

focus

Elsevier Masson

Archives de
Pédiatrie



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'Éducation Thérapeutique du Patient s'adresse principalement aux malades chroniques. Pour le Pr André Grimaldi, émérite en endocrinologie de la Pitié Salpêtrière, expert en diabétologie et éducation thérapeutique, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), c'est « à la fois un apprentissage pratique spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques et une aide au changement de comportement de soin pour atteindre des objectifs personnalisés. Ce n'est pas l'un sans l'autre »⁽¹⁾. Cette approche doit être centrée sur l'enfant et ses parents qui ont une place fondamentale. Ces derniers doivent acquérir des connaissances, une autonomie, retrouver un sentiment d'efficacité et de maîtrise pour pouvoir accompagner et guider leur enfant. L'ETP requiert des soins interdisciplinaires, une lecture partagée de la situation actuelle du patient et sa famille vivant avec la maladie chronique et son traitement. Le caractère répétitif des soins, la dépendance que génère la maladie et l'adaptation des habitudes de vie, nécessite un croisement entre le soin et l'éducatif.





DIFFÉRENTS CHEMINS PEUVENT AMENER À L'ETP

Pour certains soignants, ce peut être l'opportunité de mettre en place une approche empathique dans le domaine de la maladie chronique. Pour d'autres, ce peut être la recherche d'une plus grande efficacité médicale grâce à une meilleure adhésion thérapeutique de leur patient.

Quel que soit le chemin emprunté, l'équipe soignante appliquera les principes de la démarche éducative, selon deux façons différentes et complémentaires :

- Intégrées dans le soin, appelées alors «activités éducatives hors programme». Ces actions font partie de la démarche de soin,
- Intégrée dans un programme d'ETP avec des activités structurées en équipe, centrées sur le patient et/ou les parents.

La conception d'un programme suppose une double compétence de l'équipe d'ETP.

- **Compétence thérapeutique**, à la fois théorique et pratique, fruit de la connaissance et de l'expérience, en permanence actualisée.
- **Compétence d'ordre pédagogique**. Elle vise à faire faire, à mobiliser les connaissances et les affects des patients pour leur apprendre à résoudre des problèmes en rapport avec leur pathologie.

La compréhension et l'analyse de la situation ont une place centrale dans la démarche éducative. Elles sont un préalable incontournable avant d'agir.

Mettre le patient et sa famille au centre de la démarche c'est d'abord s'intéresser à leur réalité, telle qu'ils la vivent au quotidien, telle qu'ils la comprennent. Le projet du patient (et non pas celui du professionnel) va alors s'élaborer en se focalisant sur ce qu'il va apprendre et la façon de l'apprendre. En pédiatrie, la démarche éducative devra tenir compte de la spécificité de l'enfant et de son développement. Elle se fera en continu avec des réajustements suivant l'âge de l'enfant et ses acquisitions cognitives.

ORGANISATION DE L'ETP

UNE DÉMARCHÉ PARTAGÉE MULTIDISCIPLINAIRE

L'ETP implique un travail de coordination, un travail en équipe, une mise en commun de données objectivées grâce à une compréhension globale du malade. L'efficacité de l'équipe demande une clarification de l'organisation, le partage des stratégies et la définition du rôle de chacun. Il ne s'agit pas de compiler les connaissances des uns et des autres mais d'utiliser les différences.

Chacun a une tâche spécifique, mais connaît l'activité de l'ensemble des membres de l'équipe dont il partage les objectifs. Mais en pédiatrie, les patients experts seront plus volontiers de jeunes adultes ou des membres d'association de patients (Source : Collection CNNSE 2015). Sa place devient incontournable dans l'offre éducative mais elle est peu adaptée à la pédiatrie. Le parent peut être «parent expert», le jeune adulte peut être «patient expert» pour soutenir les plus jeunes.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE RELÈVE DU RÔLE PROPRE DE L'INFIRMIER

En 2009, la formation des infirmiers et infirmières a été revue et des compétences indispensables ont été définies. Une d'entre elles est relative à l'ETP: «initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs».

