

Parents/ Professionnels : Comment se connaître et se reconnaître pour mieux accompagner les enfants?

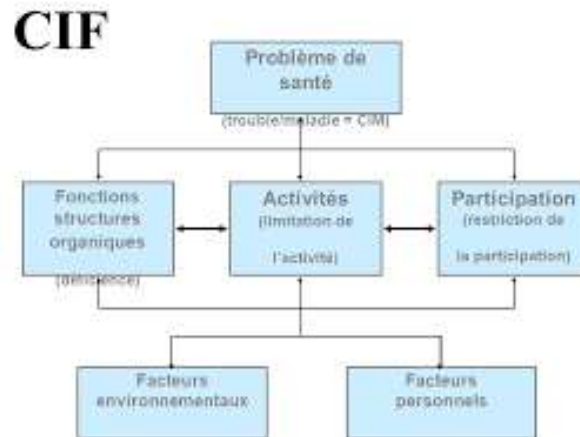
Anne Beau-Reder, Parent, Lyon

Carole Vuillerot, Pédiatre MPR, Chef du service Escalé, HCL, Bron



Parents et Professionnels ont le même objectif pour l'enfant

Le meilleur niveau de participation dans tous les domaines de la vie, de l'enfance vers la vie adulte



Comment favoriser cet accordage entre parents et professionnels pour aller ensemble vers cet objectif pour l'enfant ?

Que savent et souhaitent les parents pour LEUR enfant ?



Est-ce qu'il pourra marcher/parler/tenir sa cuillère un jour ?

Quels sont les progrès qu'il pourra faire ? Sera-t-il heureux ?

Que pouvons nous faire pour l'aider à se développer ?

Que pouvons nous faire pour lui éviter de souffrir ?

Quels sont les traitements possibles ? Quels sont les derniers résultats de la recherche ? Que peut on espérer ?

Que savent et souhaitent les professionnels pour CET enfant ?



- Cet enfant ne peut pas être guéri
- Cet enfant a besoin d'accompagnement pour s'adapter à ses limitations d'activité et reformuler des objectifs atteignables
- Améliorer la participation de cet enfant dans tous les domaines de sa vie
- Prévenir certaines complications que l'on sait pénalisantes pour l'avenir
- Ne pas imposer à cet enfant d'interventions contraignantes inutiles...

Sources de savoirs et d'apprentissage des parents

- Nous voyons notre enfant évoluer :
 - Depuis sa naissance
 - dans beaucoup de contextes différents (où il est en sécurité et en confiance, avec ses frères et sœurs ..)
 - Nous avons testé des choses avec plus ou moins de bonheur
- Nous nous sommes formés à certaines approches
- Nous avons recueilli beaucoup d'avis de professionnels de disciplines différentes
- Nous rencontrons d'autres parents
- Et évidemment il y a Internet, les revues spécialisées



Sources d'apprentissage et de savoir des professionnels

Les livres et les théories

- La plupart des enfants **progressent** quelque soient notre intervention.

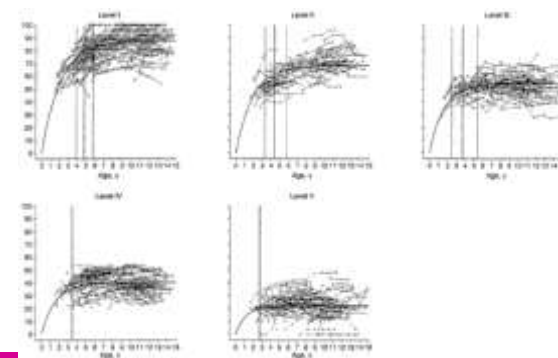


- L'enfant est **un être en développement**



- Les connaissances sur l'évolution naturelle des pathologies

- La grande difficulté d'identifier quelle(s) intervention(s) a(ont) réellement permis le changement



Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves.
Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, Wood E, Bartlett DJ, Galuppi BE.
JAMA. 2002 Sep 18;288(11):1357-63

