

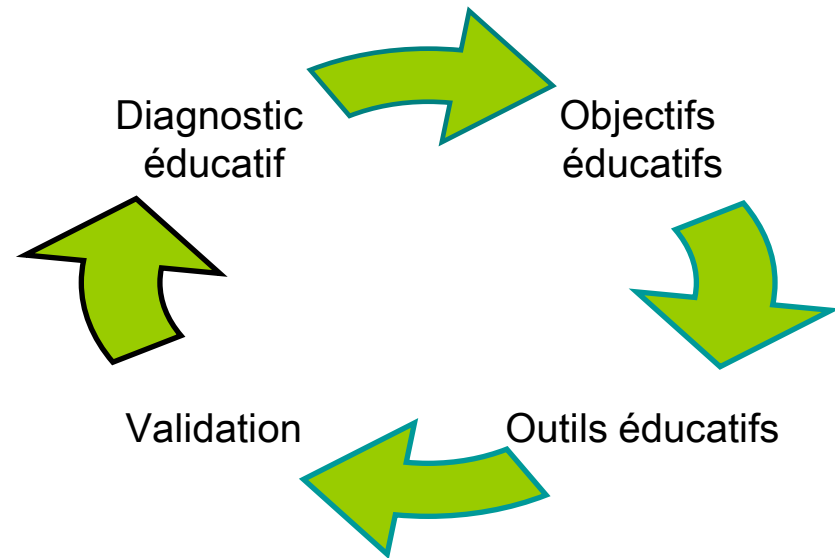
L'enfant patient et sa famille: s'agit-il d'un ou de plusieurs « diagnostics éducatifs » partagés?



Pilar Léger, psychologue au CRCM pédiatrique de Nantes
4èmes rencontres ETP, Lyon 14 Novembre 2014

Définition d'un diagnostic éducatif

« C'est la première étape du processus pédagogique. Il s'agit du recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé »
OMS 1998



Présentation du CRCM pédiatrique de Nantes

- Suivi des patients atteints de mucoviscidose (100) de 0 à 18 ans
- Équipe pluridisciplinaire: médecins, infirmières, kinésithérapeute, assistante sociale, diététicienne, psychologue, technicien des EFR, secrétaire-animatrice, infirmière en recherche en ETP



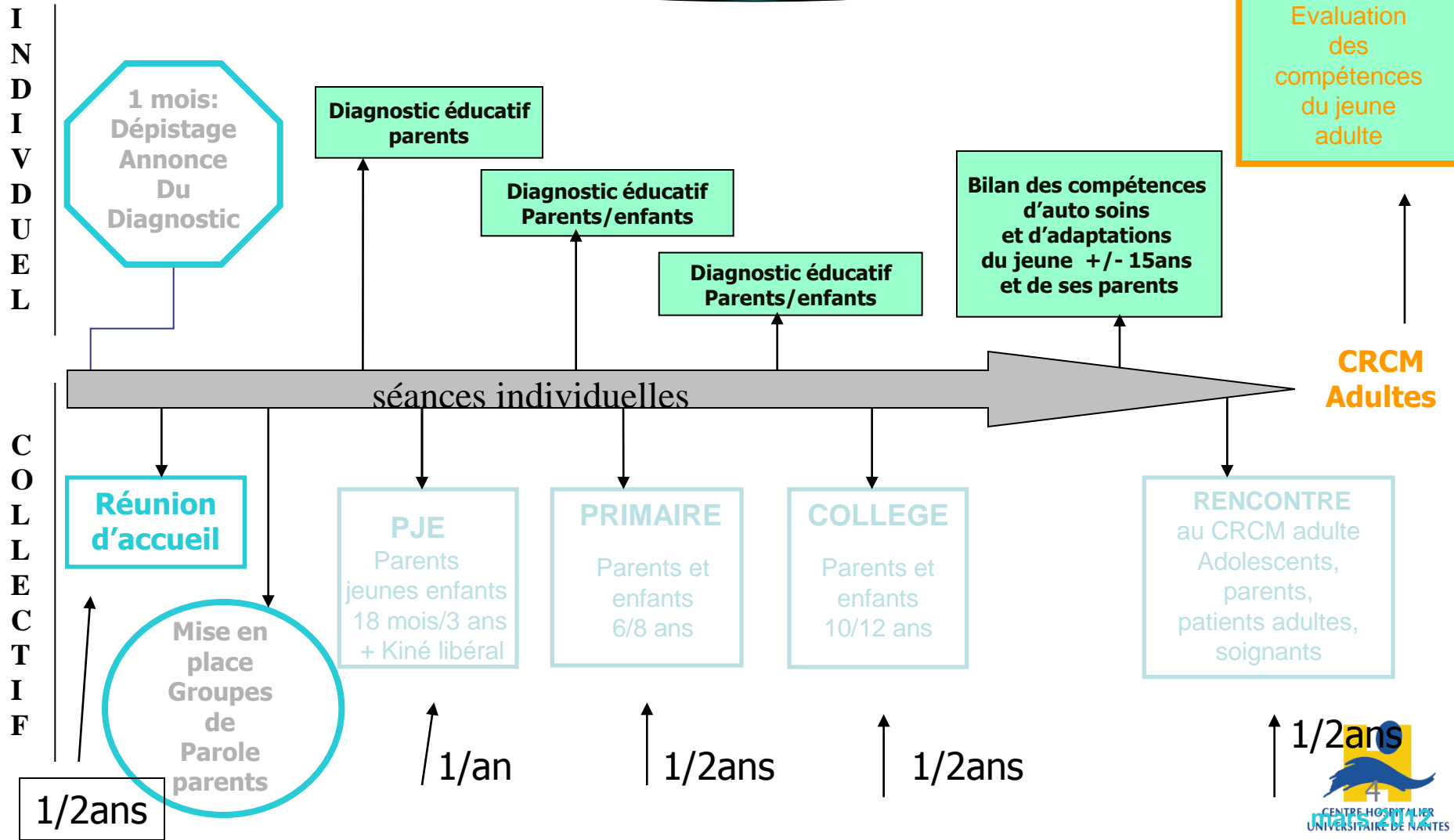
Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose

