



SE COMPRENDRE S'ACORDER

9 décembre 2014
Espace Port-Beaulieu
Nantes



Les compétences transversales des patients/parents partenaires

Élodie Basset, patiente partenaire CHU Nantes
Séverine Dubois, médecin référent UTET CHU Angers
Patrick Lartiguet, réseau enfance, adolescence et diabète, Midi-Pyrénées

Apprenons à nous connaître !



Apprenons à nous connaître !



Qui pratique l'ETP ?

Qui pratique l'ETP avec des patients/parents partenaires?

Qui est patient/parent partenaire?

Au travail !

Quelles sont vos représentations sur la
thématique de cet atelier?

Méthode pédagogique proposée

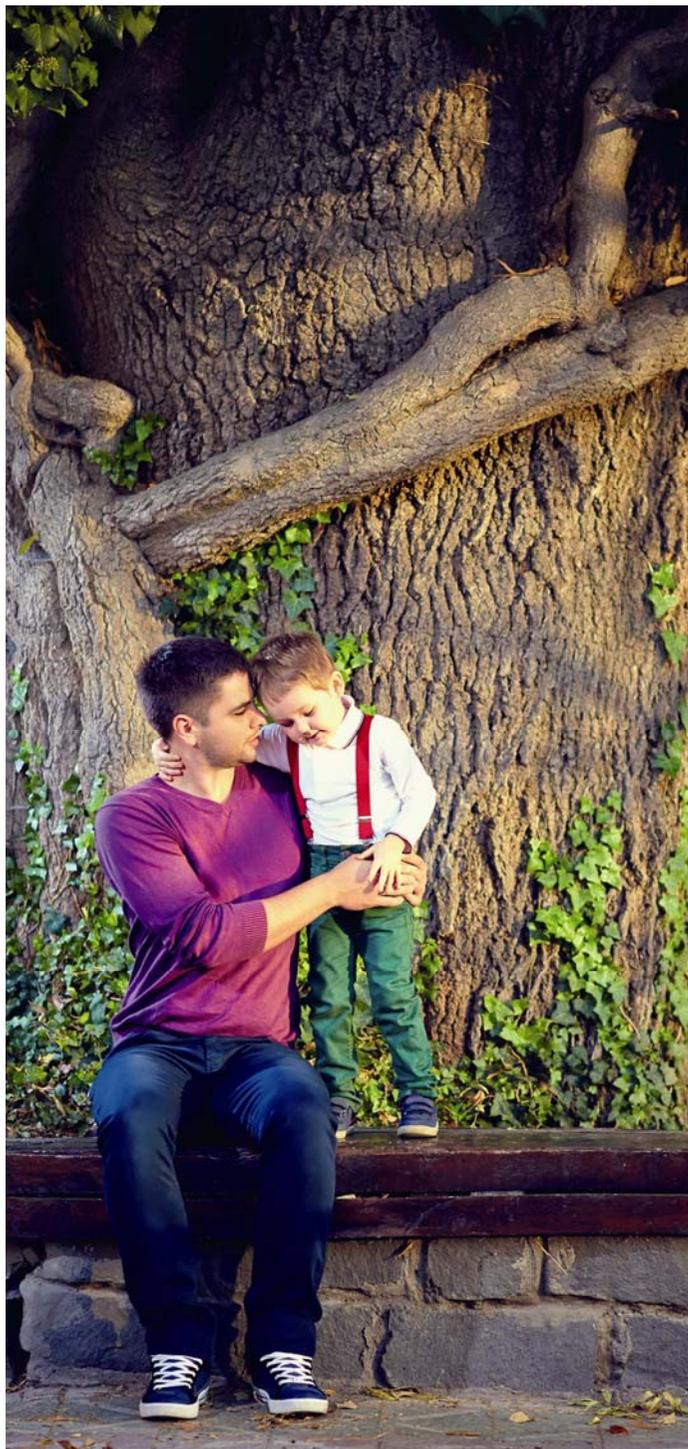
Méthode des Ambassadeurs

Méthode des ambassadeurs

1er groupe : définition du patient/parent partenaire

2ème groupe : valeur ajoutée, les freins du patient
/parent partenaire

3ème groupe : les compétences du patient/parent
partenaire



PROCOLE DE RECHERCHE

**ETRE PARENT D'ENFANT VIVANT AVEC UNE
MALADIE CHRONIQUE :**

**CARACTERISATION DES COMPETENCES DE SANTE A
MOBILISER PAR LE PARENT AFIN DE FAVORISER LE
PROCESSUS D'ADAPTATION A LA MALADIE DE SON
ENFANT PAR UNE METHODE DELPHI**

