

Interview de la *Sphincteam*, équipe d'Education Thérapeutique du Patient du service de chirurgie viscérale et d'urologie pédiatrique de l'Hôpital Robert Debré, AP-HP

- **Le programme ETP :**

Le service de chirurgie viscérale et d'urologie pédiatrique du CHU pédiatrique « Robert Debré » à Paris fait vivre un programme d'éducation thérapeutique qui s'intitule « Education thérapeutique des enfants et adolescents porteurs de troubles sphinctériens et/ou stomies ». Il a été écrit en 2010 par Brigitte Cyril, stomathérapeute de l'époque, en collaboration avec Odile Perrusson, psychologue clinicienne, le Dr Annabel Paye-Jaouen et le Pr Alaa El Ghoneimi, chef de service d'urologie pédiatrique à RDB. Il a reçu les agréments de l'ARS île de France en 2010 et a été reconduit à chaque quadriennale (2014-2018-2023). Ce programme ETP est inclus dans l'activité du Centre de référence maladies rares MARVU (Malformations Rares des Voies Urinaires) labélisé centre coordinateur depuis 2017.

Lors de ces évaluations, l'équipe d'éducation a réfléchi, sous le questionnement de personnes extérieures, à l'opportunité de procéder à une distinction entre les deux volets urinaire et fécal. Il s'avère que les problématiques inhérentes aux malformations d'origine urologiques et viscérales sont souvent imbriquées, le public est donc le même et l'équipe a choisi de ne pas faire de distinguo.

L'équipe éducative a rendu visible, identifiable son activité par un nom « La Sphincteam », plus facile à retenir et plus imagé pour les patients, leur famille et les professionnels.



- **L'équipe d'IDE :**

La Sphincteam se compose d'une équipe de 3 infirmiers d'Education Thérapeutique partageant une fiche de poste identique: ils sont tous formés à l'ETP, à l'exploration urologique, et aux soins de stomathérapie, avec une répartition d'activité dédiée à l'urologie, (70%), et au viscéral (30%).

Lise Natio : diplômée en 2003, elle rejoint de façon permanente la consultation en 2012, pratique initialement les BUD, puis les soins de stomathérapie et l'éducation au sondage urinaire, et se forme à l'ETP en 2015. Elle s'est inscrite au master d'infirmière de pratique avancée il y a deux ans.

Rémi Charavin IDE depuis 2012, il rejoint la sphincteam en 2019 se forme à l'ETP la même année, avant de compléter son expertise par un diplôme de stomathérapie en 2023.

Capucine Sauques : diplômée en 2019, elle rejoint l'équipe en 2021 et se forme à l'ETP en 2022.

Cette équipe d'IDE est renforcée par la présence d'une psychologue clinicienne, Mme Eliane Raffet.

La file active :

La file active globale suivie par la Sphincteam est de 285 patients, dont la répartition s'opère de la manière suivante :

- 40% de patients porteurs de Malformations rares des voies urinaires (dont 10% d'exstrophies vésicales)
- 25% de patients porteurs de Malformations ano- rectales et pelviennes rares
- Les 35% restants constituent des pathologies non rares (énurésies, encoprésies, gastrostomies...)

- **La place des représentants de patients :**

Introduisez-vous des associations de patients dans la conception de vos programmes ETP, ou dans l'animation des ateliers ?

En ce qui concerne les malformations des voies urinaires, l'association Apex (Accompagnement du Patient Exstrophique) participe aux ateliers, mais davantage en qualité de « ressource » pour les familles désireuses de tisser du lien avec le réseau associatif.

L'un des membres du bureau participe aux ateliers, apporte son point de vue. Elle a été l'une des 1ères infirmières à pratiquer l'ETP, donc ses ressources sont très riches.

Pour les malformations anorectales et pelviennes rares, nous mettons en place une matinée d'échanges sur le thème « *troubles du transit* », avec des patients opérés d'une malformation anorectale ou d'une maladie de Hirschsprung. Nous n'avons pas voulu les séparer en 2 groupes par pathologie mais plutôt par tranches d'âges. Nous avons réuni les patients du primaire et leurs parents au printemps, et en septembre ce sera le tour des patients de maternelle et leurs parents. Les échanges abordent les projections des parents vis-à-vis des problématiques de continence. Pour mobiliser des personnes ressources, nous nous sommes

appuyés sur les associations du réseau NeuroSphinx : Tintamarre & l'AFMAH. La présidente de Tintamarre a pu être présente pour la 1^{ère} rencontre.

