

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

Intérêt de l'éducation thérapeutique pour un meilleur suivi de l'appareillage de l'enfant paralysé cérébral

***Frédéric Delage, Cadre de santé rééducation
Centre Rééducation Fonctionnelle et Soins, Aix les Bains***

29 mai 2013



PLAN

- Introduction
- Investigation usagers-professionnels
- Education thérapeutique :
 - Présentation
 - Spécificités / enfance-adolescence, Paralysie Cérébrale
- Proposition de modélisation
- Conclusion

Introduction

- « ...L'appareillage est l'allié indispensable de la plupart des projets de rééducation. Malheureusement, son acceptation n'est pas toujours facile... reste trop souvent vécu comme « instrument de torture » ou perçu comme « archaïque ». Mais est-il toujours bien défini, compris, réalisé et utilisé ?

(Dr Véronique Bombart)

Problématique

- « L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

(art L.1161-1 du code de santé publique)

- **ETP envisageable / Paralyse Cérébrale pour un meilleur suivi de l'appareillage, une meilleure adhésion à la kinésithérapie ?**

Entretiens professionnels secteur adulte

4 chefs de services éducatifs, 2 éducateurs spécialisés, 2 médecins, 2 kinés.

- Phénomène de saturation.
- Arrêt port appareillages, kiné, arrivée secteur adulte.
- Evolution institutionnelle : médicalisation, moins de rupture.
- Prise en compte des besoins, attentes : apport de la loi 2002 -> Projets personnalisés.

Entretien avec 7 résidents adultes

- Manque d'explications, d'écoute, de compréhension.
- Pas assez associés aux Projets Personnalisés.
- Rupture temporaire adulte, besoin de reprendre la kiné, pas tous les appareillages.
- Expliquer l'appareillage.
- Améliorer encore le look et le confort.
- Aller à la rencontre des jeunes dans les structures enfants/ados pour parler du handicap.
- Supports photos, vidéos pour mieux comprendre.

Représentations croisées usagers/professionnels

- 27 questionnaires professionnels secteur enfant-ado.
→ 5 CAMSP, 7 CEM, 10 SESSAD, 1 CRF, 2 Hôpital, 1 Libéral +1
Médecin MPR
- 38 questionnaires usagers adultes 3 structures.

Questionnaires professionnels

- Projet thérapeutique : jeunes associés (72%).
- Saturation : oui (100%) appareillage, (92%) en kiné.
→ incompréhension, manque d'esthétisme, regard extérieur.
- Port appareillage négocié (87%).
- Réussite port appareillage : compréhension de sa finalité par l'utilisateur et son entourage > confort, efficacité.

Propositions

- Appareillage : présentation, DVD, livret pour expliquer l'utilité.
- Objectiver l'efficacité : photos, vidéos.
- Carnet de suivi.
- Kiné : Diversification contenu, plus ludique, groupes, changement de professionnels.

Questionnaires résidents adultes

- Ressenti à distance plutôt positif : agréable (74%), utile (74%), varié (50%), facile (47%)
- Non Saturation dominante, (jamais+rarement= 63%)
- Suffisamment expliqué majoritaire : Kiné (66%), Appareillages (60%)
- Pas assez associés : contenu kiné (63%), appareillage (58%).
- Poursuite kiné massive (87%).
- Pas d'Abandon massif des appareillages : poursuite (45%).

Synthèse

- Décalage entre certaines représentations des professionnels et des résidents.
- Demande d'outils permettant de mieux expliquer, informer, motiver.
- Avis des résidents insuffisamment pris en compte.
- Etre plus décideur de son projet.

Education Thérapeutique du Patient (ETP)

- « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Fait partie de la prise en charge.
- Comprend des activités pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins...

