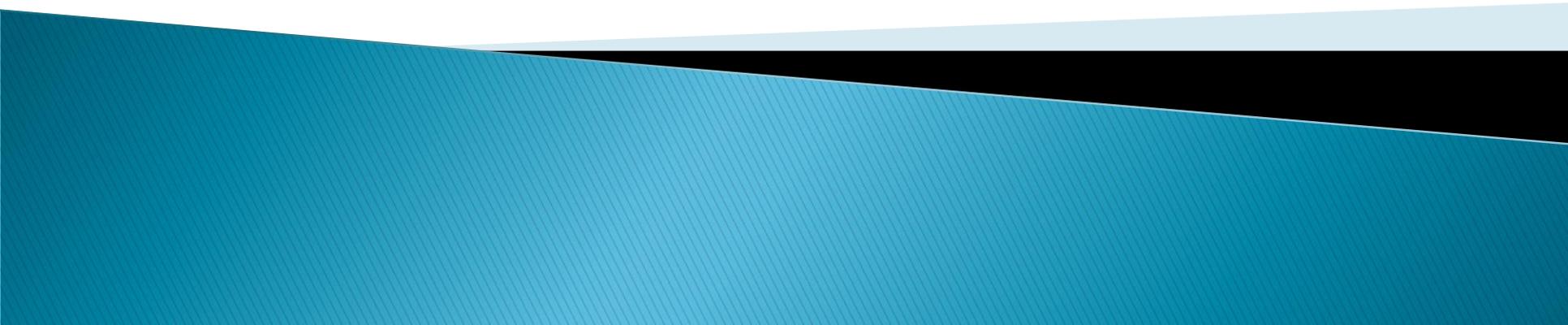


# Relations de confiance avec les parents et éducation thérapeutique en pédiatrie

SEFOR Lyon 2 décembre 2016

Valérie David

Nantes



# La relation de confiance et l'éducation thérapeutique

▶ C'est quoi ?



▶ Comment s'y prendre ?



▶ Ça sert à quoi ?



# C'est quoi ?

- ▶ Le dictionnaire Larousse nous dit que c'est :« Sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre »
- ▶ Les 7 concepts de la relation d'aide (Carl Rogers):
  - Présence: symbolise la force qui suscite la confiance
  - Ecoute: silence qui parle de notre ouverture bienveillante
  - Acceptation: sans exigence de changement, ce qui constitue la première condition à l'établissement d'une relation d'aide
  - Respect chaleureux: c'est manifester de l'estime, traiter avec déférence et politesse
  - Empathie: profond sentiment de compréhension mais sans s'identifier au vécu et sans en vivre soi-même les émotions
  - Authenticité: capacité à rester strictement soi-même
  - Congruence: manière d'être qui manifeste une certaine adéquation entre comportement verbal et comportement non verbal
    - « tout être est une île , au sens le plus réel du mot, et il ne peut construire un pont pour communiquer avec d'autres îles que s'il est prêt à être lui-même et s'il lui est permis de l'être»

- ▶ « L'éducation thérapeutique a pour but de développer des compétences d'auto-soin et d'adaptation dans le cadre d'une relation éducative patient-soignant, **relation de partenariat et de confiance** qui doit aboutir à un accord thérapeutique »
- ▶ Le rôle des parents est fondamental(...) les parents sont des médiateurs indispensables entre l'enfant et le soignant. Le soignant utilisera les codes de communication parents-enfants pour transmettre les connaissances de la façon la plus adaptée possible(...)La relation patient-soignant-famille est fondamentale pour déchiffrer l'impact de la maladie de l'enfant sur les parents, et évaluer le retentissement sur la relation enfant-parent à partir des représentations des parents.
- ▶ L'accompagnement des parents doit permettre de créer un environnement favorable et cohérent quant à la mise en pratique des acquis de l'enfant, les **aider à transférer leurs connaissances et leur savoir - faire à leur enfant** en acceptant de perdre « le contrôle », ou en acceptant de ne pas déléguer trop tôt les responsabilités dans le but d'aider l'enfant à acquérir une autonomie progressive adaptée à son âge.

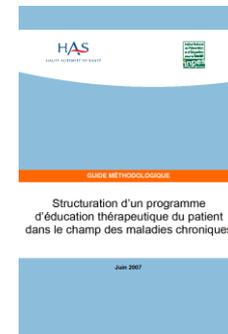
- ▶ « l'éducation thérapeutique permet des **interactions fécondes** entre le pédiatre, l'enfant et ses **parents**. La **relation de confiance**, la gestion des émotions, construite au fil des consultations médicales, sont un terreau fécond pour des apprentissages des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie »



*L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille*  
 Lamour P, Gagnayre R.  
 Arch Pediatr. 2008 Jun;15(5):744-6. doi: 10.1016/S0929-693X(08)71896-7

# Ce que dit l'HAS du rôle des parents dans l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

- ▶ « Une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne, enfant et **ses parents**, adolescent, adulte ayant une maladie chronique , quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie »
- ▶ « L'éducation thérapeutique de l'enfant a des spécificités. Elle est adaptée à son âge, à sa maturité et à sa capacité d'autonomisation. La démarche éducative intègre les **parents** de l'enfant, la fratrie, selon des modalités variables : chez le nourrisson, la dépendance est complète, et l'éducation est centrée sur les **parents** ; plus tard, l'enfant puis l'adolescent est guidé dans l'apprentissage de son autonomie, les **parents** pouvant assurer un encadrement plus ou moins distant. Quel que soit l'âge de l'enfant, les **parents ne doivent pas être déresponsabilisés** »
- ▶ « La démarche éducative doit s'efforcer **d'aider les parents** à trouver un équilibre entre leur supervision et le contrôle accru qu'acquiert l'adolescent envers ses soins.