Master Recherche 2ème année : Santé Publique

Spécialité : Éducation et Santé

Patrick LARTIGUET

Directeur de mémoire : Rémi GAGNAYRE

Soutenance du 18 septembre 2014

Contexte et origine de la recherche

- En France, 425.000 enfants/adolescents en ALD.
 - +17,5% en 5 ans.
- Spécificités pédiatriques : « *la triade relationnelle* ».
- Parents co-acteurs : performants dans le soin.
 - Parents « *soignants* » : responsable des soins, de l'environnement sécuritaire de l'enfant, du parcours de santé...
 - Parents « *formateurs* » : autonomisation de l'enfant, continuité des soins dans le quotidien (école, grands-parents...).
- Enjeux pour les soignants : accompagner l'acquisition d'une posture éducative et soignante du parent vis-à-vis de son enfant malade.

Méthodologie de la recension des écrits

- Mots clefs :
 - Éducation thérapeutique : « patient education », « self care », « self management ».
 - Parent : « parent(s) », « child rearing and chronic disease », « parent-child relations and chronic disease ».
 - Compétence : « competence ».
- Bases de données : Google Scholar, Cairn info, BDSP, Catalogues Sudoc et Thèses.fr, Pubmed, Cinalh, PsycInfo, PsycArticle, Eric.
- Limites : langues française, anglaise, espagnole.
- De janvier 2014 à juin 2014.
- Recherche « boule de neige ».

Méthodologie de la recension des écrits

- Evaluation des documents :
 - Lecture du titre, de l'abstract, du document.
 - Axes question primaire :
 - interactions entre les parents et la santé de l'enfant.
 - impact et vécu de la maladie chronique de son enfant pour le parent.
 - besoins éducatifs des parents.
 - stratégies et interventions éducatives en pédiatrie.
 - modalités d'apprentissages du parent.
 - participation du parent dans l'éducation thérapeutique de l'enfant ayant une maladie chronique.
 - compétences des parents de l'enfant malade.

Nombre total de documents retenus : **48 + 3 thèses.**

Etre parent d'un enfant avec une maladie chronique

- Le parent, partie-prenante de l'état de santé de son enfant ayant une maladie chronique...

Posture parentale	Impact sur la santé de l'enfant	Références bibliographiques
« Sentiment d'efficacité personnelle » (auto-efficacité)	Qualité de vie	Chateaux V, Spitz E. Qualité de vie des enfants asthmatiques: impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. (15)
« Cohérence parentale »	« Self care » chez l'adolescent	Pélicand J. Le self-care chez l'adolescent ayant un diabète de type 1 un processus complexe soutenu par cinq piliers : gestion de la maladie, cohérence parentale, conciliation identitaire, autonomie de décision et attachement. (16)
« Health literacy & numeracy »	Equilibre glycémique	Pulgarón ER, Sanders LM, Patiño-Fernandez AM, Wile D, Sanchez J, Rothman RL, et al. Glycemic control in young children with diabetes: The role of parental health literacy. (18)
« Participation des parents »	Evolution des troubles et du handicap	Ould Taleb M. Autisme et intervention avec les mamans cothérapeutes. De la mise en place à l'évaluation: expérience à Alger en 2005–2010. (19)
« Niveau d'anxiété »	Anorexie mentale, boulimie, Troubles des comportements alimentaires	Nemni A, Just J. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire chez l'enfant. (20)
« Empowerment maternel »	Adhérence au traitement	Florian V, Elad D. The Impact of Mothers' Sense of Empowerment on the Metabolic Control of Their Children With Juvenile Diabetes. Journal of Pediatric Psychology. (64)
« Stratégie de stress/coping : projection d'une grande vulnérabilité, difficultés à la séparation »	Attitudes dépressives et anxieuses ; Difficulté d'autonomisation.	Kirk KD, Fedele DA, Wolfe-Christensen C, Phillips TM, Mazur T, Mullins LL, et al. Parenting Characteristics of Female Caregivers of Children Affected by Chronic Endocrine Conditions: A Comparison Between Disorders of Sex Development and Type 1 Diabetes Mellitus. (14)

Etre parent d'un enfant avec une maladie chronique

- Etre parent d'enfant avec une maladie chronique, un retentissement important ...

