

Introduction Dans un contexte de fort développement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans l'Arthrite Juvénile Idiopathique, il n'existe pas de référentiel pour appuyer les démarches de construction de programme ou d'actions éducatives.

Objectifs et Méthodes A l'initiative d'une association de malades et d'un rhumatologue expérimentés en ETP, un comité de pilotage (COFIL) a été constitué regroupant rhumatologues, pédiatres et représentants associatifs. Après une phase qualitative (revue de la littérature et focus groups d'enfants, d'adolescents et de parents), le COFIL a identifié des compétences de savoirs, savoir-faire et savoir-être dans différents domaines d'intérêt pour les personnes concernées par l'AJI. Le travail par thème a ainsi permis l'équilibre entre le biomédical et le psychosocial.

Pour la phase quantitative, l'ensemble des centres de compétence ainsi que l'association KOURIR et le Réseau RESRIP ont été invités à participer à une validation à l'aide de différents questionnaires en ligne. Chaque centre devait faire participer des professionnels de santé (PS), des enfants et des parents.

Pour chaque domaine, les participants devaient indiquer les trois compétences qui leur semblaient prioritaires et pouvaient, s'ils le souhaitaient, proposer une compétence non listée. L'analyse a consisté à classer les réponses par type de répondeur (Enfants, parents, PS) pour identifier les priorités de chaque groupe, puis à pondérer les compétences de chaque thème (3 points pour les compétences classées en première position, 2 points pour les compétences en seconde position, 1 point pour les compétences en 3ème position).

Enfin une moyenne entre les groupes a été faite pour le classement global.

Résultats 19 centres de compétences, Kourir et RESRIP ont contribué à cette démarche. 13 thèmes ont été explorés (maladie, traitement, douleur, prise en charge, soi, s'informer, relation aux autres, relation à l'équipe soignante, scolarité, maison, vie au quotidien, fatigue et sommeil, activité physique-sport-rééducation).

Le questionnaire de compétences « enfants » a réuni 78 réponders (19 enfants, 22 parents, 37 PS), le questionnaire « adolescents » 50 réponders (10 adolescents, 17 parents, 23 PS), le questionnaire « parents d'enfants » 59 réponders (8 enfants, 28 parents, 23 PS) et le questionnaire « parents d'adolescents » 30 réponders (6 ados, 14 parents, 10 PS).

La priorité numéro 1 diverge selon les groupes. Sur le thème du traitement notamment, on remarque une tendance des parents à privilégier les savoirs théoriques alors que les enfants axent leurs choix sur le coping et le vivre avec et que les PS mettent en avant des compétences intermédiaires.