# Dans le champ de l'éducation thérapeutique pédiatrique, la relation de confiance s'établit donc :

- ▶ Avec l'enfant **et avec** ses 2 parents
- ▶ Ces parents sont aux côtés de leur enfant qui **grandit**, qui évolue
- ▶ Si l'ETP doit, pour les enfants, être ludique, adaptée à l'âge, interactive, ... il convient en effet de ne pas **oublier** les parents

# En pratique, comment s'y prendre ?



# Quelques exemples de directions à prendre

- ▶ **Domaine de la communication** : « sourire, saluer, serrer la main »

*Montherlant « On ne doit pas accorder sa confiance à quelqu'un qui ne sourit jamais. »*

et aussi la culture commune avec les autres professionnels de l'équipe

- ▶ **Domaine organisationnel** : le staff hebdomadaire avec la préparation des différentes interventions des professionnels pour les enfants à venir la semaine suivante, la coordination des interventions le jour de la venue au CRCM, les dossiers prêts et à jour.

- ▶ **En pédagogie**:

- le cadre posé en ETP collective : éthique, confidentialité, non jugement
- la prise en compte des représentations, des croyances
- la parole donnée aux parents : un espace de parole suffisant pour qu'ils puissent exprimer leurs difficultés

# Exemple de la mucoviscidose : « modèle » ??



‘Modèle’ parce que très organisée depuis 2002, en Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM)

- ✓ Dépistée systématiquement à la naissance depuis 2002 en France
- ✓ Maladie rare : 6400 patients en 2014 en France
- ✓ Génétique : autosomique récessive
- ✓ Chronique évolutive
- ✓ Complexe car « Multi-organes »  
atteinte de toutes les glandes exocrines « mucus visqueux » : poumons et sinus, pancréas (exocrine puis endocrine), tube digestif, glandes de la sueur, foie, organes reproducteurs
- ✓ Grave mais dont le pronostic s’améliore

# l'annonce du diagnostic

permet de **créer du lien avec des parents** alors que leur bébé est âgé de 1 mois-1 mois1/2; importance de l'annonce faite, si possible, par le médecin qui suivra l'enfant : annonceur=responsable de la mauvaise nouvelle MAIS c'est aussi celui qui aura vécu ce moment avec les parents

Les recommandations pour l'annonce après dépistage néonatal :

- Donner des informations déculpabilisantes
- **Assurer les parents qu'ils ne sont et ne seront pas seuls**
- Donner des informations honnêtes, adaptées
- Offrir des renseignements compréhensibles
- Donner des informations orales, écrites ou audiovisuelles, (plus faciles à retenir)
- **Encourager le questionnement des parents**
- Ne pas s'attarder sur les aspects négatifs trop anxiogènes (incurabilité, espérance de vie réduite)
- **Faire confiance aux parents quant à leurs capacités d'adaptation**

**l'annonce, ce n'est pas qu'un jour , il y a le « temps de l'annonce »**

# Les parents vont faire connaissance avec l'équipe

- ▶ Les parents sont accompagnés **non par un seul soignant/ docteur** mais par plusieurs professionnels d'une **équipe** ce qui leur permettra probablement de choisir **qui** sera(-ont) leur(s) personne(s) de « **confiance** » :

- **Infirmière coordina** : après l'annonce, es
- **Kinésithérapeute** : le monde finalement kiné libéral, échange
- **Psychologue** : écoute aide à la gestion du
- **Assistante sociale** : intervient pour les
- **Diététicienne** : ne f
- **Art-thérapeute** : ex renforcement de la
- **Éducatrice en activi** : l'activité sportive, l'



domicile peu  
 sie le plus tout  
 contact avec le  
 copains (copines),  
 ...  
 mais pas que,  
 s projets, ...  
 es repas, ...  
 au  
 du lieu de  
 nicien des EFR et ...