Répercussions	Références bibliographiques
Moindre « Capacité à se projeter dans l'avenir »	Lacroix A. maladies chroniques: la psychologie clinique, au coeur de toute prise en charge. (22)
Moindre « Utilisation de ses ressources sociales et de son entourage »	
« Solitude affective et relationnelle », « Exclusion d'un fonctionnement social normal »	- Altmeyer A, Bauchetet C, Victoire-Feron F, Guillemet C, Rigal O. La place des proches en onco-hématologie, utopie ou réalité? (8) - Jonsson M, Egmar A-C, Hallner E, Kull I. Experiences of living with asthma-a focus group study with adolescents and parents of children with asthma. (56) - Mollé-Le-Vaillant I, Anton M, David V, Morillon S, Garnier P-H, Jolly C, et al. L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. (59) - Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (33)
« Repli sur soi »	Mollé-Le-Vaillant I, Anton M, David V, Morillon S, Garnier P-H, Jolly C, et al. L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. (59)
Mauvaise « Estime de soi »	
« Angoisse, souffrance, douleur morale, dépression »	- Altmeyer A, Bauchetet C, Victoire-Feron F, Guillemet C, Rigal O. La place des proches en onco-hématologie, utopie ou réalité? (8) - Lambotte I, Courtois A, Delvaux N. L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie. (23) - Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (34) - Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. (38) - Le Rhun A, David V, Lamour P, Fournier C, Huguenin H, Anton M, et al. Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes. (55) - Jonsson M, Egmar A-C, Hallner E, Kull I. Experiences of living with asthma-a focus group study with adolescents and parents of children with asthma. (56)
« Culpabilité »	- Lambotte I, Courtois A, Delvaux N. L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie. (23)
« Altération des capacités mentales », « Fatigue avec perte de concentration »	- Lambotte I, Courtois A, Delvaux N. L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie. (23) - Altmeyer A, Bauchetet C, Victoire-Feron F, Guillemet C, Rigal O. La place des proches en onco-hématologie, utopie ou réalité? (8)
« Troubles du sommeil »	- Altmeyer A, Bauchetet C, Victoire-Feron F, Guillemet C, Rigal O. La place des proches en onco-hématologie, utopie ou réalité? (8)
« Asthénie accrue »	
« Survenue de douleurs »	
« Perte d'appétit et de poids »	
« Conflits parents/enfant »	Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. (38)

Etre parent d'un enfant avec une maladie chronique

- Les programmes éducatifs ciblés sur les parents: programmes centrés sur les parents ou sur la pathologie de leur enfant ?
 - le parent est « auxiliaire des soins » : les compétences à acquérir comme les approches éducatives sont centrées sur la santé de l'enfant.
 - le parent est reconnu comme bénéficiaire des actions de santé, dans sa spécificité de parent d'enfant vivant avec une maladie chronique : les compétences à acquérir comme les approches éducatives peuvent être centrées sur les besoins de ces parents.

Compétences attendues du parent d'un enfant vivant avec une maladie chronique

- Des référentiels de compétences ciblés pour les parents visant essentiellement des connaissances et des savoir-faire en rapport avec la maladie de l'enfant...

Compétences	Références bibliographiques
« Faire connaître ses besoins, Informer son entourage »	- Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (33) - Prévost-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie (s), enfants et adultes. (34) - Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. (38)
« Comprendre, s'expliquer »	- Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (33)
« Repérer/Analyser/Mesurer »	
« Faire face / Décider »	- Nemni A, Just J. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire chez l'enfant. (20),
« Résoudre un problème »	- Prévost-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie (s), enfants et adultes. (34)
« Pratiquer / Faire »	- Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. (38), - Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny J-M, Chiaverini C, Lacour J-P, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. (37) - David V, Iguenane J, Ravilly S, Berville C, Douaud P, Chailleux D, et al. Éducation thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant: compétences, objectifs et conducteurs. (35)
« Adapter / Réajuster »	- Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (33) - Nemni A, Just J. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire chez l'enfant. (20), - Prévost-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie (s), enfants et adultes. (34) - Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. (38), - Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny J-M, Chiaverini C, Lacour J-P, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. (37)
« Utiliser les ressources, faire valoir ses droits »	- Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (33) - Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. (38), - Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny J-M, Chiaverini C, Lacour J-P, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. (37) - David V, Iguenane J, Ravilly S, Berville C, Douaud P, Chailleux D, et al. Éducation thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant: compétences, objectifs et conducteurs. (35)