ETP (2)

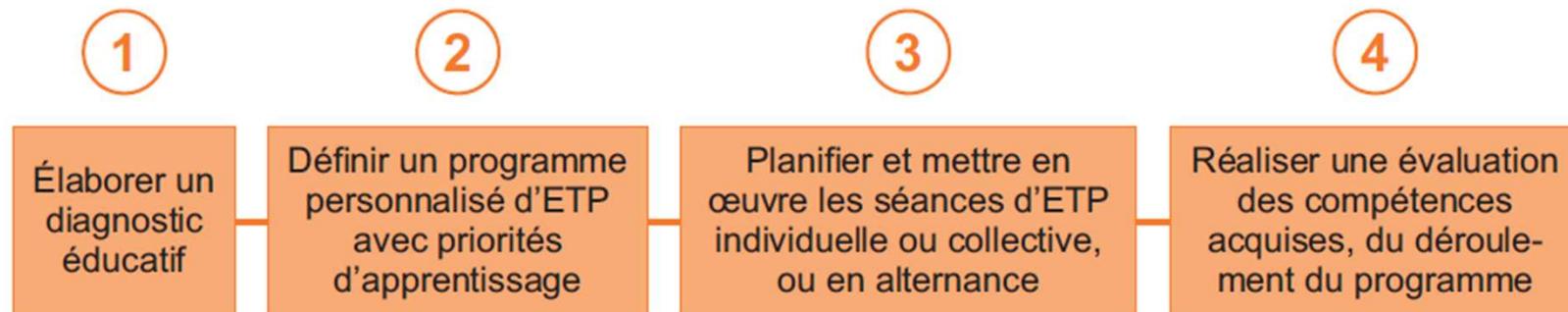
- ...Pour les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de la vie ».

(OMS,1996)

Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ?

COMMENT RÉALISER L'ETP, DÈS L'ACCORD DU PATIENT ?

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé

- Identification des besoins de chaque patient.
- Composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales, socio environnementales.
- Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient.
- Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psycho-affective de l'enfant.

Définition d'un programme d'ETP avec priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir, maintenir.
- Accord sur la stratégie thérapeutique et priorités : négociation.
- Se définit dans une dynamique de changement, de progrès.

Le projet éducatif individualisé

- Le patient est au centre du projet.
- Il repose sur l'équipe pluriprofessionnelle.
- Les objectifs poursuivis sont communs à tous, l'équipe soignante ET le patient.
- C'est au niveau de la formalisation de la mise en œuvre (qui fait quoi) que se différencient les rôles de chacun : → engagement réciproque.

Planification et mise en œuvre

- Individuel / collectif / alternance ?
- Recherche de contenus : méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- But : faciliter les interactions avec l'utilisateur.
- Outils spécifiques.

Evaluation

- Compétences acquises, réalisation du programme.

But : savoir ce que l'utilisateur sait, a compris, ce qu'il sait faire et appliquer (compétences d'auto-soins) , ce qu'il lui reste à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.

- Par un dialogue structuré faire le point avec le patient, lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation.

Besoin éducatif ...



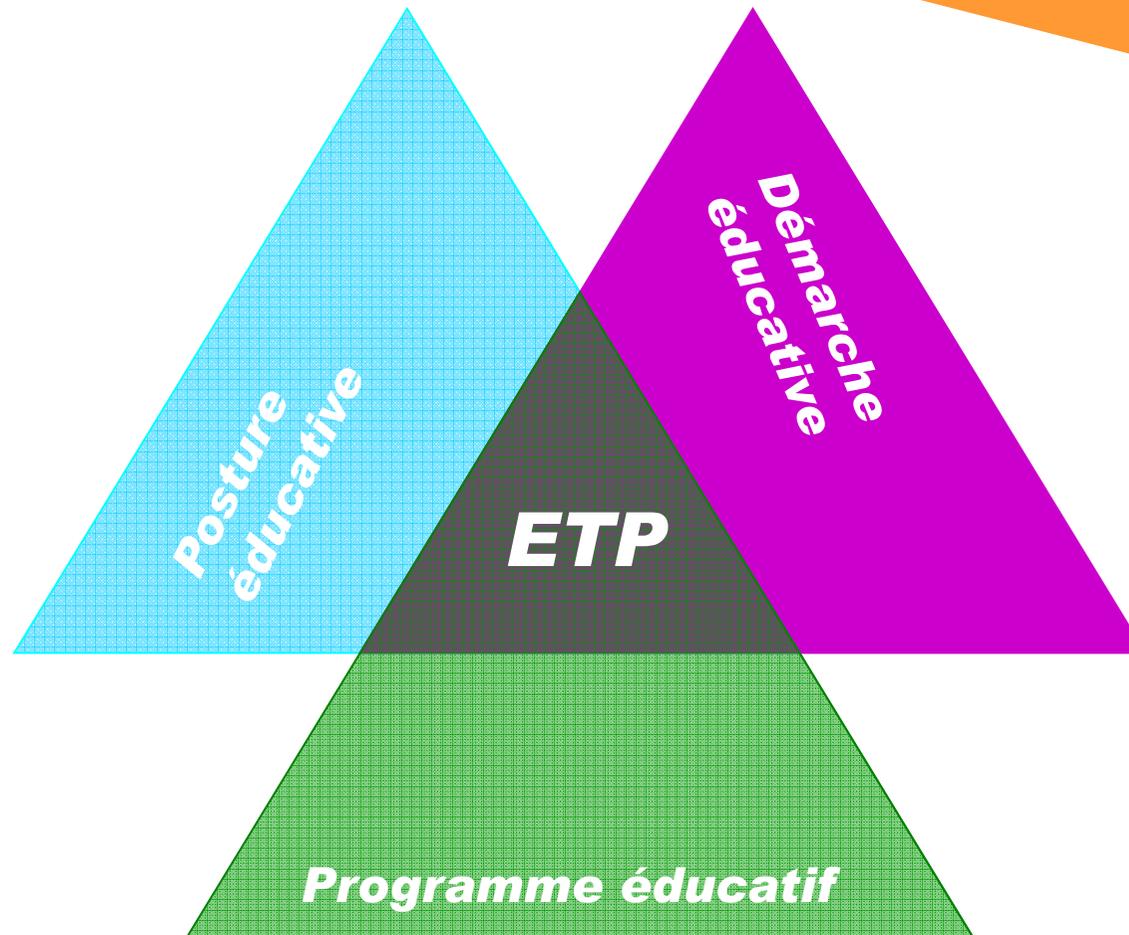
- Peut-être exprimé ou non exprimé
- Situation réelle / situation désirée

