

## **EDUCATION THERAPEUTIQUE EN PEDIATRIE : QUELLE APPROCHE DE L'ENFANT ?**

Dr Béatrice Jouret<sup>°</sup>, Dr Claire Le Tallec\*, Hélène Desjardins<sup>°</sup>, Karine Barre\*

<sup>°</sup> Endocrinologie pédiatrique, Pôle Enfants – CHU Toulouse

\* Diabétologie pédiatrique, Pôle Enfants – CHU Toulouse

L'origine du mot « Education » est « ex ducere » et signifie faire sortir de soi, développer, épanouir.

L'éducation thérapeutique est un processus qui se construit par étapes dans le cadre d'une prise en charge médicale d'un patient. Ce processus s'inscrit dans un parcours de santé et est intégré à la démarche de soins. Vivre avec une maladie fait appel à différentes compétences : des connaissances sur la maladie et le traitement, des gestes, des prises de décision, des compétences d'adaptation (parler de sa maladie, oser dire ...). Il existe une part d'information et de conseils, mais informer et conseiller ne suffisent pas à rendre le patient compétent. L'acquisition des compétences nécessite un apprentissage long et progressif et implique un soutien psychologique et social. L'éducation thérapeutique envisagée comme éducation au traitement paraît être une définition restrictive. Cet apprentissage a également un rôle thérapeutique. Il va participer aux soins. Comprendre la maladie et le traitement doit permettre de mieux adhérer, de donner du sens aux différents gestes. Cet apprentissage doit aider à se soigner, à prendre soin de soi.

Le patient a le pouvoir par son comportement d'adapter le traitement. 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 soignant ne perd pas de vue ses objectifs médicaux de santé pour le patient. Ces objectifs doivent être discutés et être en accord avec les besoins du patient, ses capacités et ses compétences.

La maladie chronique est au carrefour de 4 paramètres :

- La maladie, souvent non guérissable, parfois silencieuse avec des décompensations possibles, dont l'évolution peut être liée au mode de vie
- Le traitement et l'hygiène de vie, importants pour la survie et la morbidité, assurés par le patient, impliquent une discipline quotidienne

- Le patient, son attitude peut influencer l'évolution, il doit gérer son traitement selon ou en dépit des facteurs liés à sa vie personnelle, il doit être formé pour agir rapidement en cas de besoins aigus
- Le soignant prescrit un traitement mais ne contrôle pas la maladie directement, il doit partager son savoir avec le patient, il doit assurer le soutien psychologique, il doit rester vigilant par rapport aux évènements aigus ou aux complications ultérieures

L'éducation thérapeutique est donc un transfert planifié et organisé des connaissances du soignant vers la patient pour donner au patient les moyens de faire des choix : "Mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement " (Anne Lacroix). Il est donc important de donner des informations pertinentes adaptées aux besoins du patient, il ne s'agit pas d'une accumulation d'informations. L'accompagnement dans cette relation éducative a pour but de favoriser la motivation et doit aboutir à un changement de comportement.

L'éducation thérapeutique en pédiatrie devra s'adapter aux caractéristiques de l'enfant L'enfant est en développement physique, cognitif et psychoaffectif, il évolue par stade (Piaget), chacun à son rythme. L'évolution cognitive est indissociable de l'évolution affective. Ceci a pour conséquences de planifier une progression dans l'apprentissage avec la nécessité d'intégrer l'étape antérieure pour accéder à la suivante et de définir des objectifs adaptés à la maturité et au développement de l'enfant ou de l'adolescent. L'enfant en grandissant doit pouvoir s'approprier la maladie et le traitement.

Le processus d'éducation thérapeutique doit permettre d'évaluer, de développer et de renforcer les connaissances déclaratives. Il doit permettre de laisser émerger le caractère émotionnel, de comprendre les relations contraintes – enjeux, de permettre une appropriation des connaissances pour faire des choix et acquérir une autonomie adaptée à l'âge. L'enfant doit apprendre à prendre soin de lui-même pour lui-même et non pour faire plaisir.

Chez l'enfant l'apprentissage est favorisé par le groupe et par des méthodes ludiques. L'intégration et l'utilisation des connaissances seront favorisées par un apprentissage avec mise en situation.

L'éducation thérapeutique de groupe doit être complémentaire du suivi individuel.

L'enfant n'est pas l'unique acteur de sa santé. 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 façon la plus adaptée possible.

L'enfant vit avec des adultes, il n'est pas toujours responsable et autonome dans ses choix. Ceci impose un accompagnement de l'enfant dans sa vie quotidienne ainsi qu'un accompagnement des adultes qui vivent avec lui. 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.

La maladie chronique et le traitement peuvent être synonymes de soumission et de dépendance. Ceci peut être un obstacle au travail de subjectivation, d'appropriation de ses propres pensées.

Plus l'enfant grandit, plus la relation patient-parent-soignant évolue. 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. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'accompagnement des parents n'est pas à visée thérapeutique pour eux-mêmes, on ne peut pas parler d'éducation thérapeutique pour les parents, mais il doit faciliter et améliorer la cohérence des messages pour renforcer la pertinence et l'efficacité de l'apprentissage. Ce soutien des parents n'exclut en rien que l'enfant reste le premier acteur de sa vie et qu'il soit possible de s'adresser à l'enfant « en tant que personne » (Dolto) quel que soit son âge. Cela signifie qu'un travail pédagogique spécifique avec l'enfant peut être réalisé tout en veillant à la cohérence avec son développement cognitif et aux interactions parentales dont il est le sujet.