Source d'apprentissage et de savoir des professionnels

L'expérience professionnelle

- Un patient en pédiatrie est **d'abord un enfant**
- Chaque enfant et famille est **unique**
- **Alliance précoce** impérative avec l'enfant et sa famille
- **Ne pas utiliser l'espoir pour convaincre**
- **« *Primum none nocere* »**
- Rester **humble** quant à l'efficacité de nos interventions car il y a souvent plusieurs façons d'arriver aux mêmes résultats
- La multidisciplinarité incluant la famille autour de l'enfant

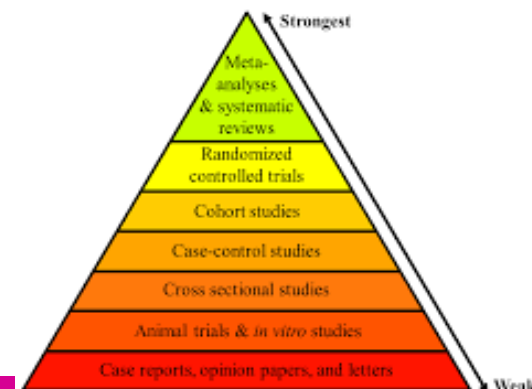


Source d'apprentissage et de savoir des professionnels

La littérature scientifique

- Le savoir médical grandit tous les jours
- Les preuves scientifiques d'efficacité d'une thérapeutiques sont obtenues grâce aux essais cliniques
- Gradation des preuves selon la méthodologie utilisée pour les études

Hierarchy of Scientific Evidence



Les preuves de la littérature aident les professionnels à poser les meilleurs indications de traitement



Mais Toujours avec un esprit critique et scientifique

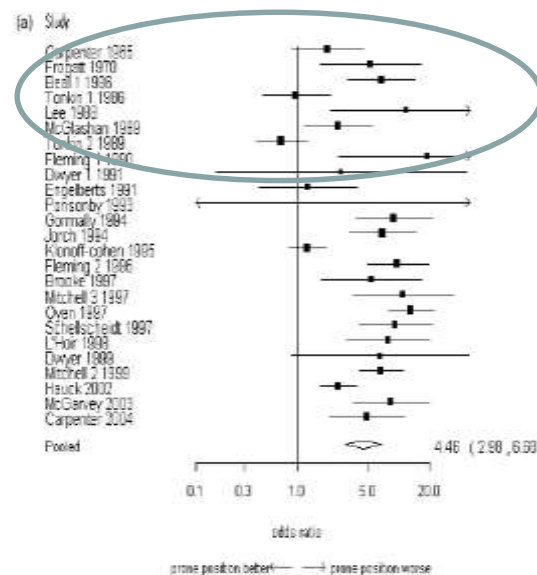
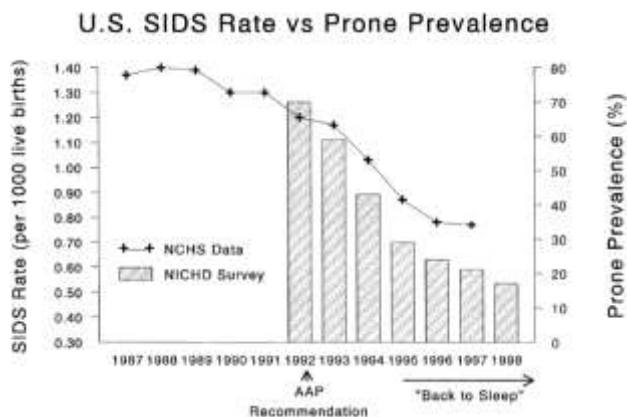


- Qui a écrit cette info ?
- Y a t-il des références ou liens vers une société savant ou vers des groupes de recherche réputés ??
- Y a t-il des références à la littérature scientifique ??
- Quand l'info a t-elle été publiée et mise à jour ??
- Est ce que l'auteur est impliqué dans la promotion de l'intervention avec intérêts financiers ou personnels ?