NOUS ALLONS NOUS APPUYER SUR LES OBJECTIFS DE CETTE COMPÉTENCE POUR AVOIR UNE VISION PLUS PRÉCISE DU RÔLE DE L'INFIRMIER. NOUS PRENDRONS L'EXEMPLE D'UN PARCOURS DE SOIN D'UN ENFANT OU ADOLESCENT ATTEINT D'UN DIABÈTE*

- **Repérer les besoins et les demandes des personnes en lien avec les problématiques de santé:** L'identification des besoins au moyen d'un diagnostic éducatif partagé est la première étape de la démarche éducative. Le diagnostic éducatif fait avec l'enfant est associé à celui fait séparément avec les parents. L'analyse du vécu et des représentations de la maladie par les parents et par l'enfant aide à comprendre les enjeux familiaux et relationnels. **L'idée**

majeure apportée par ce bilan éducatif est de co-construire ensemble les objectifs et d'adapter un programme personnalisé.

- **Accompagner une personne ou un groupe de personnes dans un processus d'apprentissage pour la prise en charge de sa santé et de son traitement:** Le processus d'apprentissage doit amener l'enfant et ses parents à développer des compétences d'autosoin et d'adaptation. Le soignant éducateur est médiateur.

Quatre domaines peuvent être déclinés en compétences⁽²⁾:

- Maîtrise des gestes (glycémie capillaire, injection, recherche d'acétone, pompe à insuline...),
- Percevoir les signes, reconnaître les situations à risque et leur gravité, gérer les situations à risque (hypoglycémie, hyperglycémie, cétose, resucrage...),
- Comprendre son corps et sa maladie,
- Adapter son cadre et son mode de vie à sa maladie (école, sport, reconnaître les aliments, sortie...).

CE RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES NE DOIT PAS SERVIR À EXIGER LA MAÎTRISE DE L'ENSEMBLE DES COMPÉTENCES, MAIS IL DOIT PERMETTRE DE CHOISIR LES COMPÉTENCES À TRAVAILLER

- **Accompagner une personne dans un processus décisionnel concernant sa santé:** L'infirmière doit tenir compte dans cette étape des compétences d'adaptation du patient à mobiliser ou à faire émerger. Pour permettre de comprendre ses problèmes, en rechercher les causes, les solutions éventuelles et prendre ses propres décisions. **Ces compétences, dites psychosociales, permettent de soutenir l'appropriation des compétences d'autosoins.**
- **Concevoir, formaliser et mettre en œuvre une démarche et un projet d'ETP pour une ou plusieurs personnes:** On peut regrouper les contenus des activités éducatives en savoir, savoir-faire, savoir être.
- **Choisir et utiliser des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition des compétences en éducation et prévention pour les patients:** L'utilisation de méthodes agréables, ludiques, se différenciant des méthodes académiques classiques, permettront une meilleure adhésion des enfants aux programmes proposés.



PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EN SURPOIDS OU OBÈSE

UNE STRATÉGIE À LONG TERME BASÉE SUR UNE APPROCHE EN ETP

L'obésité de l'enfant peut être considérée comme une maladie chronique, aux déterminants multiples. Des facteurs de prédispositions génétiques et épigénétiques associés à un environnement favorisant conduisent à un déséquilibre de la balance énergétique apparaissant le plus souvent dès les premiers mois de vie, se traduisant par un rebond d'adiposité précoce. Il n'existe pas de thérapeutique médicamenteuse validée à l'heure actuelle et la chirurgie est réservée à des situations très rares, la prise en charge est donc comportementale.

D'après la HAS, la prise en charge doit être «fondée sur les principes de l'éducation thérapeutique du patient», en prenant en compte «l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité, l'équilibre des rythmes de vie, les aspects psychologiques et socio-économiques», en «impliquant les parents et/ou les adultes responsables de l'enfant ou de l'adolescent»

avec l'adhésion de tous, en veillant «à ne pas culpabiliser, blesser ou stigmatiser». Un suivi régulier et prolongé d'au minimum 2 ans est recommandé⁽³⁾.