une parente pour le programme Quante



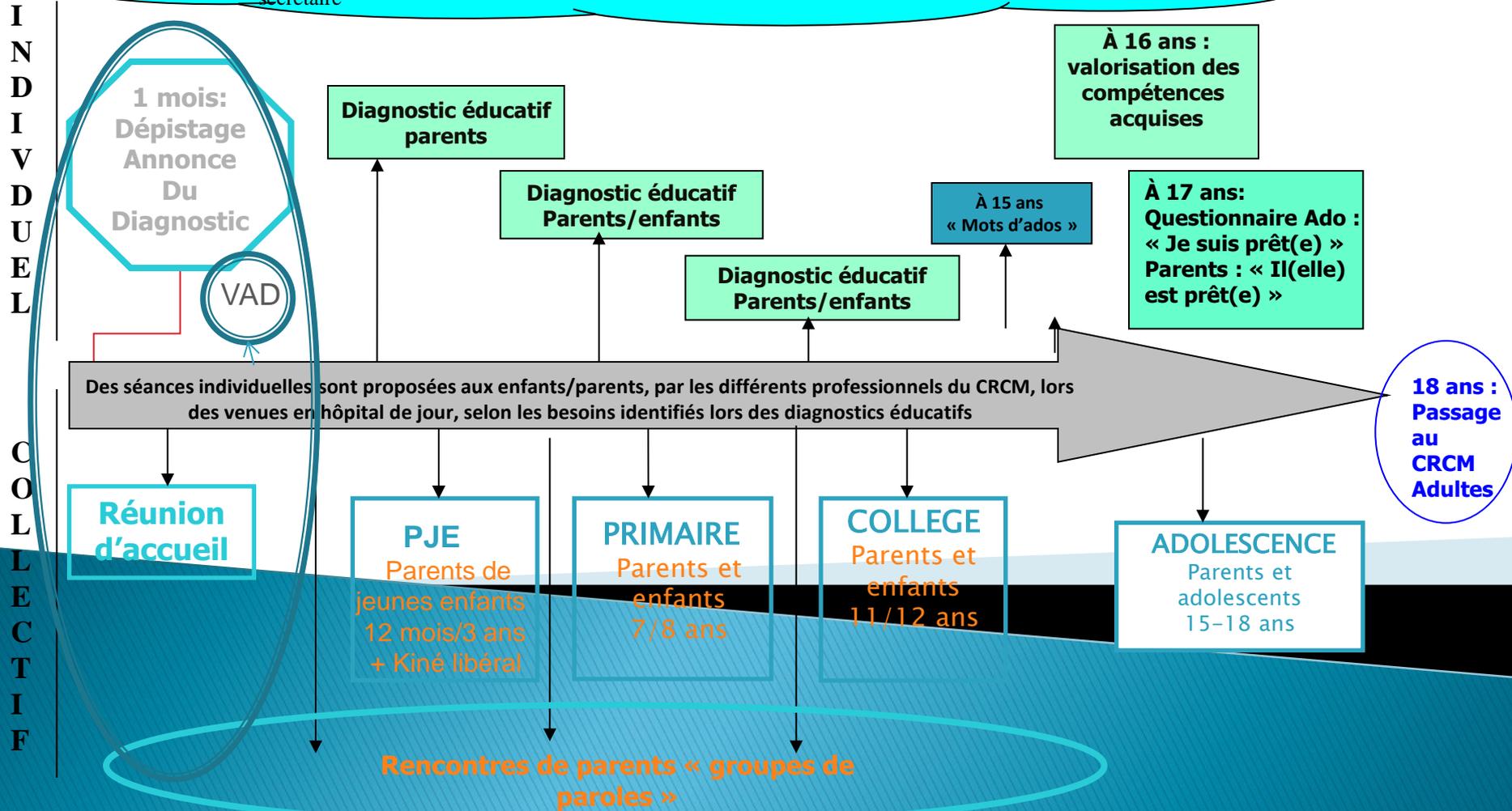
# Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose (parcours du patient en éducation thérapeutique)



Centre de référence NANTES-ROSCOFF  
C.R.C.M. Enfants de NANTES

<http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr>

Une équipe multiprofessionnelle : médecins, infirmières coordinatrices, infirmière de recherche, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, art-thérapeute, éducatrice sportive, secrétaire







# Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose (parcours du patient en éducation thérapeutique)



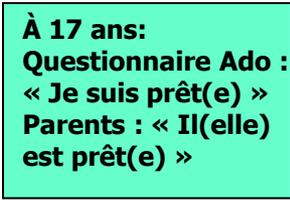
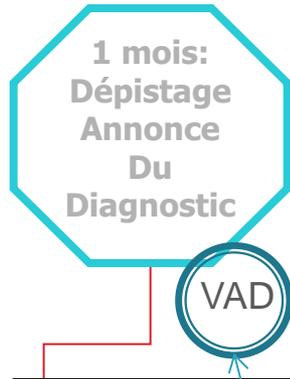
Centre de référence NANTES-ROSCOFF  
C.R.C.M. Enfants de NANTES

<http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr>

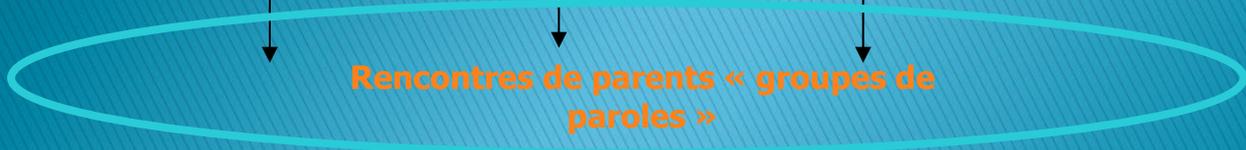
Une équipe multiprofessionnelle : médecins, infirmières coordinatrices, infirmière de recherche, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, art-thérapeute, éducatrice sportive, secrétaire

I  
N  
D  
I  
V  
I  
D  
U  
E  
L

C  
O  
L  
L  
E  
C  
T  
I  
F



Des séances individuelles sont proposées aux enfants/parents, par les différents professionnels du CRCM, lors des venues en hôpital de jour, selon les besoins identifiés lors des diagnostics éducatifs



# Quand l'enfant est âgé de 1 à 2 ans

- ▶ Les PJE : « parents de jeunes enfants » : 4 journées réparties sur 1 an et demi- 2 ans **ETP collective**
- ▶ Un diagnostic éducatif individuel en amont de la session pour ceux qui viendront mais AUSSI pour ceux qui ne viendront pas
- ▶ Un diagnostic éducatif **collectif** au début de la 1<sup>ère</sup> journée :  
abaques de Régnier construits à partir de diagnostics éducatifs individuels, les parents prioritaires seront abordés
- ▶ Le kinésithérapeute libéral qui suit l'enfant pendant la session « respiratoire »
- ▶ Les règles d'éthique et de confidentialité au début de chaque journée : non-jugement, confidentialité, écoute





# Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose (parcours du patient en éducation thérapeutique)



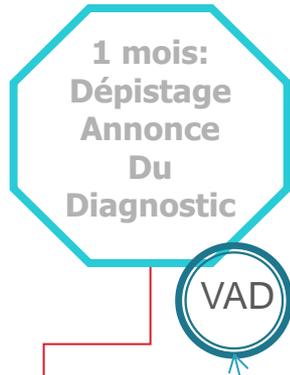
Centre de référence NANTES-ROSCOFF  
C.R.C.M. Enfants de NANTES

<http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr>

Une équipe multiprofessionnelle : médecins, infirmières coordinatrices, infirmière de recherche, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, art-thérapeute, éducatrice sportive, secrétaire