- **Dérouler du programme :**

Comment débute le parcours patient avec son ETP ?

Phase préparatoire :

En règle générale, la prise en charge éducative ne démarre pas aux débuts de la vie de l'enfant, mais lors d'une consultation anténatale. En effet, le chirurgien urologue présente la sphincteam à la famille pour une prise de connaissance (environnement, contexte familial...), en vue de créer un lien et d'instaurer graduellement un environnement sain, rassurant pour la famille, autour du patient. La Sphincteam sera amenée à croiser et/ou revoir régulièrement ces familles, ne serait-ce que dans la salle d'attente, afin de rendre le vécu du sondage moins traumatique le temps venu. Pour resserrer les liens entre l'équipe d'ETP et le patient, les bilans urodynamiques et ECBU se pratiquent avec les mêmes soignants et dans un même lieu à la consultation.

Phase d'éducation pure :

Lorsque le chirurgien décide d'une mise en route des sondages, une consultation d'annonce est organisée. Généralement longue, elle doit retranscrire un instantané permettant à chacun de partir sur une base claire, c'est pour cela qu'il est important qu'elle se déroule avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire (infirmier d'ETP, psychologue et chirurgien référent). Une grille sert de support pour mener l'entretien et explorer les champs et questionnements du patient et de sa famille. Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé est cadré grâce à ce questionnaire...

Un temps de réflexion est accordé à la famille, et à l'exception d'urgences pouvant mettre en jeu la fonction rénale, tout est mis en pratique pour s'adapter et respecter le rythme de l'enfant et de sa famille...Le discours médical entendu par le soignant peut ainsi être repris avec la famille pour en assurer la compréhension.

Vos éducations se déroulent-elles de manière individuelle ou en collectif ?

10 à 15 séances individuelles peuvent être proposées aux patients, axées sur le soin mais aussi sur l'acquisition de compétences psychosociales. Généralement, la thématique d'une séance n'est pas spécifique, différents aspects sont abordés dans leur globalité au cours d'une consultation, sauf en cas de demande ciblée (par exemple, « *le départ en colo* »). Nous privilégions la transversalité dans les contenus abordés.

Avant la rentrée scolaire, il est souvent proposé une séance « *passage en classe primaire* », où la psychologue et l'assistante sociale peuvent aborder différents aspects, aides et démarches (AEEH, MDPH...) ... Souvent les parents ne savent même pas qu'ils peuvent en bénéficier.

Ces séances individuelles sont parfois clôturées par une séance de groupe...

La 1^{ère} séance collective est fondée sur la rencontre d'une famille vivant une situation à peu près similaire. La pathologie n'est pas le pilier de cette séance, c'est le vécu de la situation au quotidien qui est mise en avant (Ex : ce qu'on aurait oublié de leur dire et qui pourtant, aurait été important au quotidien...) c'est un partage d'expérience enrichissant et nourri réciproquement. L'équipe pluridisciplinaire est présente pour cadrer le discours, le cas échéant, mais cette dernière joue davantage un rôle de modérateur et ne conduit pas les échanges. Pour le patient qui explique son vécu, il en ressort un aspect très valorisant. On les voit grandis d'un coup, avec beaucoup d'admiration pour tout ce chemin parcouru en 2 ans, époque à laquelle ils ne voulaient pas entendre parler du sondage, alors qu'aujourd'hui ils en font la démonstration à un autre enfant... il y a un côté vraiment émouvant. Je suis toujours admirative de ces temps un peu privilégiés... On pratique cela avec les Mitrofanoff, où la démonstration du soin est plus accessible, alors qu'elle est impossible avec les sondages par voies naturelles. Ça ne se fait pas non plus pour les lavements, car il n'y a pas eu de demande de la part des familles.