Comme tenu de la complexité des facteurs impliqués, une approche pluri et inter-disciplinaire, lorsqu'elle est possible, est idéale. Accéder à une activité physique régulière par exemple, peut-être freiné par un manque de confiance en soi après des moqueries répétées : l'apport d'un(e) psychologue est alors précieux.

Les activités éducatives hors programmes peuvent être intégrée dans tous les soins en particulier dans les consultations individuelles du médecin, de la diététicienne, du professionnel de l'activité physique... Les programmes ouvrent toutefois la possibilité d'**ateliers collectifs**, apportant une vraie plus-value dans cette pathologie très souvent marquée par l'isolement et la stigmatisation. **Échanger avec d'autres jeunes ayant les mêmes difficultés, se rendre compte que l'on est pas seul, aide souvent l'enfant à retrouver confiance en lui, à améliorer sa qualité de vie et l'aide à mettre en place les changements indispensables à la réduction de son excès pondéral.** Des ateliers pour les parents, en parallèle de ceux proposés aux enfants sont alors indispensables.

ÉLÉMENTS CLÉS À EXPLORER ET À TRAVAILLER AVEC LES ENFANTS EN SURPOIDS

- Connaître les rythmes alimentaires, les groupes d'aliments, l'équilibre alimentaire et les quantités en fonction de son âge.
- Expliquer la courbe d'IMC, les causes et les conséquences possibles de la prise de poids.
- Faire le point sur mes objectifs : ce qui m'a mis(e) en difficulté et ce qui m'a aidé(e) (pour pouvoir réaliser ce qui me tient particulièrement à cœur et que mon poids m'empêche de faire).
- Réfléchir autour du grignotage et trouver des solutions pour éviter de grignoter.
- Avoir un comportement adapté dans des situations où je dois faire des choix tout(e) seul(e), en me rappelant les expériences passées, tout en me faisant plaisir.
- Pratiquer une activité physique adaptée à ce que j'aime faire, à ce que je peux faire.
- Savoir informer et demander de l'aide à mon entourage pour atteindre un de mes objectifs.
- Dire ce que je ressens quand j'ai faim, quand je n'ai plus faim, quand j'ai trop mangé, quand j'ai envie de manger et quand je mange ce que j'aime.
- Me sentir plus confiant(e) et plus fort(e) face aux autres et à moi-même.
- Montrer les changements que j'ai fait et les résultats obtenus.

COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES À TRAVAILLER AVEC LES PARENTS DES ENFANTS EN SURPOIDS

- Savoir faire des choix éclairés en matière d'achats alimentaires. Élaborer des repas équilibrés.
- Aider son enfant à être actif au quotidien.
- Comprendre les difficultés de son enfant et adapter son attitude à celles-ci.
- Proposer un cadre éducatif rassurant et structurant.
- Prendre (reprendre) sa place de parent dans la relation d'autorité avec son enfant.
- Avoir confiance dans sa capacité à assumer son rôle de parent et à aider son enfant à maîtriser son surpoids (sentiment d'auto-efficacité).
- Savoir valoriser les résultats quels qu'ils soient.



EXEMPLE D'OUTILS UTILES : CHALAXIE

Cet outil propose d'évaluer 10 compétences, représentées par 10 planètes constituant la «Chalaxie». Ces compétences, validées par un travail scientifique⁽⁴⁾ peuvent servir de fil conducteur dans la prise en charge de l'enfant obèse et être évaluées individuellement à l'aide de cet outil. En effet il est primordial de s'appuyer avec l'enfant sur des objectifs qu'ils pourront ensuite maîtriser. Le travail avec les parents se fera donc autour de compétences qui leur sont propres.



Chaque compétence peut être abordée sous différents angles et en pluridisciplinarité en utilisant des outils pédagogiques innovants comme des ateliers pratiques de dégustation en diététique, avec l'aide de médiateurs comme les marionnettes, les contes ou l'utilisation de témoignages vidéos (voir site : www.obesitedesjeunes.org).