(parcours du patient en éducation thérapeutique)



Centre de référence
C.R.C.M. Enfants

Une équipe multiprofessionnelle : médecins, infirmières coordinatrices, infirmière de recherche, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, secrétaire



Evolution des diagnostics éducatifs

- Premiers « essais »: trame de questions ouvertes et fermées posées aux enfants de plus de 10 ans et aux parents, abondant:
 - ce qu'ils savent de la maladie, leurs représentations
 - ce qu'ils veulent (désirs, projets)
 - ce qu'ils sont

Trop lourd, ennuyeux pour les enfants!

En 2006, début des séances collectives

- Groupe de 5-6 enfants maximum, 3 sessions d'une après-midi. Les âges correspondent à un début de cycle scolaire: 7-8 ans, 11-12 ans
- En parallèle, session avec les parents
→ Besoin de faire évoluer les diagnostics éducatifs, en l'adaptant aux enfants, surtout lors de la préparation des séances.
- 2012: Élaboration, en lien avec le GETHEM, de diagnostics éducatifs adaptés à chaque tranche d'âge des enfants.

Exemple : pour les 6-10 ans et leurs parents

Chez les enfants:

- Support très ludique, à partir de « bulles » qui reprennent les différents domaines de la vie de l'enfant: école, traitements, loisirs, vie familiale et sociale, visites à l'hôpital, alimentation.
- Interactivité: pendant que l'enfant répond aux questions, il colorie, découpe, colle, crée son propre diagnostic éducatif

Comment ça se passe pour toi ?

- Quand tu viens à l'hôpital? 😞 😐 😊
- Pendant les séances de kiné? 😞 😐 😊
- Avec les aérosols? 😞 😐 😊
- Avec les médicaments? 😞 😐 😊
- Quand tu es à table? 😞 😐 😊



En dehors de l'école, tu fais quoi ?
Qu'aimerais-tu faire d'autre ?

Tu fais quoi le mercredi/ pendant
les vacances ? Qui t'accompagne
pendant tes activités ?

Quand tu n'as rien à faire,
comment t'occupes-tu ?



Pourquoi est-ce que
tu viens nous voir à l'hôpital ?
Connais-tu le nom de ta maladie ?

Si tu devais raconter ta maladie à un copain,
qu'est-ce que tu dirais ?

Comment expliquerais-tu ta mucoviscidose à
un copain ?