Quel est le problème ? → Quel est le changement de situation attendu?

- L'intervention éducative vise à améliorer le problème via un développement ou renforcement de **compétences / ressources internes** (Motivation, Sentiment d'efficacité personnelle, Estime de soi, confiance en soi.....)



Quelles dimensions de l'ETP



Colloque R4P – 29 mai 2013



Séance ETP type

- Temps de préparation avant la séance.
- Plusieurs phases, dont une phase de synthèse de la séance avec la participation du patient un temps d'analyse après la séance pour préparer les autres séances.
- Si collectif, présence minimum 3 enfants (et/ou parents) ou de 3 adultes. La taille des groupes est habituellement de 6 à 8 pour les enfants.

Critères pédagogiques

- Pertinence, au regard de la compétence à acquérir et des objectifs de la séance d'ETP.
- Respect des principes d'apprentissage : participation active, interactivité, progression à son rythme.
- Commodité des techniques : facilité d'application et emploi régulier dans le contexte où se déroulent les séances.
- Adaptation au public : âge, niveau de lecture et de compréhension, difficultés d'apprentissage.

Spécificités enfance/adolescence

- « Prise en charge globale d'un sujet en développement dans des contextes psychologiques, familiaux, socio-économiques, culturels à considérer ».
- Dépendance de l'adulte : éducation familiale, triangle enfant/parent/soignant-éducateur.

(N.Tubiana-Rufi, 2009)

ETP, jeunes

- « Comment aider les jeunes patients à adopter des comportements de soins complexes et contraignants nécessaires à la santé de l'enfant tout en préservant leur individualité et en respectant leurs projets de vie ? »

(N.Tubiana-Rufi, 2009)

- Connaissance de leurs propres besoins : jusqu'où ?

(C.Maraquin,2009)

- Adolescence : baisse de l'observance thérapeutique : suivi spécifique, adapté → Besoin de méthodes alternatives.

ETP, Passage enfant/adulte

- Impliquer la famille dans la construction du plan de transition.
- Possible poursuite de programmes débutés en pédiatrie.
- Checks lists : Objectifs à atteindre avant le transfert.
- Prise en compte de l'âge développemental.