Un temps nécessaire entre résultats de la recherche et conséquences en pratique

- Exemple de la mort subite du nourrisson par exemple



Meta-analysis

- Manque de réactivité du système de santé : Thérapie intensive type Habit Ile



Les questions que l'on se pose en tant que professionnels pour CET enfant

- Qui sont les voyageurs?
- Quel type de bateau avons nous ?
- Y a t'il une autre possibilité moins risquée?
- Quelle est notre destinations?



Parents, professionnels, une longue histoire ...

- Notre relation avec le « professionnel » est le fruit de toute une somme d'expériences avec d'autres professionnels
- Nous avons souvent du mal à trouver notre place et la « prenons » maladroitement
- Nous « parlons » d'endroits différents et pouvons ne pas nous comprendre



Parents, professionnels, parfois un dialogue de sourds !

- Nous, parents, avons l'expérience de notre enfant, sommes traversés par les émotions ..
 - « nous connaissons notre enfant »
- Vous, professionnels, avez de l'expertise, de l'expérience avec beaucoup d'autres enfants :
 - « nous savons ... ce qu'il faut ... pour votre enfant »



Parents, professionnels, comment s'entendre ?

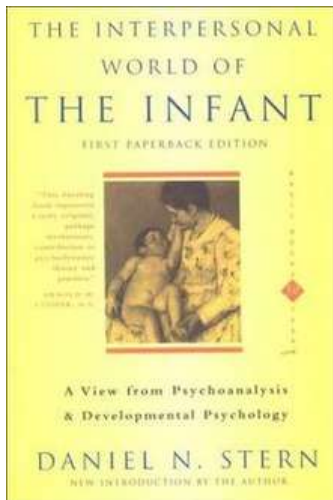
- Avant de coopérer, nous avons besoin que la relation soit créée, nous avons besoin de :
 - Nous connaître (attentes respectives, système familial, expériences positives et négatives ..)
 - Nous reconnaître dans nos expertises différentes, complémentaires et non concurrentes ..
 - Nous autoriser le droit à l'erreur, les essais..



Quels sont les objectifs qui sous tendent la relation parents / professionnels ?

“exploring and understanding the lives of children and youths” as a mandatory complement of the knowledge of the underlying pathophysiological mechanisms

- **Créer une relation de confiance et de respect**
- Avoir une idée de la compréhension des familles au sujet de la maladie
- S'intéresser aux attentes de l'enfant et sa famille
- Adapter les indications au contexte familial



In 1985, Daniel Stern published the interpersonal world of the infant in which he developed the concept of « accordage » (tune), a kind of back and forth negotiations and adjustments between the infant and his (human and non human) environment



Parents, professionnels, sur quoi s'entendre ?

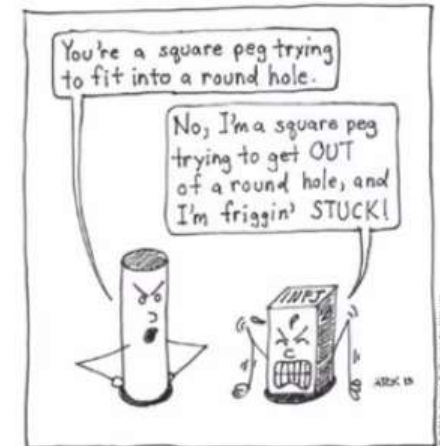
- Ce qui nous a aidé : nous mettre d'accord sur un ou plusieurs objectifs concrets
- La notion d'objectif n'est pas toujours « acceptable/entendable » pour les professionnels
- Mais c'est une bonne façon de s'accorder et si besoin d'œuvrer dans le même sens