Comment fais-tu pour la soigner ? Ou qu'est
ce qu'il faut soigner dans cette maladie ?
Ou de quoi faut-il prendre soin dans cette
maladie ? (> 8 ans questionnaire de
connaissance)



Habites-tu une maison,
un appartement ? [ou dans deux
endroits différents] Qui vit dans ta maison ?
As-tu une chambre ? Comment est-elle ?
Es-tu seul dans ta chambre ?

Comment ça se passe avec tes frères et sœurs ?
As-tu des animaux ?

Fais-tu la kiné à la maison ?
Comment ça se passe ?
(explorer la situation)

Es-tu déjà parti une nuit
quelque part sans
tes parents ?



Ecris ton prénom au milieu
Place autour de toi dans les carrés
les personnes importantes pour toi,
tu peux rajouter des carrés

Quand ton papa et ta maman
ou tes copains, parlent de toi,
qu'est-ce qu'ils disent de toi ?



En quoi t'es fort ? [ou doué] ou si on te
demande de montrer ce que tu sais faire,
tu penses à quoi, tu fais quoi ?

Qu'est-ce qui te rend content ? Qu'est-ce
qui te fait plaisir ?

Que veux-tu faire quand tu seras grand ?
As-tu un rêve ? Quand tu penses à quand
tu seras grand, tu penses que ...

Comment se passent
les repas en général ?

Pour toi manger c'est un moment
comment ?...

As-tu faim quand tu te mets à table ?

Avec qui prends-tu tes repas ?

Qu'est-ce que tu aimes manger ?
Ou manges-tu à midi ?

Prends-tu des
médicaments pendant
les repas ?...



En quelle classe es-tu ?
As-tu un maître ou une maîtresse ?

Comment se passe l'école pour
toi ? Avec les copains ou copines ?
Qu'est-ce que tu préfères à l'école ? Qu'est-ce qui
est plus difficile ? Est-ce qu'il t'arrive de ne pas aller à l'école ?
Pour quelles raisons par exemple ?

Parle-moi de tes traitements à l'école ? Comment prends-tu
tes médicaments ?

As-tu parfois des problèmes de santé à l'école ? [exemple : mal
au ventre...] Que fais-tu alors ? (à explorer)

Qui sait que tu as la mucoviscidose à l'école ? Est-ce que
tes copains savent que tu as la mucoviscidose ?

Que disent-ils ? Te posent-ils
des questions ?



Qu'est-ce que tu n'aimes pas ?
Ou : Qu'est-ce que tu préfères le
moins de faire ?

Qu'est-ce que tu aimerais faire
et que tu ne peux pas faire ?

Y a-t-il des choses qui te
font peur ?

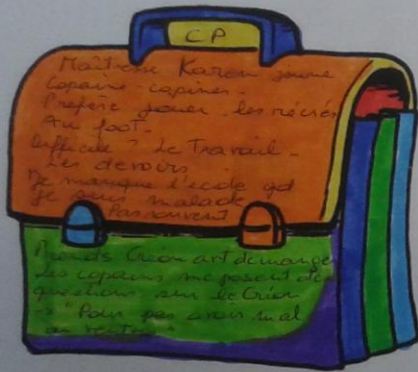
Et pour terminer :

Est-ce que cette séance
t'a plu ?

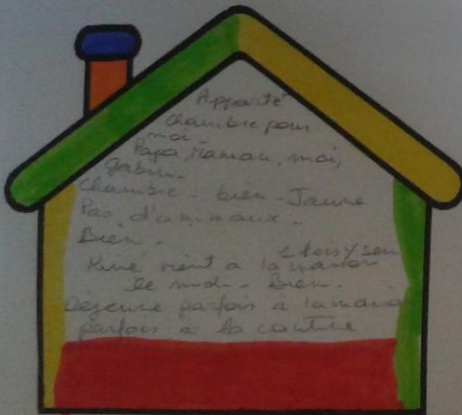
As-tu envie de savoir ou
de comprendre quelque
chose en particulier
sur ta maladie et les
traitements ? Ou as-tu
envie de parler d'autre
chose ?