LA PLACE DE L'ETP EN PATHOLOGIE HYPOPHYSAIRE

L'objectif de l'ETP en pathologie hypophysaire, est de préciser en premier lieu les sources d'anxiété de l'enfant et des parents, les connaissances et les différentes représentations ou croyances à propos de la pathologie et du/des traitement(s) et de proposer secondairement une prise en charge adaptée.

Les soignants devront expliquer les modalités du traitement (technique, durée, surveillance, etc). Ils veilleront à anticiper les difficultés possibles selon le mode de vie et à répondre aux questions avant traitement

puis tout au long de la prise en charge. Leur rôle sera d'entretenir la motivation de l'enfant et sa famille sur le long terme. Pour cela, l'élaboration d'un programme d'ETP semble le plus adapté et nécessite que les différents intervenants (infirmiers, pédiatres, etc) soient formés en ETP.

CE PROGRAMME COMPRENDRA :

- Dans tous les cas, un diagnostic éducatif partagé avec la famille et les différents soignants,
- Un apprentissage des compétences techniques, suivi d'évaluations répétées visant à améliorer l'observance,
- Des questionnaires de qualité de vie, certains étant adaptés à la pathologie,
- Et bien sûr des objectifs personnalisés à l'enfant tout au long du traitement de sorte à améliorer l'observance de son traitement, renforcer son autonomie vis-à-vis de sa maladie et au final améliorer son bien-être.

Pour chaque axe hypophysaire déficient, il faudra veiller à ce que l'enfant et sa famille comprennent bien la pathologie et le mode d'action du traitement médicamenteux pour qu'ils en mesurent l'intérêt, permettant ainsi une meilleure observance. Si l'observance n'est pas satisfaisante, il peut être intéressant d'évaluer à distance du démarrage du traitement la compréhension par l'enfant de l'effet du traitement sur sa pathologie ce qui permettra d'identifier certaines croyances qui peuvent représenter un frein.

Les programmes d'éducation thérapeutique permettent de renforcer l'adhésion au traitement du patient, de modifier les relations patient-soignant par des temps d'écoute réciproque accrus et de fédérer les équipes soignants par la complémentarité des interventions et l'évaluation collective des programmes.

Références bibliographiques

1. Grimaldi A. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. XXI^e Journée de l'Ordre. Les Nouvelles Pharmaceutiques : bulletin trimestriel de l'Ordre des pharmaciens, Décembre 2008; 401: 341-353.
2. Le Tallec C. Éducation thérapeutique chez l'enfant diabétique, Maloine 2012; 51.
3. Haute Autorité de santé. Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent. Recommandations de bonnes pratiques, septembre 2011. www.has-sante.fr.
4. Videau S, Bertrand AM, Jouret B, Gagnayre R. Recueil de pratiques visant à harmoniser les évaluations pédagogiques des compétences de soins chez les enfants de 9-11 ans en surpoids ou obèses. Educ Ther Patient/ Ther Patient Educ, 2010; 2(1): 15-24.

Pour en savoir plus

Renseignements Outil Chalaxie : apop.etp@gmail.com • APOP: Association pour la Prise en charge et la prévention de l'Obésité en Pédiatrie. www.apop-france.com • CN-RéPPOP: Coordination Nationale des Réseaux de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique : www.cnreppop.com

Rédaction : R. Reynaud | B. Jouret | V. Negre | M. Samper. **Liens d'intérêts :** R. Reynaud : aucun | B. Jouret : aucun | V. Negre : aucun | M. Samper : aucun. **Responsable de marché :** Benoît Sibaud. **Chef de projet :** Susannah Squire. **Conception graphique :** dAdotCom. **Crédits photo :** ©Fotolia. Document réservé à l'usage exclusif du corps médical. Dépôt légal : © Elsevier Masson SAS 2017. La publication de ce contenu est effectuée sous la seule responsabilité de l'éditeur et du comité de rédaction. Ce document est diffusé en tant que service d'information aux professionnels de santé par le Laboratoire Sandoz France.