

L'éducation thérapeutique en pédiatrie

Comment prendre en compte
l'environnement de l'enfant dans une
démarche d'éducation thérapeutique ?

Dr Brigitte Sandrin

Strasbourg, 17 octobre 2017

Un exposé en trois parties

- Dans quel but prendre en compte l'environnement de l'enfant dans une démarche d'éducation thérapeutique ?
- Des témoignages instructifs
- Comment faire concrètement ?

L'environnement de l'enfant c'est quoi ?

- Des lieux de vie
 - Commune, quartier, logement...
 - Crèche, école, collège, lycée...
 - Lieux de soins
- Des personnes
 - Les proches
 - Parents, fratrie, grands-parents...
 - Copains, amis, amoureux
 - Les professionnels de l'éducation
 - Petite enfance, enseignants, animateurs, loisirs...
 - Les professionnels de la santé
- Des conditions socio-économiques

L'environnement de l'enfant c'est quoi ?

- Une multitude d'intervenants qui ont chacun leurs principes et leurs projets éducatifs pour l'enfant
- Quelle cohérence, quelle complémentarité, quelle coordination ?

Pourquoi prendre en compte l'environnement ?

- Chaque élément de cet environnement exerce une influence :
 - sur la santé de l'enfant
 - mais aussi sur la façon dont l'enfant se comporte vis-à-vis de sa santé
- Prendre en compte chaque élément
 - Le connaître et comprendre l'influence qu'il exerce
 - Autant que possible le faire évoluer dans un sens favorable à la santé de l'enfant, à son développement et à son émancipation progressive

Qu'en est-il de la démarche d'éducation thérapeutique ?

- **Aider l'enfant à prendre soin de lui-même**
 - Non pas pour qu'il soit juste capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit
 - Mais pour qu'il vive et grandisse au mieux avec sa maladie et qu'il soit progressivement capable de prendre et de mettre en œuvre les décisions qu'il juge favorables à sa santé, à son équilibre
- **Autrement dit... renforcer son pouvoir d'agir**
 - Agir sur soi-même, sur sa relation aux autres, sur son environnement...
 - Trouver son espace de liberté, identifier et mobiliser des ressources, mener à bien ses projets... malgré les contraintes et les embûches

Prendre en compte l'environnement de l'enfant dans une démarche d'éducation thérapeutique...

- Ce n'est pas tant avoir une connaissance objective de cet environnement pour affiner le diagnostic et élargir le champ d'intervention de l'équipe soignante...
- que permettre à l'enfant de raconter son environnement, la façon dont il le perçoit et l'aider à le transformer.

Promouvoir la santé

- Processus qui donne aux personnes et aux populations les moyens d'avoir plus de pouvoir sur leur santé et de l'améliorer
 - d'une part, réaliser leurs ambitions et satisfaire leurs besoins,
 - d'autre part, transformer leur environnement ou s'y adapter.
 - Charte d'Ottawa : Vers une nouvelle santé publique...
(OMS, 1986)

2- Des témoignages instructifs...

C'est l'enfant qui est malade...

- « La plus grande difficulté que j'ai eue c'est par rapport à ma fille. Quand c'est votre santé, c'est vous qui êtes acteur. Mylène elle était dépendante de moi pendant longtemps. Quand elle était suivie chez les enfants, d'abord on ne s'adressait pas à elle, on s'adressait à moi. Malgré tout, c'est elle qui subissait le diabète, elle devait être mise au cœur du système de soins. »
- On parle à l'enfant, dès son plus jeune âge, de ce qui le concerne...

Et les parents ont besoin d'être reconnus, respectés et épaulés...

- En tant que premiers éducateurs de l'enfant
- En tant qu'intermédiaires entre l'enfant et les autres interlocuteurs
- En tant que soignants

Le besoin de vivre, l'envie de grandir...