Exemple

Ecole



Habitation



La maladie L'hôpital Mes médicaments



Pour faire le bilan annuel - consultations
Viens 1x au d'après moi -
ça me me dérange pas -
Mucosidade - Malade rive -
ça caracole pas parait - Brite
prendre du Creon pour pas avoir
mal au ventre - tousse le matin
pour faire la respiration - 1x par
le soir, je prends ma graisse (Creon)
Togo, N'Tamine K1 - Matin: Creon

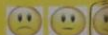
Ce que j'aime



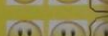
Foot en foot. Piscine - Les
dessins
Aller à la plage -
grand: foot baller -
Pere = assister à 1 match avec les Bleus

Comment ça se passe pour toi ?

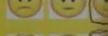
Quand tu viens à l'hôpital ?



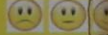
Pendant les séances de kiné ?



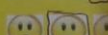
Avec les aérobic ?



Avec les médicaments ?

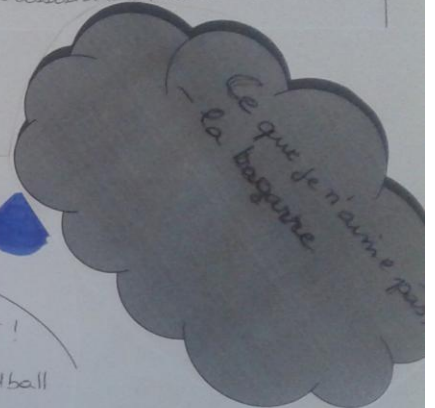


Quand tu es à table ?



Du sport !

Du foot
J'aimerais faire du handball
Le mercredi = multisport
Je préfère la piscine -
Accompagné par des parents
Je dessine, je colore, je
fais plein de choses -



Repas ? Bien - Amie bien manger -
Faim ? Parfois
Repas : ma famille
2 x semaine = cuisine
Tous les repas sont bons -

Autre exemple

Comment ça se passe pour toi ?

Quand tu viens à l'hôpital ?

Pendant les séances de kiné ?

Avec les atrociés ?

Avec les médicaments ?

Quand tu es à table ?

Ma maison
 avec 1 Terrasse
 Papa, Maman et
 Mimie le chat (2 ans)
 J'ai une chambre, rose et
 blanche.
 Le kiné vient à la maison
 une fois/semaine, le samedi
 qd je suis seule avec Papa.
 Ça se passe bien.

Activités

Je plante des
 fleurs.
 J'ai fait un spectacle
 et j'ai dansé la zumba brésilienne
 et j'ai chanté. J'ai visité ma nounou
 mais maintenant je suis grande.
 J'aimerais bien apprendre à faire
 de la musique.

CP. 101
 Maitresses : Anne et Catherine
 Bien - J'ai que des copains
 pas bien. Les garçons j'en
 fait la bagarre et j'attends
 j'aime bien le temps libre de
 travail. Le week-end quand mes
 copains sont contents.
 Absents - J'ai mal à la gorge ou
 j'ai des boutons.
 Médicaments - Si on m'a
 donné pas de la amoxicillin
 c'est un secret.
 Pourquoi tu prends des médicaments
 si je ne prends pas, j'ai mal
 mal au ventre.

Ce que je n'aime pas 8 Juillet 2014

les garçons!
 Pourquoi font de la bagarre
 j'aime pas qd il pleurt, je
 suis très fatigué.
les docteurs!
 J'aimerais faire de l'ordinaire
 pour mes copains mais je ne peux pas
 car je ne suis pas
 encore là.

La maladie
L'hôpital
Mes médicaments

Ce que j'aime

Fortes? Pour des travaux qui
 sont - difficiles pour moi.
 Il y a aussi.
 J'aime compter. Sauter à la corde
 quand il y a du soleil
 dessiner, des colorages, jouer
 avec mes amis et Papa et Maman.
 J'adore pique-niquer avec eux.
 Quand je serai grande = JSP encore
 Rêve = j'aimerais être dans le monde
 de Dora l'exploratrice avec Lalouche
 et Dora.