La démarche pédagogique se construit par étapes à partir du diagnostic éducatif. En pédiatrie il est important d'associer le diagnostic éducatif de l'enfant à l'exploration des connaissances, des représentations et des besoins des parents.

A partir du diagnostic éducatif, un programme pourra être proposé avec des activités qui répondront au développement de telle ou telle compétence adaptée à l'âge et aux besoins de l'enfant dans les domaines de l'alimentation, du traitement, de l'activité physique et sportive, du mode de vie, de l'adaptation à la situation vécue et du rapport à soi (image de soi, confiance en soi...). Ces compétences se répartissent selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé en compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Les séances d'éducation thérapeutique, qu'elles soient individuelles ou collectives, avec des activités correspondant aux objectifs pédagogiques permettent à l'enfant d'acquérir et d'appliquer dans

son milieu de vie ces compétences. Une démarche pédagogique sera valide si elle inclut d'emblée l'évaluation. Elle permet à l'enfant et au soignant de faire le point sur les apprentissages, de pouvoir en décider de nouveaux, de soutenir la motivation de l'enfant dans le développement de ses compétences et d'évaluer la pratique et les compétences de l'équipe. Les conseils d'injonction « il faut ... » sont à éviter. Lors de l'évaluation, il est important de travailler l'auto évaluation et d'analyser les freins et les éléments facilitateurs de la mise en pratique. Le choix de micro-objectifs dans les situations délicates comme à l'adolescence est à privilégier.

### **Education thérapeutique en diabétologie pédiatrique :**

Après l'hospitalisation initiale lors du diagnostic de diabète, un suivi individuel est proposé à tous les patients et leurs familles. Ce suivi médical est étroitement lié aux activités d'éducation thérapeutique de groupe proposées. Un accompagnement de l'enfant et de son entourage familial et social est proposé :

- Des journées parents et enfants dans les 3 mois qui suivent l'hospitalisation initiale
- Des journées ou séjours de courte durée pour les enfants et adolescents avec des thèmes définis en fonction des compétences
- Des journées de renforcement et de réactualisation des connaissances pour les parents
- Des ateliers alimentations et groupes de parole pour les parents
- Un accompagnement en milieu scolaire en collaboration avec les services de santé scolaire lors de la mise en place des PAI ou pour préparer des classes transplantées ou des voyages scolaires.

### **Education thérapeutique en endocrinologie pédiatrique pour les enfants et adolescents obèses :**

#### *Journées d'accueil sur 3 jours :*

Elles permettent de faire un bilan des compétences des enfants et de leur(s) parent(s), d'en déduire les besoins éducatifs de chacun et d'orienter l'enfant vers la prise en charge la plus appropriée, de donner, à travers des ateliers interactifs de groupe, les connaissances emblématiques sur la définition de l'obésité et ses complications, l'équilibre alimentaire, l'intérêt de pratiquer une activité physique et de lutter contre la sédentarité. Pour les adolescents, un atelier est destiné aux parents afin d'induire un style parental cadrant et de renforcer leur auto-efficacité.

*Programme de 7 journées d'ETP, tous les 2 mois, destiné aux enfants et adolescents obèses :*

Ce programme est destiné à assurer l'accompagnement des enfants et de leur famille pour la mise en place de changements en apportant des connaissances qui pourront les aider à acquérir les compétences nécessaires. L'objectif est aussi d'améliorer l'image de soi et de restaurer le sentiment d'auto-efficacité des enfants.

## **La position du médecin généraliste**

Le médecin généraliste entretient avec son patient une relation privilégiée, basée sur la confiance. De tels liens offrent une garantie dans la qualité des échanges qui en découlent, et l'occasion pour le soignant de mieux appréhender le contexte dans lequel évolue l'enfant. Il identifie les conditions de vie de ce dernier mais également de ses parents, détenteurs du cadre éducatif, au décours de consultations volontairement rapprochées. En charge d'établir le diagnostic éducatif, il recueille les besoins (médicaux et autres), il évalue les compétences acquises ou à acquérir et les motivations de l'enfant.

La détermination de la motivation de l'enfant permet de l'engager dans un projet de vie en lien avec sa maladie.

A partir de là, le médecin demande à l'enfant de dégager un à deux objectifs, impliquant un changement de comportement qu'il se sent capable de réaliser, et de décrire, si besoin, les stratégies permettant d'atteindre son ou ses objectifs, en évaluant le degré d'implication des parents. L'enfant et le médecin s'accordent sur ce choix.

Il reverra l'enfant régulièrement, de façon mensuelle afin de l'encourager, de le valoriser dans ses changements, de sorte à les consolider pour qu'ils s'inscrivent dans la durée et à en définir éventuellement de nouveaux. Si l'enfant s'est mis en échec du fait d'objectifs trop ambitieux, il reviendra au médecin le soin de les ajuster en s'assurant de leur faisabilité. Des échecs répétés font souvent chuter la confiance qu'a l'enfant en ses propres ressources, ce qui l'amène à douter de lui-même. Au soignant revient la lourde responsabilité de restaurer le sentiment d'auto-efficacité de l'enfant, en redonnant de la valeur à ses capacités, à ses yeux et à ceux de sa famille.

## Références bibliographiques

- Haute Autorité de Santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007, disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques)
- Liaudet JC. L'enfant est une personne. Dolto expliquée aux parents. Québec: L'archipel; 1998,
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, Maloigne 2008
- Golse B. Le développement affectif et intellectuel de l'enfant, 3° ed, Masson, Paris 2001
- Piaget J. La représentation du monde chez l'enfant, 3° Ed, PUF, Paris 1947
- Assal JP., Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique, Paris, Vigot, 1998