I  
N  
D  
I  
V  
I  
D  
U  
E  
L

C  
O  
L  
L  
E  
C  
T  
I  
F



Diagnostic éducatif parents

Diagnostic éducatif Parents/enfants

Diagnostic éducatif Parents/enfants

À 16 ans : valorisation des compétences acquises

À 17 ans: Questionnaire Ado : « Je suis prêt(e) »  
Parents : « Il(elle) est prêt(e) »

À 15 ans « Mots d'ados »

Des séances individuelles sont proposées aux enfants/parents, par les différents professionnels du CRCM, lors des venues en hôpital de jour, selon les besoins identifiés lors des diagnostics éducatifs

18 ans : Passage au CRCM Adultes

Réunion d'accueil

PJE  
Parents de jeunes enfants  
12 mois/3 ans  
+ Kiné libéral

PRIMAIRE  
Parents et enfants  
7/8 ans

COLLEGE  
Parents et enfants  
11/12 ans

ADOLESCENCE  
Parents et adolescents  
15-18 ans

Rencontres de parents « groupes de paroles »

# Quand l'enfant a entre 7-8 ans puis 11-12 ans

- ▶ 7-8 ans : 1<sup>ère</sup> présence de l'enfant en ETP collective
- ▶ 3 demies-journées entre novembre et mai
- ▶ Parents et enfants dans des salles différentes



Photo-objet

# Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose (parcours du patient en éducation thérapeutique)



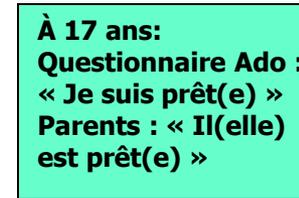
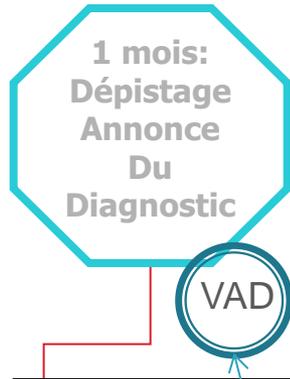
Centre de référence NANTES-ROSCOFF  
C.R.C.M. Enfants de NANTES

<http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr>

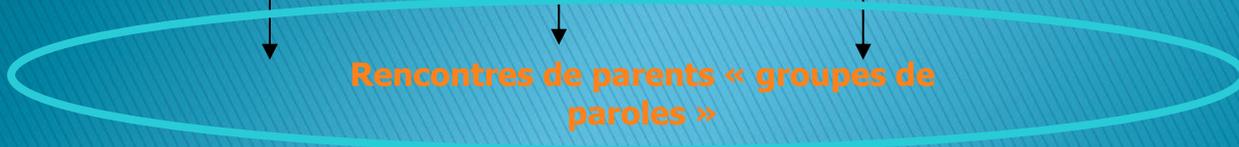
Une équipe multiprofessionnelle : médecins, infirmières coordinatrices, infirmière de recherche, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, art-thérapeute, éducatrice sportive, secrétaire

INDIVIDUEL

COLLECTIF



Des séances individuelles sont proposées aux enfants/parents, par les différents professionnels du CRCM lors des venues en hôpital de jour, selon les besoins identifiés lors des diagnostics éducatifs



# La session Ado

- ▶ 1 seule demi-journée
- ▶ Même principe cad que les parents sont **aussi** invités
- ▶ Seulement un diagnostic collectif pour les parents
- ▶ Diagnostic individuel ou plutôt un « dispositif de valorisation des compétences » pour les ados, en amont
- ▶ Questionnaire de « prêtitude » pour les parents et pour les ados

**BOB'ADO 16 ans**

« Donner de la valeur à ce que tu sais, voir avec toi ce qu'il te faudrait de plus pour être à l'aise dans le monde des adultes »

Date : **proposé et accompagné par :**

▶ ETIQUETTE AVEC NOM PRENOM DATE DE NAISSANCE

▶ ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS :

- Niveau scolaire ou formation suivie :
- Ce qui te plait et ce qui te déplaît là-dedans :
- Ce que tu aimerais faire ensuite :
- Ce qui pourrait être un obstacle :
- Comment vois-tu ta vie professionnelle future ?
- Que fais-tu comme loisirs cette année ? (sport, musique, théâtre, ...)
- Qu'est-ce que tu aimerais faire comme loisirs plus tard ?

# Les autres liens avec les parents

- ▶ **Le collectif de parents** : on se rencontre 2 fois/an et on travaille sur différents thèmes : par ex la MDPH → RV ensemble pour améliorer les réponses obtenues
- ▶ La délégation territoriale de l'association **Vaincre la mucoviscidose** : 1 à 2 fois/an, ce sont des parents
- ▶ Le **programme d'amélioration de la qualité** (PHARE-M) : une parente participe 1/mois aux réunions