Compétences attendues du parent d'un enfant vivant avec une maladie chronique

- De nouvelles compétences mobilisées lors d'échanges entre parents... où l'émergence du parent éducateur dans le champ de l'éducation thérapeutique... informel ?
 - Échanges sur forum internet : « *école de patients/parents* »;
 - Compétences d'adaptation mobilisées par les parents : transmission de la nature d'un apprentissage réalisé par l'expérience.
 - Nouveau paradigme de l'apprentissage « *ancré dans le social, la participation, le collectif* ».
- Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet: implication pour l'éducation thérapeutique du patient. Université Paris-Nord-Paris XIII; 2011.
- Harry I, Gagnayre R. Temporalité et usage des forums asynchrones dans le diabète de type 1. Contribution à l'Éducation thérapeutique du patient. Santé Publique. 2013;25(4):399-409.
- Trebbi T. Le potentiel des TIC pour un nouveau paradigme d'enseignement. Distances et savoirs. 17 mars 2010;Vol. 7(4):589-599.
- Brougère G, Bézille H. De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. Revue française de pédagogie Recherches en éducation. 1 mars 2007;(158):117-160.

Compétences attendues du parent d'un enfant vivant avec une maladie chronique

- L'éducation par les pairs, une approche socio-cognitiviste de l'apprentissage:
 - «*Un enseignement ou un partage d'informations concernant d'une part, la santé et d'autre part, des valeurs et des croyances/représentations partagées par des membres d'un groupe d'âge ou d'un statut social similaire* ». (1)
 - Plus de crédibilité aux messages éducatifs. (2)
 - Théorie socio-cognitive de l'apprentissage de Bandura : expériences vicariantes. (3)
-
- (1) Green J. Peer education. Promotion & education. 2001;8(2):65-8.
 - (2) Doumont D, Libion F. Prévention des lombalgies en milieu hospitalier et éducation par les pairs.... 2001.
 - (3) Carré P. Bandura : une psychologie pour le XXIe siècle ? Savoirs. 2 déc. 2004;Hors-série(5):9-50.

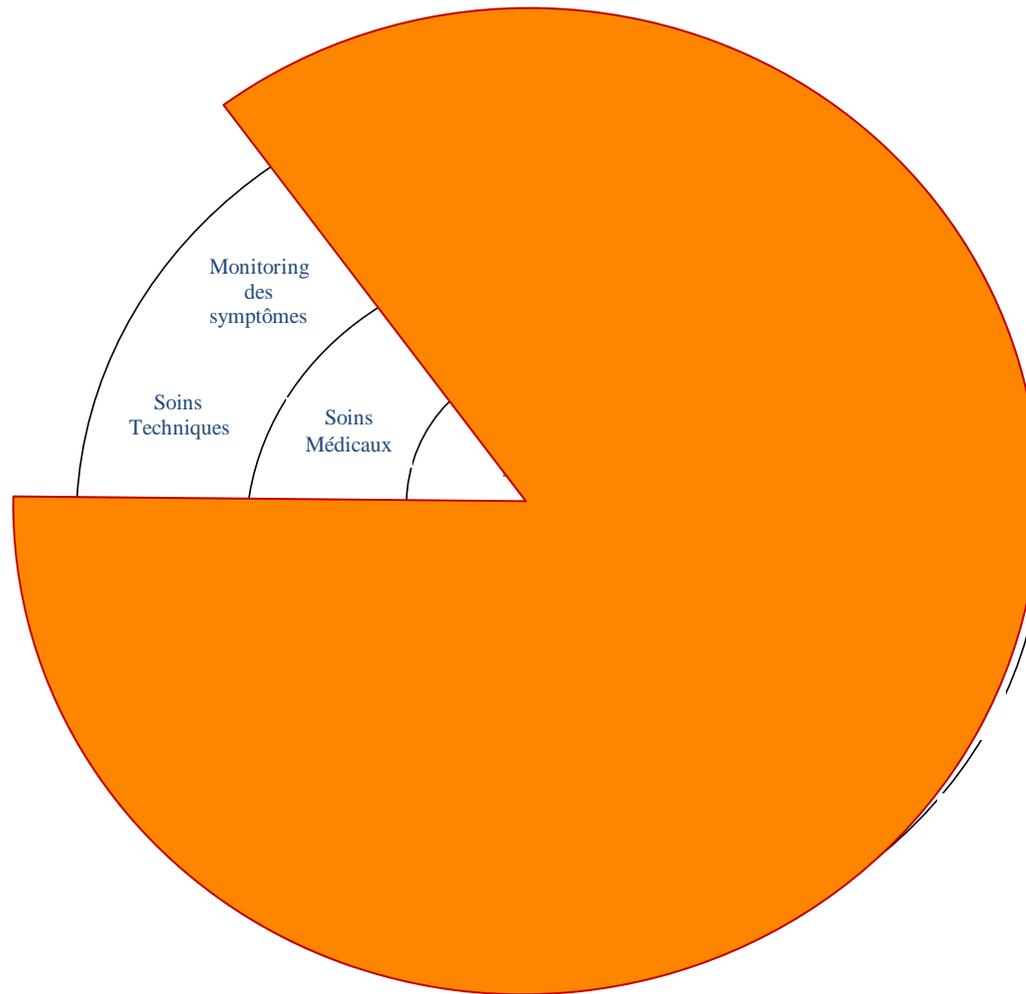
« rendre visible... l'invisible »