Alimentation

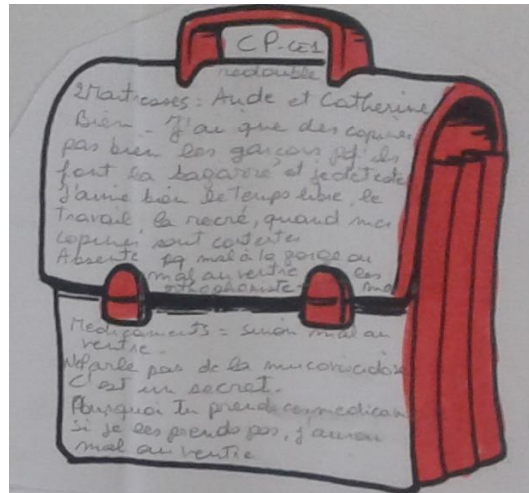
Repas :
 Ça ne se passe
 pas bien pq
 j'ai des
 problèmes ou
 mange des trucs que j'aime pas et je
 suis obligée de les manger (des légumes:
 Les épinards, les courgettes)
 J'aime pas et j'aime bien (les haricots
 verts, les tomates, les salades, le poulet,
 le jambon, le melon, la galette)
 Repas avec Maman, Papa et Mimie
 Cantine 2 x semaine. Des fois 1 x semaine
 Prend des médicaments avant chaque
 repas.

Chez les parents:

- Questionnaire de connaissances vrai-faux avec degré de certitude
- Questions ouvertes, portant sur la vie quotidienne:
 - comment se prépare une visite à l'hôpital?
 - comment parlent-ils de la maladie à l'entourage?
 - confient-ils leur enfant? A qui? Que mettent-ils en place pour que cela se passe bien?

Cas d'Elodie, 7 ans

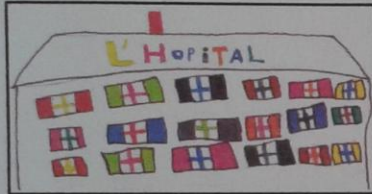
- Diagnostic éducatif chez l'enfant : la maladie est vécue comme un secret



- La maman refuse de répondre au questionnaire, et aborde la notion de secret. Refuse de venir avec son conjoint et sa fille aux sessions collectives proposées
- A la visite suivante, nous en reparlons...avec respect et bienveillance
- Elle nous téléphone: Elodie veut absolument venir!

Cas de Adeline

la maladie
à l'hôpital
mes médicaments



Pq j'ai la mucoviscidose.
C'est 1 maladie qu'on ne peut
pas attraper. Mes parents m'ont
donné la mauvaise partie de
la mucoviscidose. Si je ne prends
pas mes médicaments, papa m'a
dit que j'e pourrais mourir. Toutes
les maladies peuvent faire mourir, même
le rhume ou la diarrhée, si on ne se
soigne pas.
? Je prends des médicaments.
Prendre soin des poumons et du
ventre. Parfois j'ai mal au ventre.

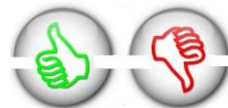
man

Diagnostic éducatifs chez les adolescents

- Diagnostic « à bulles » de Roscoff
- Questionnaire vrai-faux adapté à leur âge
- Questionnaire vrai-faux avec degré de certitude pour les parents+ questions ouvertes.



loisir
JOUES



Mucoviscidose
Mucoviscidose
MUCOVISCIDOSE
MUCOVISCIDOSE

Diagnostic éducatif collectif des parents : Abaques de Régnier

- Affirmations en lien avec la maladie et les soins, qui mettent les parents « au travail ».
- Exemples :
 - mon enfant a des quintes de toux sèche la nuit, je lui donne de la ventoline (objectif : repérer les symptômes évocateurs d'asthme)
 - mon enfant mange peu, il n'a pas pris de poids à la dernière consultation, ça me stresse (objectif : gérer son stress et les conflits en lien avec les repas)
 - nous confions notre enfant 3 jours dans la famille, je cherche un kiné (objectif : savoir confier son enfant, savoir organiser un départ en we, vacances)
 - on va déjeuner au MacDo, il ne reste qu'une gélule de Creon dans la boîte, on lui enlève ses frites (objectif : identifier le rôle du Creon, adapter la quantité de Creon, gérer la frustration de son enfant)
- Permet de faire surgir des thèmes, qui seront hiérarchisés par les parents et que nous reprendrons au fil des sessions.

Que nous apporte cette façon de faire?

- Meilleure connaissance de l'enfant et des parents
- Une perception des « savoirs » et des « lacunes » des parents, qui se retrouvent chez l'enfant, et vice-versa
- Mise en miroir des représentations de la maladie, des freins, des éléments facilitateurs (ex: appui familial et social)

Exemple : confier son enfant (parents) et partir qqs jours (enfants)

Merci de votre attention

Avez-vous des questions ?