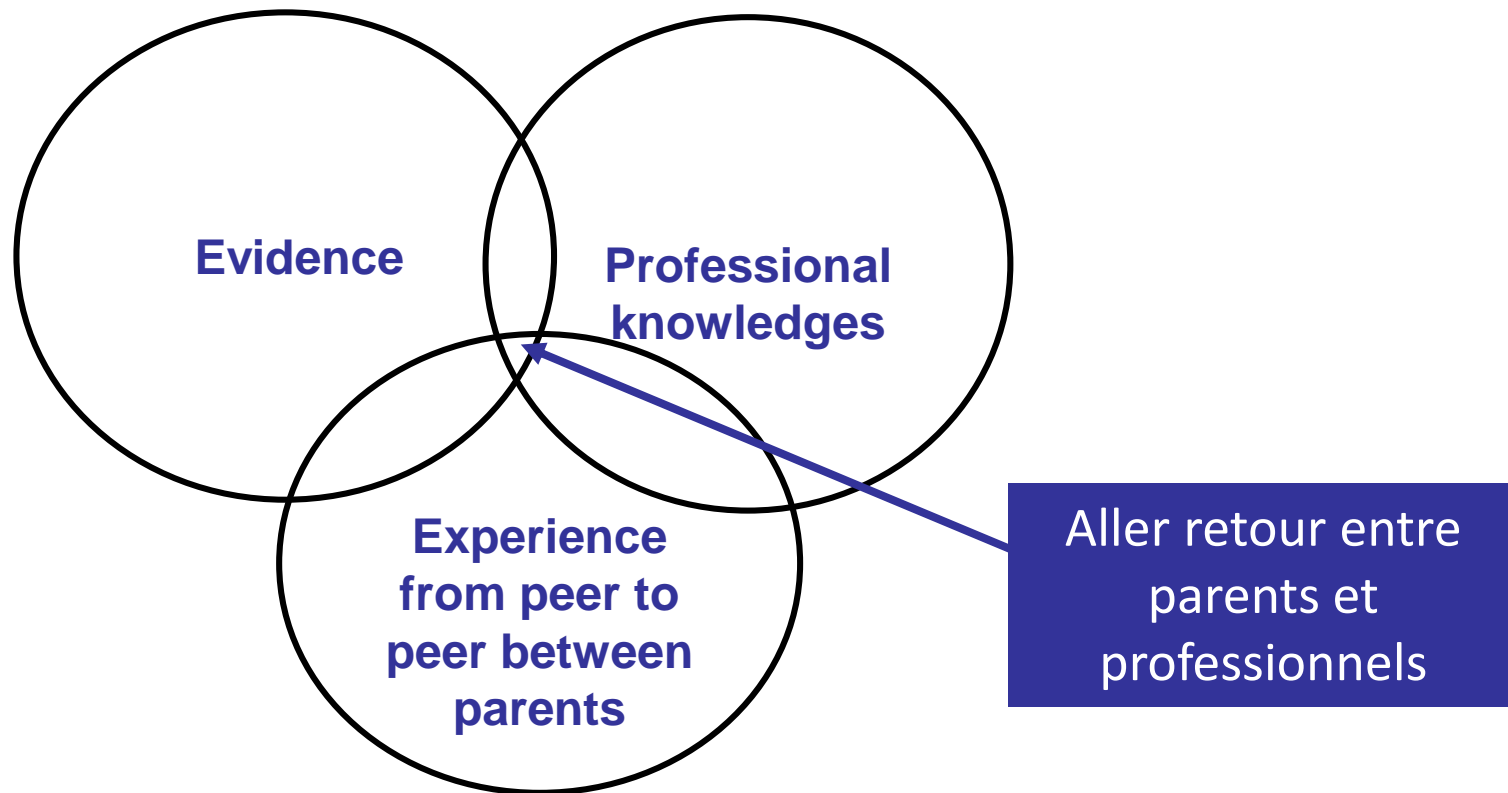
Comment établir des objectifs avec l'enfant et sa famille ?

By Being SMART !

 S Specific	 M Measurable	 A Attainable	 R Realistic	 T Time-bound
Do: Set real numbers with real deadlines. Don't: Say, "I want more visitors."	Do: Make sure your goal is trackable. Don't: Hide behind buzzwords like, "brand engagement," or, "social influence."	Do: Work towards a goal that is challenging, but possible. Don't: Try to take over the world in one night.	Do: Be honest with yourself- you know what you and your team are capable of. Don't: Forget any hurdles you may have to overcome.	Do: Give yourself a deadline. Don't: Keep pushing towards a goal you might hit, "some day."



Comment décider quand les preuves sont insuffisantes





Don't miss the BOAT!