- Pour une approche éducative, prenant plus en compte les facteurs psycho-sociaux du vécu de la maladie avec son enfant...
 - « *Les besoins et les attentes des parents ne sont pas forcément ceux escomptés par l'équipe éducative* » A.Le Rhun.
 - De nombreux auteurs insistent sur le décalage entre les pratiques éducatives et les besoins des parents.
 - Etre parent d'enfant vivant avec une maladie chronique implique des répercussions psycho-sociales et nécessite un processus d'adaptation.
 - Absence dans la littérature d'action éducative centrée sur les compétences d'adaptation à la maladie de l'enfant pour le parent.

« rendre visible... l'invisible »

- Education thérapeutique des parents, pour une approche centrée sur les besoins des parents...
- La maladie chronique : rendre visible, l'invisible.
 - La place des parents, dans la prise en charge de la maladie chronique de l'enfant... « rendre visible, l'invisible »... : Ray LD. Parenting and Childhood Chronicity: Making visible the invisible work. Journal of Pediatric Nursing. déc. 2002;17(6):424-438.
 - Davtian H, Scelles R. Penser la formation des familles et de l'entourage d'une personne atteinte de **schizophrénie**. (29)
 - Jonsson M, Egmar A-C, Hallner E, Kull I. Experiences of living with **asthma**-a focus group study with adolescents and parents of children with asthma. (56)
 - Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. Evaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une **épilepsie**. (57)
 - Mollé-Le-Vaillant I, Anton M, David V, Morillon S, Garnier P-H, Jolly C, et al. L'éducation thérapeutique des familles en **allergie alimentaire**. (59)
 - Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant **drépanocytaire** et de sa famille: Proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5–6 ans et leurs parents. (38),
 - Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en **allergie alimentaire**. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. (33)
 - Nemni A, Just J. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'**allergie alimentaire** chez l'enfant. (20),

Modèle PACC : Le travail d'élever un enfant avec une maladie chronique.



Les encadrés en orange sont des compléments formalisés à partir de notre recension des écrits et des besoins spécifiques des parents rencontrés.

« rendre visible... l'invisible »