- « Une chose importante a été la rencontre d'autres parents, au niveau des associations. Ils m'ont dit : « Lâche... ». Ma fille était à 2 injections. On m'avait dit de les faire à 7 h le matin et le soir alors je la réveillais. 7 h, un 1^{er} de l'An, alors qu'on s'était couché à point d'heure, je réveillais ma fille, je la piquais, je la secouais, je lui disais maintenant tu manges. Le fait de parler avec d'autres parents, d'entendre que les diabétologues ont leur objectif mais que nous il faut qu'on vive avec. Nous on a envie de vivre en bonne santé mais faut pas oublier le vivre avant la bonne santé. Si pour être en bonne santé, on vit plus... »

- A propos d'ateliers d'éducation thérapeutique proposés à des adolescents soignés en dermatologie
 - « C'était bien mais on parle trop de la maladie. »
 - « L'équipe est sympa mais qu'on fasse bien ou pas nos soins, on reste malade. »
 - « J'ai apprécié de rencontrer d'autres jeunes mais je ne reviendrai pas à une autre séance. »
- **Modification du programme**
 - « Au fond de moi, je pense que ma maladie... »
 - Parler de la peau, de l'apparence physique plutôt que de la maladie
 - Echanger sur la puberté, la féminité...
 - Développer ses capacités à s'exprimer

Un environnement relationnel qui permet de développer des compétences...

- Les professionnels de santé : « J'avais pas une bonne relation avec le médecin. J'avais envie de récupérer la pompe donc je trichais pour avoir de meilleurs résultats. Par exemple on se mouille le doigt avant de faire son dextro : ça dilue le sang, y a une glycémie qui est divisée par deux voire plus. Y a pas mal de combines qu'on peut faire. »

- Les copains : « Quand j'étais à l'AJD si j'avais pas envie de faire du vélo, je mettais un coup d'alcool nettoyant sur la bandelette urinaire, ça mettait de l'acétone donc forcément pas de sport. D'ailleurs les bêtises je les ai beaucoup apprises en colo AJD, c'est là-bas que j'ai appris tout ce qu'on pouvait faire en triche. »

- La famille : « Même ma mère qui est infirmière, elle aime pas quand je suis haut en glycémie : j'essayais de minimiser un peu la chose. J'avais pas envie qu'elle ma soûle avec la glycémie, qu'elle me fasse la morale. Je connais les effets que ça peut avoir une trop grosse glycémie à long terme j'ai pas envie qu'on me les rabâche toutes les semaines, tous les jours et compagnie. »

Vous avez dit expertise ?

- « J'avais vraiment le souci de bien faire. Et quand j'arrivais devant le médecin qui disait : « Et là qu'est-ce que vous avez fait ? Pourquoi vous avez fait ça ? Ca sert à rien de diminuer d'une dose, il fallait diminuer de deux unités. Et je me suis vue sortir de consultation en étant brisée et en pleurant, alors que je faisais le maximum, que Mylène faisait le maximum. On nous accusait de ne pas avoir bien fait, on ne nous disait pas : « C'est pas grave, expliquez-nous... » Je ne dis pas que le diabétologue voulait nous faire mal mais nous on sortait de consultation en étant très mal alors qu'on voulait tous le bien de Mylène. On se disait : on n'y arrive pas, on n'y arrive pas... »

3- Comment faire concrètement pour prendre en compte l'environnement de l'enfant dans une démarche d'éducation thérapeutique ?

- La seule façon de développer son pouvoir d'agir, c'est de l'exercer...



Maria Montessori (1870-1952)



Favoriser le pouvoir d'agir ?

- Elle développa le mobilier de classe adapté à la taille des petits enfants, pour qu'ils puissent non seulement s'asseoir et se lever tous seuls mais aussi déplacer les tables et les chaises à leur idée, et découvrir ainsi leur pouvoir de décider et d'agir par eux-mêmes, sur eux-mêmes et sur leur environnement, de prendre confiance dans leur pouvoir d'agir.
- Tant que notre action s'exerce directement sur l'autre, envers l'autre, nous renforçons notre propre capacité d'agir, nous ne l'aidons pas à développer la sienne. Tant que j'installe l'enfant sur une chaise de grand et tant que je prends les précautions pour qu'il n'en tombe pas, je prends soin de lui, je ne l'aide pas à prendre soin de lui-même.

Favoriser le pouvoir d'agir ?