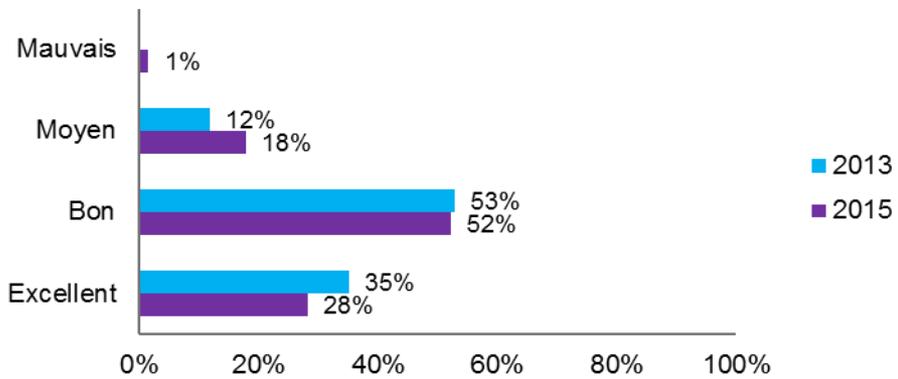


# PHARE-M

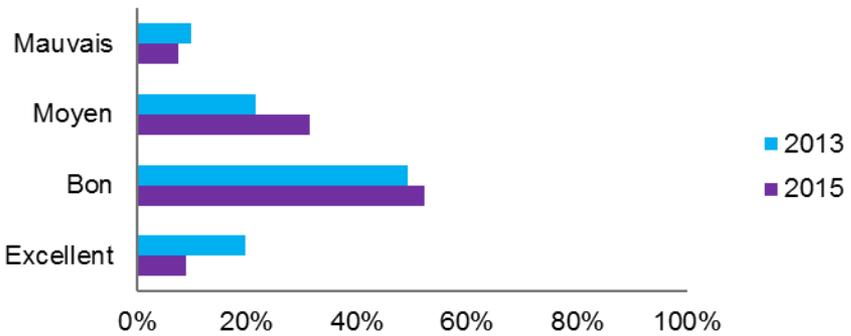
- ▶ transposé du modèle américain de Dartmouth en 2011 en France
- ▶ La méthodologie de cette démarche qualité permet de mieux intégrer l'ETP aux soins et de renforcer les liens avec les parents :
- ▶ Notre objectif était d'améliorer le VEMS des ados et nous avons réalisé un certain nombre d'actions pour l'atteindre.
  - l'ETP est une «**démarche qualité centrée sur le patient** »
- ▶ À la suite de 2 enquêtes de satisfaction réalisées auprès des familles , en 2013 et en 2015 (taux de réponse = 67%) la principale remarque était : le temps d'attente entre les intervenants

# LE DÉROULEMENT DES CONSULTATIONS EN GÉNÉRAL (1)

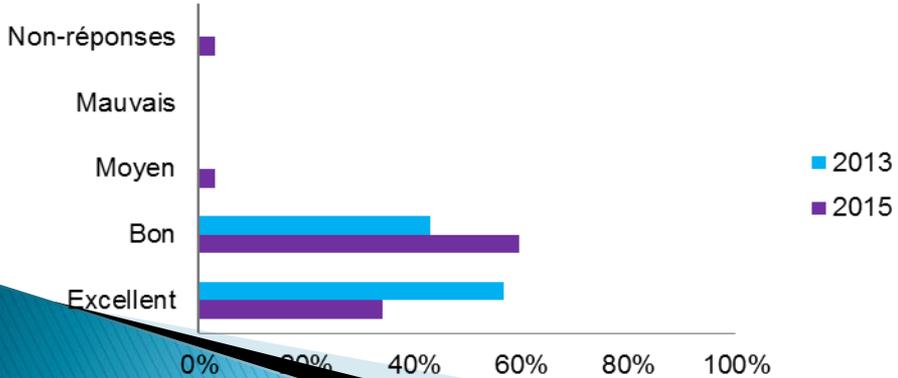
**1- L'accessibilité de l'équipe par téléphone en 2013 (n=51) et 2015 (n=67)**



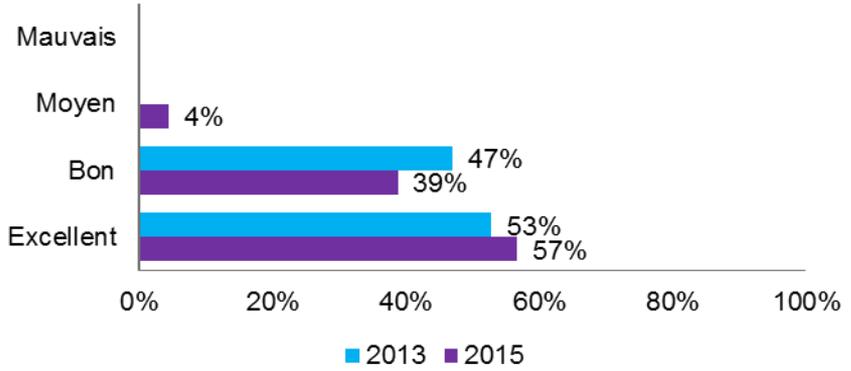
**2- Le temps d'attente entre 2 entretiens en 2013 (n=51) et 2015 (n=67)**



