

L'éducation thérapeutique repose sur une « posture éducative » de la part des soignants :

Dès l'annonce du diagnostic, il est essentiel d'instaurer une relation de confiance, par l'empathie, l'écoute et la disponibilité. Ceci permet d'établir un lien durable entre la famille et le CRCM, primordial tout au long de la prise en charge. Si les différents échanges ont lieu en présence du bébé, alors on prend aussi un temps avec lui, si petit soit il, pour le regarder, lui parler, lui expliquer ce qui se passe et ce qu'on dit à ses parents.

Comment délivrer l'information ?

- Explorer les représentations concernant la maladie : « qu'est-ce que la mucoviscidose évoque pour vous, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?... »
- Donner des informations adaptées, personnalisées et progressives. A chaque consultation, on laissera les parents s'exprimer et poser leurs questions, on les y aidera par des questions ouvertes « Comment ça va ? » « Que s'est-il passé depuis la dernière fois ? »
- Mettre les parents en position d'acteurs : « Comment allez-vous parler de la maladie à votre entourage ? », « Et pour le mode de garde, que pensez-vous faire ? », « Pour les séances de kinésithérapie, comment pensez-vous vous organiser ? »
- Faire connaissance avec cette famille, son histoire, son mode de vie ; identifier les personnes ressources dans l'entourage
- Valoriser les compétences des parents.

Comment présenter l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique est souvent présentée plusieurs semaines après l'annonce diagnostique, par un membre de l'équipe formé à l'éducation thérapeutique. On veillera à rassurer les parents sur leurs compétences naturelles, que l'on propose de renforcer par des séances d'éducation.

La plaquette « Education thérapeutique » du Géthem peut être alors remise

www.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/etp/plaquette_education_therapeutique.pdf

Comment mettre en œuvre le programme d'éducation thérapeutique ?

Les compétences pour les parents d'enfants de 0 à 4 ans sont décrites dans le référentiel de compétences

www.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/expertise/education-therapeutique-

Le rythme de chacun est à respecter, il est important de prendre en compte les demandes d'information des parents et de respecter leurs potentialités.

Les objectifs prioritaires sont soulignés dans le référentiel et sont à aborder préférentiellement, mais l'ordre des objectifs à traiter peut varier selon l'état de santé du bébé, la saison et les besoins du moment pour la famille. On s'appuiera sur les conducteurs du Géthem, à consulter sur le site, par exemple :

- Eau et Sel : « Expliquer l'importance de l'hydratation et de l'apport en sel », « Repérer les situations justifiant une supplémentation en eau et en sel ». Cet objectif est à travailler en priorité avant l'été. Là encore, il convient de partir des connaissances des parents : « que signifie déshydraté ? », « à votre avis, comment voit-on qu'un enfant est déshydraté ? ».

- Exacerbation respiratoire : « Repérer les signes d'alerte d'exacerbation respiratoire », « Réagir face à des signes d'exacerbation ».

On partira toujours du vécu des parents, en se basant sur la dernière exacerbation de leur enfant. On valorise les décisions prises par les parents ; le cas échéant, on peut les amener à réfléchir sur leurs décisions : « auriez-vous pu faire autrement ? »

- Extraits pancréatiques : « Repérer les aliments riches en graisse et adapter les extraits pancréatiques », en partant des habitudes alimentaires des parents. « Réagir face à des troubles du transit »

- Hygiène : « Déterminer l'intérêt d'un lavage de mains régulier », « Reconnaître les effets du tabagisme passif... », en partant des habitudes et du mode de vie de la famille.

Quand faire le 1^{er} diagnostic éducatif ?

Pour certaines équipes, il s'étale sur les premières semaines, s'enrichissant au fil des rencontres.

Pour d'autres, il sera réalisé après plusieurs mois, permettant de faire un « état des lieux » des besoins de la famille.

Le diagnostic éducatif fait l'objet d'une synthèse en équipe, suivie d'une proposition éducative sur les compétences à renforcer.

Dans tous les cas, c'est la « posture éducative » qui semble importante permettant d'asseoir les bases d'un partenariat de qualité entre la famille et le CRCM.