- Nous ne pouvons pas responsabiliser les patients, nous ne pouvons pas les autonomiser, nous ne pouvons pas les motiver. Ce sont des verbes intransitifs. La responsabilité, l'autonomie, la motivation, la capacité à faire des choix et la capacité à agir ne se développent ni par injonction ni sur prescription ni par de bons conseils... aussi pétris de bonnes intentions soient-ils !
- Si mon intention est d'accroître le pouvoir d'agir du patient, je n'ai qu'une chose à faire : créer les conditions qui vont lui permettre d'exercer ce pouvoir d'agir, dans le moment-même où nous sommes ensemble.

- Se centrer sur l'enfant, sa vie quotidienne, son environnement, ses projets questionne inévitablement la posture d'expertise du soignant
- Nul ne peut se prétendre l'expert de la vie du patient avec sa maladie
- Si expertise il y a, elle ne peut être que celle de l'enfant lui-même et de ses parents
- L'enjeu, pour l'équipe soignante, est donc de favoriser l'émergence de cette expertise au cours même de ses rencontres avec le patient

Une démarche fondée sur l'expertise du soignant

- Interroger, recueillir des informations, les analyser, se faire une idée de la situation pour poser un diagnostic
- Informer, expliquer, conseiller, prescrire, indiquer la marche à suivre
- Encourager, soutenir, superviser

Ou comment prendre soin du patient...

Une démarche centrée sur le patient

- Favoriser et soutenir l'expression : « Raconte-moi... », « Dessine-moi... »
 - Se mettre à l'écoute de l'enfant, favoriser l'expression de son vécu, de son expérience, de ses émotions afin d'ancrer les échanges dans sa réalité, dans ses préoccupations
- Favoriser et soutenir la réflexion : « Qu'en penses-tu ? »
 - Susciter la réflexion, le questionnement, mobiliser l'expertise de l'enfant, en fonction de son niveau personnel de développement
- Favoriser et soutenir la prise de décision : « Quels enseignement tu en tires ? Que pourrions-nous faire ? »
 - Aider l'enfant à imaginer des solutions, à trouver des ressources en lui-même et dans son environnement, à construire des solutions concrètes et personnalisées

Ou comment aider le patient à prendre soin de lui-même...

Des ateliers centrés sur les contenus ou sur les messages à faire passer

- Exemples d'objectifs

- A l'issue de l'atelier, chaque participant
 - Pourra citer les signes d'aggravation de la maladie et décrire la conduite à tenir
 - Connaîtra l'importance de se soigner et la fonction de chaque médicament qui lui est prescrit
 - Sera capable de composer des menus équilibrés avec une bonne répartition des groupes d'aliments dans la journée
 - Pourra décrire les bénéfices d'une activité physique régulière et les précautions à prendre pour la pratiquer

Des ateliers centrés sur les patients

- Exemples d'objectifs
 - A l'issue de l'atelier chaque participant
 - Aura obtenu des réponses aux questions qu'il se pose à propos de sa maladie
 - Aura trouvé des solutions aux difficultés qu'il rencontre dans la gestion quotidienne de son traitement
 - Aura décrit les changements d'habitudes alimentaires qu'il se sent prêt à expérimenter dans les trois mois qui viennent
 - Aura repéré et analysé ce qui l'empêche de pratiquer une activité physique régulière et ce qui pourrait l'y aider

En guise de conclusion...

- Prendre en compte l'environnement de l'enfant, c'est aussi :
 - Etablir des liens avec les autres acteurs de l'éducation (thérapeutique ou non)
 - Aménager un environnement de soins propice à l'éducation

Etablir des liens avec les autres acteurs de l'éducation (thérapeutique ou non)

- On se réunit, on se parle, on clarifie ses intentions éducatives (en tant que parent, en tant que soignant, en tant qu'enseignant...), on repère ce que chacun fait
- On conçoit ensemble les modalités et les outils de coordination, d'échanges d'informations
- On se forme ensemble à l'éducation

Aménager un environnement de soins propice à l'éducation

- Repérer les messages contradictoires
 - Être attentif à ce que véhiculent implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins, à la valeur intrinsèquement éducative ou contre éducative des pratiques soignantes
- Exploiter les situations éducatives informelles, saisir les opportunités
 - « Incorporer » l'éducation thérapeutique aux pratiques soignantes