé : la personne ayant été désignée nous raconte sa situation. Les autres participants ne réagissent pas.

Étape 2 : le temps des questions d'élucidation : les participants posent des questions pour mieux comprendre la situation exposée.

Étape 3 : le temps des hypothèses de compréhension : les participants émettent des hypothèses qui tentent d'expliquer la situation.

Étape 4 : le temps de conclusion : la parole est rendue au narrateur pour qu'il puisse éventuellement s'exprimer.

Étape 5 : le temps de méta-analyse permet d'échanger sur ce que les participants retirent de cette analyse. On ne revient pas sur le contenu de la situation proposée.

Atelier - Démarche d'évaluation (quels outils pour quel public...)

Les 2 ateliers ont regroupé : professionnels issus de SSR, professionnelles de l'école de l'asthme, médecin généraliste en MSP, pédiatre diabétologue.

Un certain nombre de difficultés dans la démarche d'évaluation ont été identifiées: pour l'obésité en particulier, la notion de motivation sur le moyen/long terme face à une pathologie sans notion d'urgence ou de risque immédiat (à la différence du diabète et de l'asthme); la difficulté d'intégrer les parents (dans les SSR notamment); l'implication des médecins traitants, vécue comme difficile à obtenir.

Des observations intéressantes ont aussi été mises en évidence :

- Au sein d'un SSR s'occupant d'obésité, de jeunes parents, suite à leur propre séjour, sont revenus pour leurs enfants.

Ce constat peut paraître défavorable (échec dans la prévention) mais montre qu'une relation de confiance a été établie (effet favorable), ce qui incite l'équipe à développer des actions d'ETP spécifiques comme « Être capable de mettre en place un environnement favorable protecteur vis-à-vis de mon futur enfant ».

- Pour l'asthme, des effets ont été observés sur le nombre de venues aux urgences (effet favorable); la constatation d'un « échec » vis-à-vis d'une famille ayant des difficultés de compréhension liées à la langue et au niveau d'éducation a permis d'identifier des familles « ressources » intervenant dans les programmes.

Des outils d'évaluation ont été mentionnés (mallette pour l'asthme, COMETE pour l'évaluation des compétences

psychosociales, questionnaires connaissances et satisfaction, Chalaxie pour obésité, mises en situation...]. Les participants constatent l'existence de nombreux outils d'évaluation sur les thématiques Asthme et Diabétologie. En ETP « obésité » il apparaît que la démarche d'évaluation à destination des parents et de l'entourage devrait être

développée. Les référentiels de compétences existants doivent être diffusés. La communication envers les médecins traitants pourrait être améliorée au travers de courriers plus pédagogiques qu'informatifs, invitant celui-ci à prendre sa place dans le parcours de soins.

Atelier - Le bilan éducatif partagé en pédiatrie

L'atelier collectif « BEP » a permis aux professionnels d'échanger sur leur pratique quant à la réalisation de cet entretien initial, incontournable dans la démarche ETP, où la relation de confiance avec le/les professionnels doit s'instaurer. Divers thèmes ont été abordés : du support utilisé aux personnes impliquées côté soignant ou soigné, du recueil d'informations au déroulé du BEP en lui-même.

Ce bilan éducatif partagé est réalisé auprès des parents et des enfants à partir d'une trame écrite et parfois à l'aide de supports imagés. Afin de faciliter le recueil d'informations auprès du patient et de sa famille, les professionnels indiquent la nécessité de se détacher du guide de formulation des questions, pour se centrer sur le discours du patient et rebondir sur ses déclarations, et ainsi fluidifier l'entretien.

Le BEP peut être réalisé sous différentes formes : BEP pluri-professionnel ou avec un professionnel référent ; en présence ou non des parents ; en un seul temps ou en plusieurs temps. Les pratiques sont diverses et souvent dépendantes du type de structure proposant le programme ETP (hôpital, SSR, École de l'asthme, Maison de santé pluridisciplinaire ...), de son organisation en matière de présence du personnel, des modalités d'organisation du programme ETP.

Concernant le recueil des informations, il peut être l'occasion pour le patient et sa famille de livrer des ressentis très personnels. Le/les professionnels doivent identifier quelles sont les informations pertinentes concernant la prise en charge du patient à transmettre à l'équipe ETP et en lien avec les compétences de chacun des interlocuteurs.

Évaluation de la journée

Un questionnaire d'évaluation a été adressé à l'ensemble des participants de la journée. Sur 37 professionnels présents, 27 ont répondu au questionnaire, qui comportait 14 questions. Les questions concernant la satisfaction sont notées en scores, les participants étaient invités à quantifier leur degré de satisfaction en choisissant un des items suivants :



1. Satisfaction concernant la journée et son organisation :

Accueil de la journée :	★★★★	3,78/4
Dossier documentaire :	★★★★	3,63/4
Stand de présentation de la documentation et des outils pédagogiques	★★★★	3,33/4
Qualité des interventions de la plénière :	★★★★	3,59/4

2. Satisfaction concernant les thématiques des ateliers :

Atelier "Animation" :	★★★★	3,50/4
Atelier "Motivation" :	★★★★	3,37/4
Atelier "Bilan éducatif partagé" :	★★★★	3,07/4
Atelier "Famille, entourage" :	★★★★	3,67/4
Atelier "Analyse de situations éducatives" :	★★★★	3,75/4
Atelier "Évaluation" :	★★★★	3,25/4

Commentaires

La journée a été perçue comme enrichissante grâce à l'interactivité et aux échanges permis par les ateliers. Les participants ont également pu consolider leur réseau professionnel.

Ce que les participants ont le plus apprécié

- Les échanges constructifs, qui permettent de prendre du recul sur les pratiques
- La thématique sur la place de la famille en pédiatrie, aussi bien en plénière qu'en atelier
- L'intervention de la patiente bloggeuse, le regard d'une patiente
- Les ateliers, sources de partages d'expériences, d'outils, de pratiques

Ce que les participants ont le moins apprécié

- Le temps de présentation en plénière, jugé trop court
- La frustration de ne pas pouvoir assister à plus d'ateliers

De façon globale, l'organisation de la journée et le lieu choisi ont été appréciés par les participants, qui les mentionnent dans leurs commentaires.

Communication

À la suite de cette journée, 2 supports de communication et de valorisation sont créés : une vidéo de présentation de la journée, disponible sur la chaîne YouTube et sur le site internet du CRES PACA <https://www.youtube.com/watch?v=DMH9XFgrXfw>, ainsi que ce document retraçant le contenu de la journée.