**3- Le temps passé en entretien avec les professionnels en 2013 (n=51) et en 2015 (n=67)**

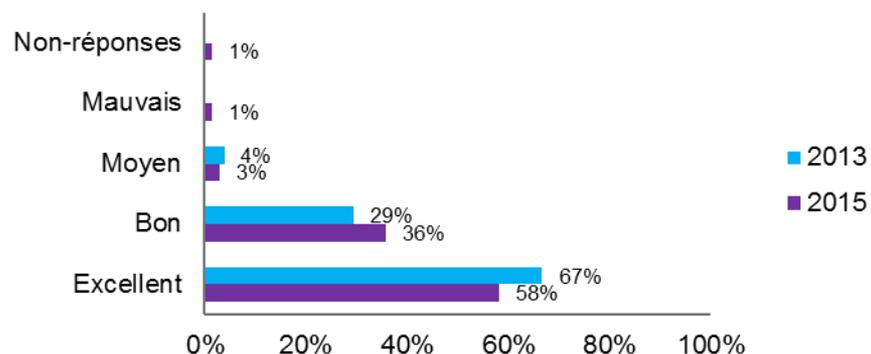


**4- Les conseils et les explications reçus lors des consultations en 2013 (n=51) et en 2015 (n=67)**

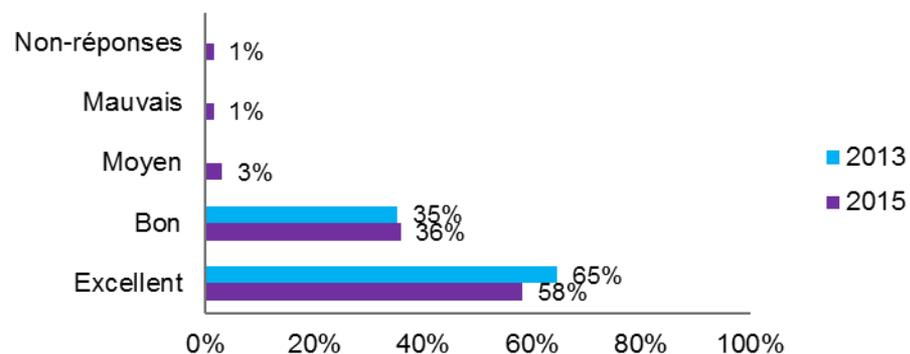


# LE DÉROULEMENT DES CONSULTATIONS EN GÉNÉRAL (2)

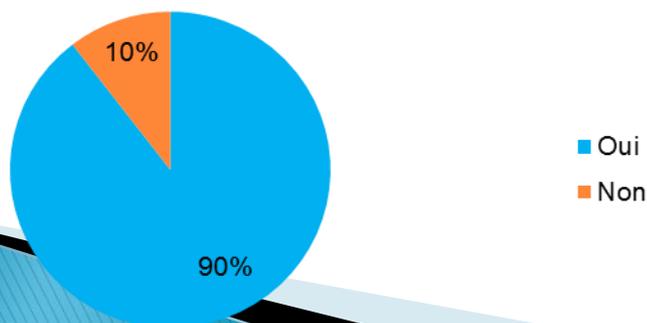
## 5- Les qualités (écoute, bienveillance, non jugement...) des professionnels que vous avez rencontrés en 2013 et 2015



## 6- L'attention portée par les professionnels à vos problèmes ou préoccupations personnels en 2013 et 2015



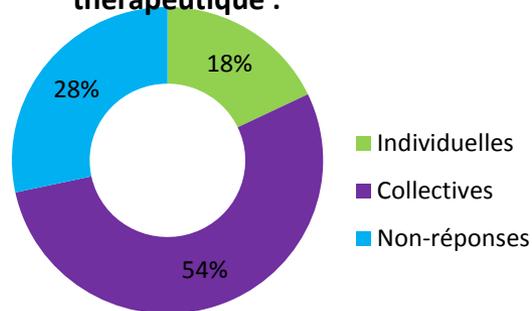
## 7- Avez-vous pu rencontrer les professionnels que vous aviez besoin de voir le jour de la consultation ?



- ▶ Si oui,
  - la rencontre a été organisée par le CRCM pour 79 % des répondants
  - 13 % en ont fait la demande eux même
- ▶ Si non, les répondants ont pu avoir satisfaction lors d'une consultation ultérieure

# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

30- Avez-vous participé (vous et / ou votre enfant) à des séances d'éducation thérapeutique :



- ▶ Concernant les séances collectives :
  - Le rythme de ces séances convient à 89 % des répondants
  - 100 % trouvent que la durée des séances est adaptée
  - 92 % sont satisfaits des séances collectives

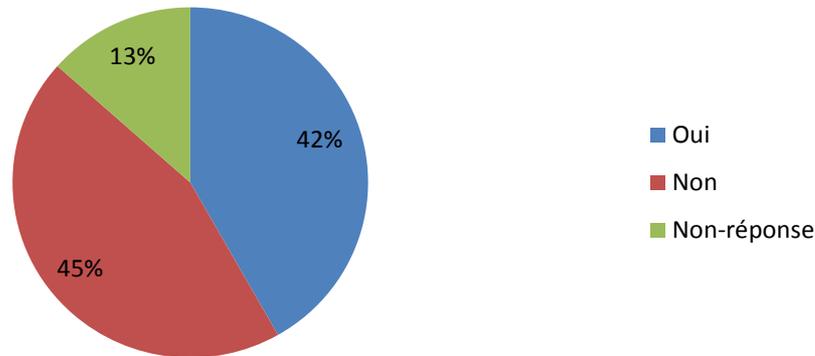
☞ Ces journées ont-elle provoqué quelques changements ?

Avant ces journées...	...et maintenant...
je savais que... l'on devait être clair et concis pour informer ceux à qui on confie son enfant.	je sais que... - une petite liste de 3 à 4 notions diffuses - on peut dire que il n'y a pas de risque de conséquence dans la maison pour rester.
je pensais, ou je croyais que... les doses de crébex étaient assez suffisantes en général et pas trop adaptables.	je pense, ou je crois que... - on peut adapter les doses selon les méth. ingérées avec + de protéines / graisses
Je faisais... j'attendais un peu trop avant de démonter l'antibiothérapie (accord du médecin attendu).	Je pense que je vais (essayer de) faire... démonter l'antibiothérapie vite - en me référant au médecin du CRCT, cependant.

- |  |   |
|--|---|
| ☞ Si j'avais su que c'était cela, et si c'était à refaire...       | ☞ Connaissant maintenant le contenu de ces journées                       |
| ...je ne serais pas venu <input type="checkbox"/>                  | ...je ne les conseillerais à personne <input type="checkbox"/>            |
| ...je demande à réfléchir <input type="checkbox"/>                 | ...j'hésite à les conseiller à des parents <input type="checkbox"/>       |
| ...bien sûr que je serais venu <input checked="" type="checkbox"/> | ...je les conseillerais à des parents <input checked="" type="checkbox"/> |

# L'ART THÉRAPIE

44- Votre enfant a-t-il participé à une ou plusieurs séances d'art thérapie ?