Une journée des familles est proposée à l'issue de 10/15 séances d'ETP, elle est centrée sur une pathologie et non sur le soin. La dernière était la « *journée exstrophie* ».

Elle se déroule sous forme d'un hôpital de jour, alliant une consultation avec l'urologue, des examens (ASP, écho...), un repas convivial et, l'après-midi, un atelier individuel, puis l'atelier de groupe. Ce format d'atelier collectif couplé à la consultation fonctionne bien. Cette journée est renouvelée tous les trois mois.

Un atelier « parents », avec la psychologue (Mme Eliane Raffet) et l'assistante sociale et un atelier « enfants » avec les infirmiers avec des outils dérivés de jeux connus (« Time's Up » et « Jungle speed »). Ces jeux servent de médiation pour arriver à une thématique choisie par le groupe...

Pour le Sphincts'up, inspiré du Time's up, on part sur une base de carte neutre, et on demande aux enfants d'écrire 3 mots qui pour eux correspondent à leur prise en charge ou reflètent leur quotidien avec la maladie. Puis on les sépare en deux groupes et chacun d'eux va réfléchir sur une thématique à partir des mots choisis. La 1^{ère} fois, on a joué avec les parents : ils ont beaucoup investi l'environnement médical (le Pr El Ghoneimi, Lise, l'Apex...), alors que les enfants se sont davantage exprimés sur les représentations de l'Hôpital Robert Debré (l'Ourson, notre « mascotte », la salle d'ETP...) ...

Pour le Jungle speed, rebaptisé « Sphinct-speed », nous avons fait des cartes avec des formes (organes, objets de leur quotidien de malade...), dans le but d'engager la discussion et de leur faire verbaliser, échanger sur ce que cette image représente dans leur vie quotidienne...

En marge de l'ETP, chaque année, nous associons 3 à 4 enfants du service à la « Régate des Oursons », séjour thérapeutique de 4 à 5 jours à Quiberon, généralement lorsqu'ils commencent à acquérir une relative autonomie dans les soins... c'est comme une sorte de rite de passage, dont ils reviennent grandis et heureux...

- **Discussion autour de l'éducation en collectif :**

Vous êtes dans un début d'animation en collectif... pouvez-vous nous en dire plus ?

« Nous n'en animons pas toujours, pas assez à notre goût : c'est une piste à creuser / explorer... c'est peut-être à cause du tabou lié à l'intimité... il y a quelques années, on a essayé des ateliers de groupe, mais la mayonnaise n'a pas pris, difficile de réunir des personnes... et on s'essouffle un peu : c'est beaucoup de temps et d'énergie de réunir plusieurs patients sur une thématique « hors circuit de suivi/soin ». Par ailleurs, les patients sont souvent aussi réticents, une énième consultation, un énième jour de RTT. C'est assez paradoxal car ils sont demandeurs de rencontrer des personnes, mais difficiles à mobiliser... »

Y-a-t-il d'autres programmes d'ETP en France dans les centres MARVU ?

Marseille et Lyon bénéficient de programmes déposés. A Rouen et Amiens il existe des DU d'Urologie, de stomathérapie, mais pas de programmes d'éducation...

De manière générale, il y a plus de programmes ETP pour patients stomisés que pour les patients sous sondage.

Et bien que certaines structures ne bénéficient pas d'un « label officiel » de l'ARS, leurs réflexion et mode de prise en charge du patient relèvent d'une démarche ETP, comme à Toulouse, où des programmes sont écrits mais pas déclarés à l'ARS...

La rédaction d'un programme d'ETP, nécessite la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire, où chaque expert apportera les ressources inhérentes à son domaine de compétence... L'administratif est chronophage : entre les soins, l'ETP pratique, les déclarations ARS, la quadriennale, la file active, les BUD, les rencontres et connaissances des labos, des prestataires... c'est vraiment lourd... !

L'avantage d'une équipe et le secret pour que ça fonctionne : être plusieurs, et avoir chacun son petit domaine de prédilection, où on va avoir plus de facilités sur certains aspects, et avoir une bonne communication et une confiance dans l'autre, pour être vraiment complémentaires et efficaces ... 😊