(Recommandations SOFMER, 2012)

Complexité de la PC/ETP

- De la PC IMC au Polyhandicap.
- Niveau psycho-affectif, cognitif.
- Impératifs médicaux / appareillage : quelle marge de manœuvre ? quelle négociation possible ?
- Quelle pratique d'accompagnement pour aider le jeune ou son représentant à définir et élaborer lui-même son projet de vie ?
- (C De Lattre, V Gautheron, 2011)

Outils pédagogiques

- Brochures, dépliants, fascicules, BD
- Carnets de surveillance
- CD Rom, logiciels, films, vidéos
- Classeurs - imagier
- Contes, livres - jeux
- Cahiers aide - mémoire
- Maquette du corps humain
- Tables rondes, jeux de rôle,
- Chansons, comptines, contes, marionnettes

Jeux

- « Outil de séparation entre soi et la maladie ». (Pelicand, 2006)
- « Activité principale de l'enfant, indispensable à son développement psychologique, sensoriel, cognitif, affectif ». (Wallon,1995)
- « Permet de se montrer créatif, de découvrir le soi ». (Winnicot,1982)

Peyo

LES SCHTROUMPFS ÉCLOPÉS



Colloque R4P – 29 mai 2013



ETP appareillage : Diagnostic éducatif

- Quel besoin d'appareillage perçus par l'utilisateur, ses parents? Quelle représentation, acceptation ?
- Complexité de situations spécifiques jeune enfant (non-acceptation parents), de l'ado (saturation) : appui de l'équipe pluridisciplinaire.
- Comment l'appareillage pourra être porté en fonction du contexte social, familial : exigüité, fratrie nombreuse, présence, aide du père ?...
- Quel outil pédagogique utilisable / niveau cognitif et psycho-affectif ?

Elaboration conjointe du projet

- Formuler avec le patient ou ses parents les compétences à acquérir, *ex : meilleure tenue du tronc → aide repas, pieds plus à plat / marche, prévention chirurgicale...*
- Difficulté de la prévention / une déformation potentielle du jeune enfant.
- Saturation : pauses possibles ? W end, vacances...
- Association de l'ortho-prothésiste : attentes ?
- Mise en place conjointe d'un carnet de suivi.

Planification et mise en œuvre

- Avec l'appareilleur : échéances de la réalisation, présence ou non de l'entourage, accord sur matériaux, look..., présence moulage, essais...
- Formation à l'installation individuelle ou collective
Ex : techniques de décontraction automatiques..., préparation posturale, guidages pour transferts, aides techniques...
- Aide supports vidéos
- Mise en place de temps d'échange avec professionnels, entre résidents, entre parents.
- Utilisation du carnet de suivi

Evaluation

- Port sur durées tel que défini ? Carnet de suivi
- Difficultés éventuelles : douleur, sommeil, regard ext.
- Compréhension du pourquoi et du comment de l'entourage également : conviction (éducatif)
- Auto-soin : possibilité de mise seul, participation, difficultés rencontrées par l'entourage ?
- Orthopédique : angulations..., bilan expliqué.
- Qualité de la vie : incidence

Conclusion

- Intérêt OUI, mais prise en compte des spécificités des PC → limites.
- Adhésion du sujet et de l'entourage et impératifs orthopédiques : évaluation, pédagogie du thérapeute.
- Outils à imaginer, élaborer : brochures explicatives, jeux symboliques, carnet de suivi, groupes de parole sur l'appareillage...
- Pluridisciplinarité
- Projet individuel partagé évolutif .

Remerciements

- Résidents du FAM APF les Hironnelles, le Goëland et appartements ADIMC, Virieux le Petit ARIMC.
- (Ex) Jeunes de l'Accueil Savoyard.
- Ensemble des professionnels ayant participé à ce travail.
- Véronique VION, UTEP Grenoble.
- Catherine.



Bibliographie

- Bombart.V Journées d'Études S.F.E.R.H.E. 2009
- De Lattre.C, Gautheron.V, Transition du jeune en situation de handicap moteur : de la pédiatrie au monde des adultes, enjeux sanitaires et médicaux sociaux, 2011
- Education thérapeutique du patient, rapport OMS,1996
- Education Thérapeutique du patient, modèles pratiques et évaluation, dossier santé en action, INPES, 2010
- Education thérapeutique du patient, catalogue des outils de prévention, IREPS Pays de la Loire, 2009
- Maraquin. C Inventer l'accompagnement des adolescents en situation de handicap moteur en SESSD,, Etudes et recherches, oct 2009
- Pelicand.J, Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu, La santé de l'homme,2006
- PEYO. Les schtroumpfs éclopés. Association des paralysés de France. 1994.
- Recommandations SOFMER, juillet 2012
- Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, HAS,2007
- Tubiana-Rufi N, Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique,, Presse Med, 2009