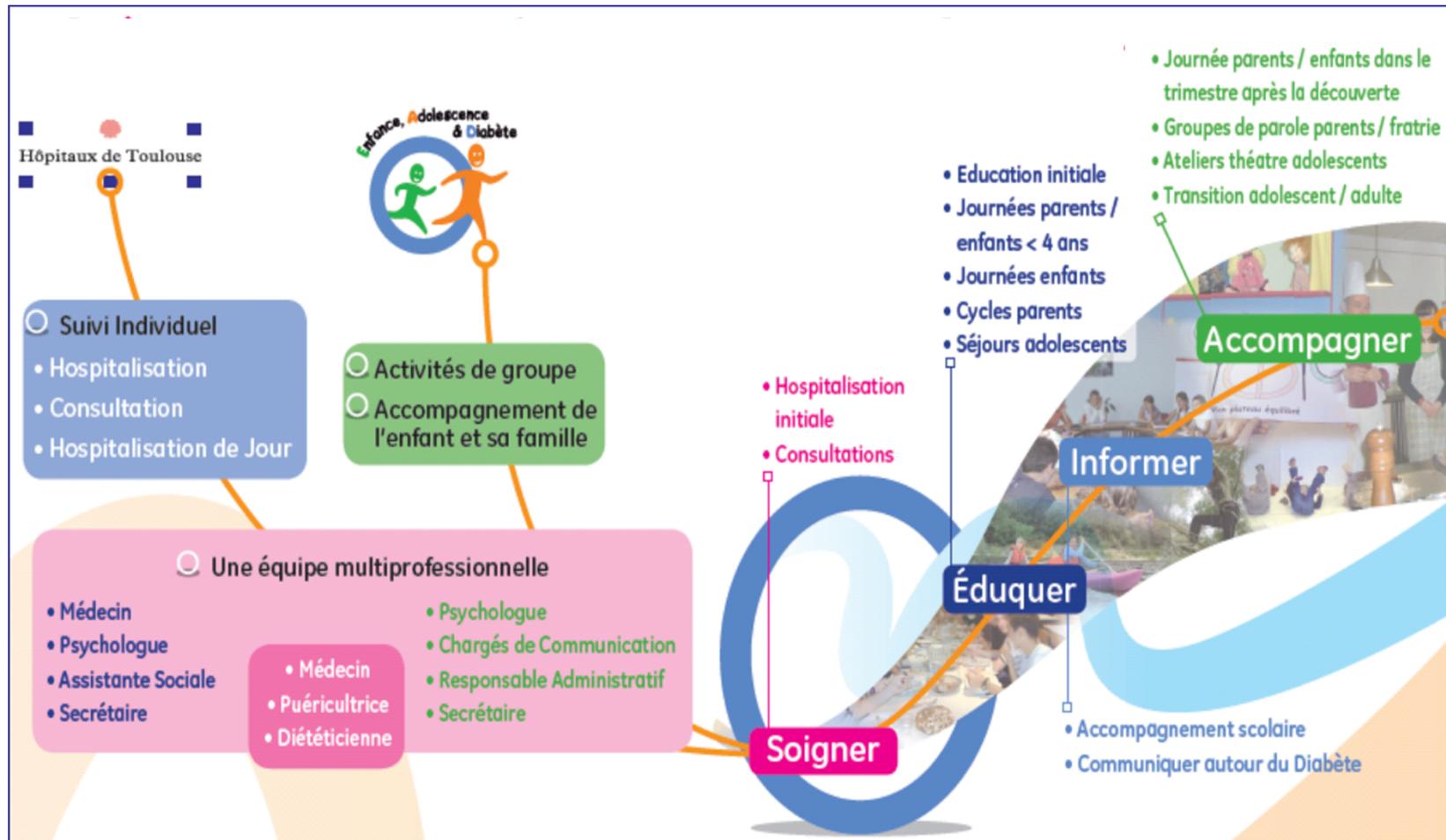
- Comparaison des compétences d'adaptation issues de la recension et celles de la matrice proposée par J.F.D'Ivernois et al.

Compétences d'adaptation issues de la recension	Compétences d'adaptation (J.F.D'Ivernois et al.)
Savoir gérer son stress et ses émotions S'exprimer	Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement.
Accompagner son enfant sereinement Surmonter les difficultés du vivre avec	
Savoir prendre soin de soi	Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement.
Prendre en compte les besoins de la fratrie Prendre en compte les besoins des grands-parents Gérer l'adolescence de son enfant malade	
Confier son enfant en toute sécurité, Confier son enfant à un tiers Résoudre un problème	Informier, éduquer son entourage.
Demander un PAI, Aider son enfant à vivre dans le milieu scolaire, associatif	Informier, éduquer son entourage Faire valoir ses droits
Maintenir les liens familiaux	
Accompagner et aider l'enfant à prendre confiance en lui, dans toutes les situations de la vie quotidienne	
Accompagner et aider l'enfant à devenir autonome et responsable	
Parler de la maladie de son enfant à son entourage	Informier, éduquer son entourage
Savoir communiquer, être habile dans ses relations avec les autres	
Résoudre des problèmes, prendre des décisions, faire des choix	
Savoir gérer son activité professionnelle	
Savoir gérer les répercussions économiques de la maladie de son enfant.	
	Utiliser les ressources du système de soin
	Analyser les informations reçues sur la maladie et le traitement
	Faire valoir ses choix de santé
	Etablir des liens entre la maladie et son histoire de vie
	Formuler un projet, le mettre en œuvre

Les compétences transversales des patients/parents partenaires

- Les besoins formulés par leurs auteurs, apparaissent comme transverses à l'ensemble des maladies chroniques ; ils ne semblent pas dépendant des caractéristiques de chacune des pathologies.
- Les stratégies d'interventions éducatives décrites rendent plus compte d'une vision de parent (patient) « auxiliaire de soins », prenant insuffisamment en compte les besoins du «vivre avec» la maladie.
- Sans vouloir les opposer, ces deux visions apparaissent comme complémentaires – indissociables - pour une bonne prise en soins de la maladie chronique.
- Ces compétences sont d'ailleurs régulièrement convoquées lors d'échanges entre pairs dans les lieux d'éducation formels comme informels.