- ▶ 93% des participants ont été satisfaits de la séance

« une façon agréable et ludique d'attendre entre les différentes consultations »

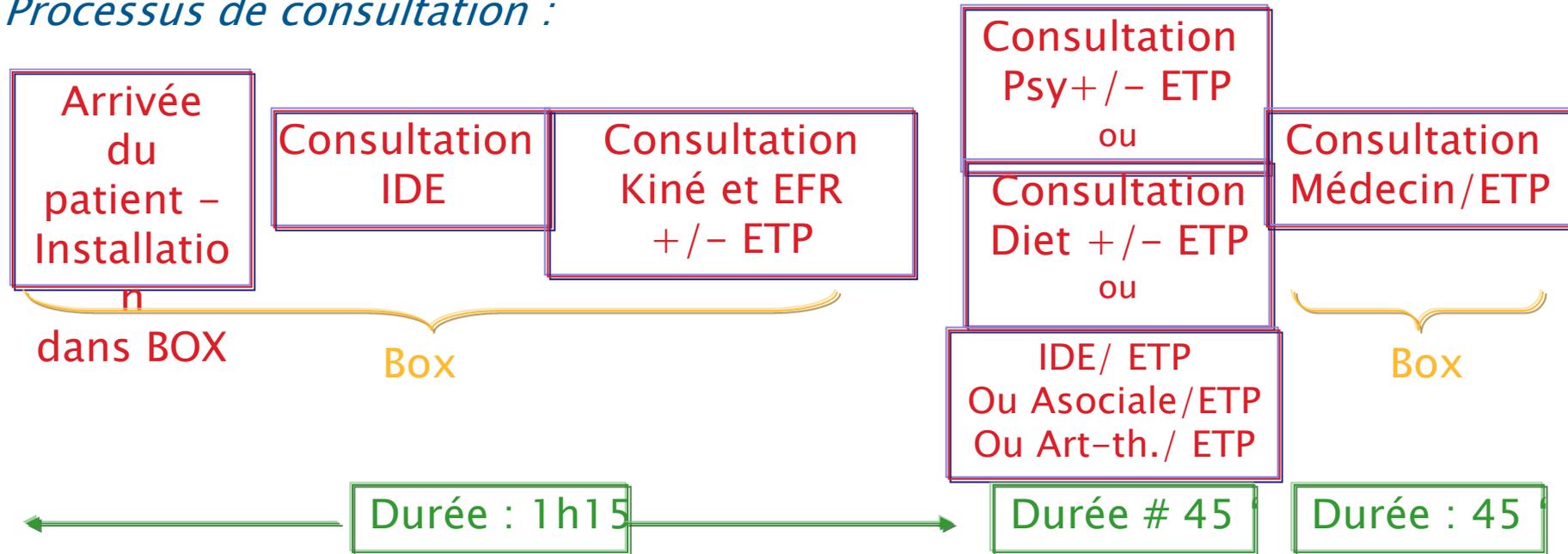
Prochaine enquête : auprès des kinésithérapeutes du secteur libéral ayant en charge un enfant atteint de mucoviscidose :

- Avis du collectif de parents
- De la parente référente de PHARE-M

# Améliorer le processus de Consultation Pluridisciplinaire

**Objectif :** Mobiliser le bon professionnel pour réaliser la bonne évaluation et mettre en œuvre la bonne activité au bon moment

*Processus de consultation :*



Durée : entre 2 heures et 3 heures selon l'intervention supplémentaire programmée

En pratique , ça donne ça ...

Tableau de bord CRCM

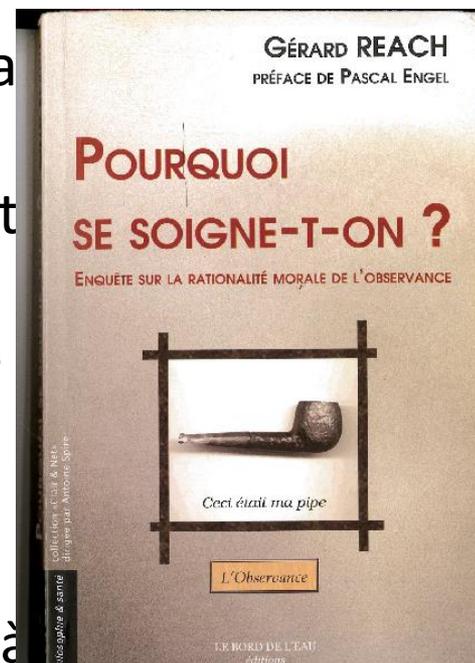
Salle patient	3	4	bureau psy	bureau art .T	HDJ - ch :	Indisponibilité
	ANANDINE	SO AN	NORGANE		TEO BA	
IDEC	RP 9 <sup>h</sup> VA 1	HbA1 1	10 <sup>h</sup> 30 1		108P	Mardi Kiné 9h → 10h
Kiné EFR	9 <sup>h</sup> 45 2	10 <sup>h</sup> 15 3	11 <sup>h</sup> 2			
DIET	10 <sup>h</sup> 15 : ETP glucide 3	10 <sup>h</sup> PT CNO 2	12 <sup>h</sup> 4	11 <sup>h</sup> NAËL CS endoc EN en Bas.		Mercredi Kiné 14h → 15h Stelle art-thérapeute AM
A.S						
PSY	11 <sup>h</sup> 30 Bureau Rencontre NORGANE 4 5		11 <sup>h</sup> 30 Bureau Rencontre Amandine 3			Vendredi
Médecin	11 <sup>h</sup> VD 4	12 <sup>h</sup> TB. 4	12 <sup>h</sup> 30 VD 5			Kiné Kiné 9h → 10h
SPE		11 <sup>h</sup> ORL				Contact
Art . T	11 <sup>h</sup> 30 Bureau Rencontre 4 NORGANE 5		11 <sup>h</sup> 30 Bureau Rencontre 4 Amandine 3			1 2 4 5 6 6 6 6
A.P.A						