Parcours de Santé de l'enfant avec un diabète en Midi-Pyrénées



Parcours de Santé de l'enfant avec un diabète en Midi-Pyrénées

- Pour l'équipe :
 - La prise en charge globale de l'enfant doit tenir compte de l'intégration sociale, du vécu et de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (vision médico-psycho-sociale).
- Pour les parents :
 - Permettre à l'enfant avec un diabète, d'être d'abord un enfant.



Les attentes des soignants

- Définir la place du parent partenaire :
 - « Faire le relais pour apporter les besoins des familles ».
 - « Les aider à mieux comprendre le cheminement des familles, pour mieux expliquer la maladie, mieux communiquer ».
 - « Comprendre l'enfant dans l'acquisition d'une autonomie adaptée à son âge ».
 - « Participer à l'évaluation des actions proposées par l'association ».

Les attentes des soignants

- Reconnaître l'apport du parent partenaire pour étayer le discours du soignant :
 - « Parler de son expérience en ayant pris un certain recul : école, sport, vie sociale ».
 - « Revenir sur l'annonce du diagnostic et partager leur cheminement ».
 - « Dédramatiser certains gestes ou certaines situations ».
 - « Aider lors de l'organisation du retour à domicile ».

Les attentes des soignants

- S'appuyer sur le vécu des parents, pour faciliter la formalisation des messages et en permettre une meilleure compréhension et adhésion :
 - « Les aider à écrire des documents ».
 - « Analyse critique et bienveillante des documents, de la forme ».
 - « Propositions de documents qui seraient utiles ».
 - « Valoriser et partager auprès des autres parents les activités proposées par l'association ».

Les attentes des parents

- « Vivre avec la maladie » :
 - Pouvoir mener, le plus possible une vie normale en suivant un traitement, tout en préservant une bonne qualité de vie.
- Participer activement à la prise en charge et au suivi de la maladie :
 - Perfectionnements des dispositifs médicaux, progrès thérapeutiques, Internet...

Les attentes des parents

- Etre acteur du projet de santé / projet de vie.
- Capitaliser les « savoir profanes » et les faire reconnaître dans les stratégies de soin :
 - Pouvoir établir une communication directe avec des personnes confrontées aux mêmes réalités, partager des expériences, expertises, ressentis,...

- Comment associer l'expertise des soignants et le savoir expérientiel du parent ?
- Comment instaurer un nouveau mode relationnel permettant aux soignants de mieux intégrer les problématiques des parents et de l'enfant ?

Méthodologie

- Novembre 2010 : Premier « forum » avec 65 parents et l'équipe :
 - Initiation de la réflexion sur la place des parents dans le projet de santé de l'enfant avec un diabète.
- Mai 2011 : création des commissions parents
 - Les parents partenaires des soignants, pour un meilleur projet de santé/projet de vie de l'enfant avec un diabète.



Méthodologie

- De juin 2011 à mars 2013 :
 - 35 réunions
 - 1 journée de séminaire
- Les effets :
 - Pour les participants, parents et soignants, de mieux se connaître et d'échanger ensemble sur un projet commun.
 - Nourrir et « faire murir » une réflexion sur la définition et l'intervention de parents partenaires dans la stratégie thérapeutique des soignants.

Le Café des parents

- Depuis juin 2013 :
 - Des parents partenaires animent tous les 15 jours, sans les soignants, un café des parents à l'hôpital, où sont invités tous les parents dont l'enfant est hospitalisé pour un diagnostic de diabète.
 - Les séances sont inscrites dans le programme d'éducation initial ; elles se déroulent sans les enfants.



Charte des parents partenaires

- ✓ *Le projet participe au développement de l'autonomie et de la responsabilité de l'enfant ou de l'adolescent avec un diabète vis à vis de son traitement. (Auto-normativité de santé).*
- ✓ *Le «Café des Parents» est un moyen au service des soignants pour faciliter la mise en œuvre de la thérapeutique. Ce projet s'inscrit dans le cadre d'une vision globale du soin.*

- **Qui est parent partenaire ?**

- Parent ayant l'expérience vécue de la maladie de son enfant d'une part et présentant des prédispositions d'écoute et d'empathie.
- Parent qui souhaite s'engager bénévolement pour apporter son soutien moral, sa présence bienveillante, son écoute. Il partage certains aspects concrets de son vécu avec les parents en difficultés qui souhaitent le rencontrer.

- **Quelle est son domaine d'activité ?**
 - L'accompagnement et l'écoute des parents en souffrance, face au diabète de leur enfant.
 - Faciliter l'appropriation de l'information thérapeutique des soignants vers les parents.
 - Faciliter la compréhension du vécu particulier, de l'expérience subjective de l'enfant et/ou de sa famille auprès des soignants.

- **Quelles doivent être ses compétences ?**

- Etre capable de gérer ses propres réactions émotionnelles, de mettre de la distance entre sa propre histoire et celle des autres parents pour ne pas se laisser emporter dans les entretiens.
- Savoir pratiquer une écoute empathique et active de son interlocuteur afin de l'aider à déposer ses angoisses, sa colère, ses doutes etc... sans céder à la tentation de se transformer en «conseiller».
- Savoir comment faciliter la circulation d'information, clarifier ou rétablir des relations ou la compréhension d'une situation. Il doit faire preuve de qualités pédagogiques et relationnelles.

Charte des parents partenaires

- **Quelle est sa mission et ses devoirs ?**
 - Il intervient auprès des parents pour apporter du réconfort moral, présence et écoute.
 - Il accompagne de façon avisée les parents en souffrance, en fonction des différentes phases d'acceptation de la maladie dans lesquelles ils se trouvent.
 - Il relaye et renforce les consignes thérapeutiques de façon pédagogique et adaptée en accord avec les équipes de soignants avec lesquelles il collabore étroitement.
 - Il transmet à l'équipe de soignants, en accord avec les parents concernés, toutes les informations auxquelles il aura eu accès dans sa relation avec le parent pouvant avoir une incidence sur l'application des soins et le développement des apprentissages.

- **Quelle est sa mission et ses devoirs ?**
 - Il aide et accompagne les familles, parents et enfants, à développer une forme d'acceptation sereine, afin de vivre de façon plus positive la maladie.
 - Il contribue à la connaissance du vécu des familles auprès des soignants.

- **Ce que n'est pas le parent partenaire.**
 - Un thérapeute, il ne se substitue en aucune façon au médecin ou au personnel soignant dans le soin lui-même.
 - Une personne habilitée à interpréter ou modifier des injonctions de nature thérapeutiques.
 - Un mentor, qui conseille et exerce un pouvoir isolé sur le parent et ses décisions en raison de son expérience...
 - Un professionnel répondant à une obligation de résultat quant au bien-être des personnes qui les sollicitent.
 - Un professionnel répondant de la qualité des pratiques de soins.

Le Café des parents

- Les parents partenaires sont formés à la prise en charge du diabète, l'écoute, l'accompagnement, la gestion des émotions (4x3h30).
- Une supervision est organisée trimestriellement ainsi qu'une réunion semestrielle d'échanges avec les équipes de l'hôpital et de l'association.



Echos d'un Café des parents

- Alain et Isabelle, parents de Samuel 12 ans, Nadia, maman d'Aymane, 6 ans.
 - « *L'apprentissage est très lourd ! On se croirait en séminaire, il ne manque que le powerpoint... On n'arrive pas à tout ingurgiter...* ».
 - « *Samuel était fatigué. Il buvait beaucoup, allait beaucoup aux toilettes... Les symptômes n'était pas très importants, pas assez pour aller chez le médecin* ».
 - « *Je n'arrive pas à me projeter dans l'avenir. Comment fera Samuel pour le sport, les voyages.. à la cantine, comment pèsera t'il ses féculents ?*».
 - « *Comment peut-on envoyer des hommes sur la lune et être encore à devoir faire plusieurs piqûres par jour à notre enfant ? Je ne comprends pas ! Cela me met hors de moi* ».

Résultats

- L'action des parents partenaires permet :
 - un vécu émotionnel de l'hospitalisation facilité.
 - une meilleure intelligibilité des échanges soignants/parents.
 - un renforcement de la confiance envers les soignants.
 - une projection plus facile dans « le vivre avec » la maladie.
 - de faciliter les apprentissages.
- Elle est bénéfique vis-à-vis des autres parents et des interactions parents-enfants.
- L'impact sur la posture des soignants éducateurs et sur le propre vécu des parents partenaires restent à évaluer.

Au travail !

Élaboration d'une charte

Méthode pédagogique proposée

Méthode boule de neige

Pour poursuivre les échanges

sedubois@chu-angers.fr

patrick_lartiquet@yahoo.fr