**Les relations de confiance,  
ça sert à quoi ?**



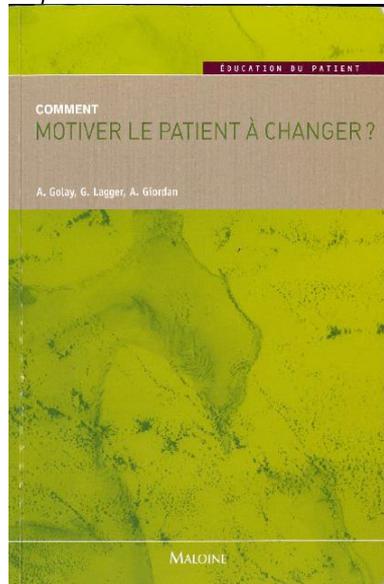
# à aider les parents à garder la motivation pour « prendre soin » de leur enfant malade

- ▶ Qu'ils puissent se sentir performants en fixant à leurs objectifs réalistes, c'est-à-dire à leur portée
- ▶ « Un soignant motivé pour connaître « son » patient, un soignant motivant. » **André Grimaldi**
- ▶ Car enfin comme l'écrit **Gérard Reach** Pourquoi se soigner, c'est tellement plus facile de ne pas se soigner.  
(même si c'est différent de parents à enfant)
- ▶ La relation de confiance ne serait-elle pas comme de l'observance ou comme facteur de motivation à **Penfornis**
- ▶ Même si l'observance n'est pas une fin en soi, la finalité de l'ETP c'est l'amélioration de la qualité de vie



# Paramètres d'un environnement motivant **Alain Golay**

Je suis motivé si ...



J'ai confiance en la situation et dans les soignants

J'ai confiance dans les compétences des soignants

Je me sens aimé

J'ai une bonne estime de moi

Je sens mon soignant motivé

J'ai un besoin, un ressenti, une attente

J'ai confiance en moi

J'ai un objectif, un projet

J'ai confiance en mes capacités, je réussis

Je sais appréhender mes peurs, mes angoisses

J'y trouve un plus, un sens, un plaisir, de la joie, du bonheur

Je me sens soutenu

Je me sens autonome

Je me sens interpellé, questionné

Je bénéficie d'un environnement didactique

Je bénéficie d'un environnement favorable

Cercles internes: paramètres personnels  
Cercles externes : paramètres extérieurs

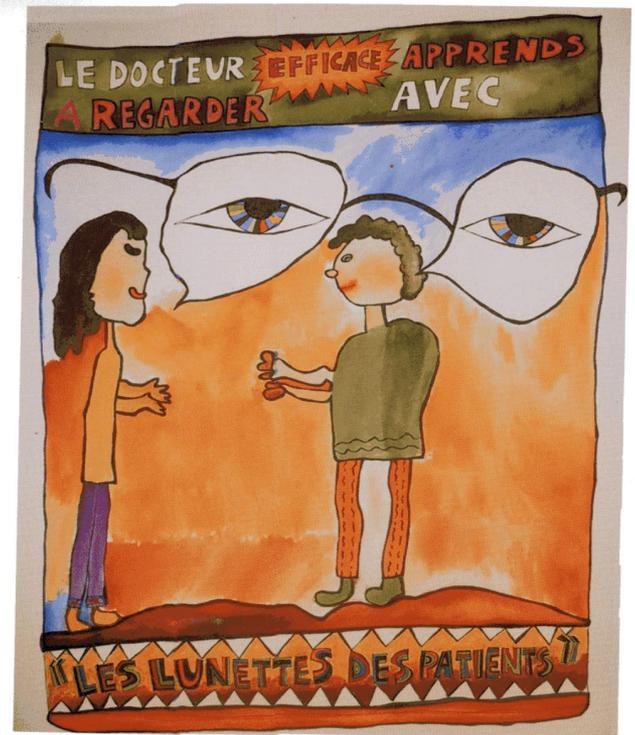
# On peut essayer d'être dans un modèle relationnel délibératif ,éviter le paternalisme » même si chez nous c'est plutôt le « maternalisme »

Tableau 1. Schématisation des caractéristiques des différents modèles relationnels en médecine

Critères	Modèles traditionnels			Modèle délibératif « Microconsensus »
	<i>Paternaliste</i>	<i>Autonomiste</i>	<i>Collectiviste</i>	
Fondement moral	Altruisme			Respect de la personne et Solidarité
Centrage	Médecin			Réalité partagée
Référence	Savoir			Accord mutuel librement consenti
Principe	Bienfaisance			Responsabilité
Maxime	<i>« Ne fais aux autres que ce que tu souhaiterais qu'ils te fassent »</i>	L'équipe PHARE-M du CRCM pédiatrique du CHU de Nantes		<i>« Ne fais aux autres que ce que tu t'es engagé à faire pour eux, avec leur accord »</i>
Règles d'action	Serment d'Hippocrate			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Réalisme</li> <li>2. Cohérence</li> <li>3. Rationalité</li> <li>4. Autonomie</li> <li>5. Parité</li> </ol>

# Conclusion

- ▶ Les relations de confiance et les interactions fécondes avec les parents se construisent peu à peu, autour d'une équipe où chacun est différent mais complémentaire ce qui aide les parents à trouver le plus souvent la confiance »
- ▶ Autour de l'enfant, toujours au centre et qui profite de ce fait, lui aussi construit progressivement une relation de confiance avec les professionnels de l'équipe



*Peinture d'une patiente*  
« Le docteur efficace apprend à regarder avec les lunettes des patients ».