MALADIE	MALADIE	MALADIE
<ol style="list-style-type: none"> Gérer mes symptômes à la maison et à l'école Savoir ce qu'est l'AJI alerter mon entourage Reconnaître une poussée 	<ol style="list-style-type: none"> Savoir ce qu'est l'AJI reconnaître une poussée Gérer mes symptômes 	<ol style="list-style-type: none"> alerter/ demander de l'aide symptôme Savoir ce qu'est l'AJI Reconnaître une poussée
TRAITEMENTS <ol style="list-style-type: none"> Bien prendre mon traitement Comprendre l'objectif de mes traitements Connaître la différence entre traitement symptomatique et traitement de fond 	TRAITEMENT <ol style="list-style-type: none"> Comprendre l'objectif de mes traitements Savoir identifier les situations à risque sous traitement (fièvre, infection, plaie...) Faire face à l'échec thérapeutique 	TRAITEMENT <ol style="list-style-type: none"> Connaître la différence entre symptomatique et traitement de fond (comprendre l'intérêt des traitements) Comprendre l'objectif de mes traitements Bien prendre mon traitement
DOULEUR <ol style="list-style-type: none"> Comprendre la douleur et ses causes Apprendre à adapter mes activités en fonction des poussées et des moments de la journée Savoir faire la différence entre douleur mécanique et inflammatoire 	DOULEUR <ol style="list-style-type: none"> Comprendre ma douleur et ses causes Apprendre à adapter mes activités en fonction des poussées et des moments de la journée Dire que j'ai mal (entourage, école, soignants...) 	DOULEUR <ol style="list-style-type: none"> Apprendre à adapter mes activités en fonction des poussées et des moments de la journée Dire que j'ai mal (entourage, école, soignants...) Comprendre ma douleur et ses causes
PRISE EN CHARGE <ol style="list-style-type: none"> Comprendre l'importance et l'utilité d'une surveillance médicale régulière (ophtalmo, prises de sang, imagerie) Surmonter mes craintes en cas de geste médical (prise de sang, infiltration) Accepter les mesures préventives (surveillance biologique et vaccinations) 	PRISE EN CHARGE <ol style="list-style-type: none"> Comprendre l'importance et l'utilité d'une surveillance médicale régulière (ophtalmo, prises de sang, imagerie...) Connaître les examens complémentaires biologiques (prise de sang) et radiologiques et leur utilité Identifier les soignants intervenant dans ma prise en charge et connaître leurs rôles (médecin, kiné, ergo, rééducateur, psy, infirmier...) 	PRISE EN CHARGE <ol style="list-style-type: none"> Comprendre l'importance et l'utilité d'une surveillance médicale régulière (ophtalmo, prises de sang, imagerie...) Identifier les soignants intervenant dans ma prise en charge et connaître leurs rôles (médecin, kiné, ergo, rééducateur, psy, IDE...) Comprendre sa prise en charge (lien entre les différents rendez-vous)
MOI <ol style="list-style-type: none"> savoir accepter la maladie Connaître mes limites pour pouvoir m'adapter Me sentir plus en confiance sur la vie avec la maladie 	MOI <ol style="list-style-type: none"> savoir accepter ma maladie Connaître mes compétences et limites (savoir quand je peux faire une activité et quand ce n'est pas possible) M'investir et m'épanouir dans des loisirs avec d'autres enfants 	MOI <ol style="list-style-type: none"> Connaître les compétences et limites (savoir quand je peux faire une activité et quand ce n'est pas possible) savoir accepter ma maladie M'investir et m'épanouir dans des loisirs avec d'autres enfants
RELATION AUX AUTRES <ol style="list-style-type: none"> Maintenir un lien social avec les autres (famille, amis...) savoir parler de ma maladie (école, famille, amis) Identifier les personnes de confiance avec qui parler de la maladie 	RELATION AUX AUTRES <ol style="list-style-type: none"> Maintenir un lien social avec les autres (famille, amis) Exprimer/verbaliser mes émotions, ma souffrance, mes difficultés, mes besoins, mes envies Savoir parler de ma maladie (école, famille, amis) 	RELATIONS AUX AUTRES <ol style="list-style-type: none"> Maintenir un lien social avec les autres (famille, amis...) Exprimer/verbaliser mes émotions, ma souffrance, mes difficultés, mes besoins, mes envies Identifier les personnes de confiance avec qui parler de la maladie
RELATION EQUIPE SOIGNANTE <ol style="list-style-type: none"> Communiquer avec le médecin et l'équipe soignante Exprimer mes ressentis, mes craintes, mes besoins Exprimer les difficultés que je rencontre avec mon entourage (école, famille, amis) 	RELATION EQUIPE SOIGNANTE <ol style="list-style-type: none"> Communiquer avec le médecin et l'équipe soignante Exprimer mes ressentis, mes craintes, mes besoins Exprimer les difficultés que je rencontre avec mon entourage (école, famille, amis) 	RELATION EQUIPE SOIGNANTE <ol style="list-style-type: none"> Communiquer avec le médecin et l'équipe soignante Exprimer mes ressentis, mes craintes, mes besoins Exprimer les difficultés que je rencontre avec mon entourage (école, famille, amis)
SCOLARITE <ol style="list-style-type: none"> Expliquer ma maladie et ses conséquences aux enseignants M'organiser pour mener à bien mon année scolaire en cas d'absence Savoir participer aux activités sportives 	SCOLARITE <ol style="list-style-type: none"> Expliquer ma maladie et ses conséquences aux enseignants M'organiser pour mener à bien mon année scolaire en cas d'absence Exprimer mes difficultés, mes limites (ex: difficulté pour écrire) Expliquer ma maladie et ses conséquences à mes camarades 	SCOLARITE <ol style="list-style-type: none"> Décider de parler de ma maladie à l'école : directeur, instituteur, médecin scolaire Exprimer mes difficultés, mes limites (ex : difficulté pour écrire) Ne pas m'isoler : avoir des activités en groupe
MAISON <ol style="list-style-type: none"> Participer activement à la vie de famille (moments partagés et corvées) Communiquer avec mon entourage familial, amical Expliquer ma maladie à mes proches (frères et sœurs, copains) Ne pas m'isoler : avoir des activités en groupe 	MAISON <ol style="list-style-type: none"> Communiquer avec mon entourage familial, amical Participer activement à la vie de famille (moments partagés et corvées) Expliquer ma maladie à mes proches (frères et sœurs, copains) 	MAISON <ol style="list-style-type: none"> Communiquer avec mon entourage familial, amical Identifier les personnes qui peuvent m'aider au quotidien avec la maladie Participer activement à la vie de famille (moments partagés et corvées)
VIE QUOTIDIENNE <ol style="list-style-type: none"> Etre conscient que la maladie a des conséquences sur la famille et sur chacun de ses membres sans culpabiliser Savoir gérer les conséquences de la maladie sur l'organisation de mon quotidien Savoir adapter mon activité quotidienne à ma maladie 	VIE QUOTIDIENNE <ol style="list-style-type: none"> Savoir gérer les conséquences de la maladie sur l'organisation de mon quotidien Etre conscient que la maladie a des conséquences sur la famille et sur chacun de ses membres sans culpabiliser Savoir adapter mon activité quotidienne à ma maladie 	VIE QUOTIDIENNE <ol style="list-style-type: none"> Savoir adapter mon activité quotidienne à ma maladie Savoir gérer les conséquences de la maladie sur l'organisation de mon quotidien Appliquer les mesures hygiéno-diététiques en lien avec la maladie et le traitement
FATIGUE <ol style="list-style-type: none"> Comprendre ma fatigue et ses causes (maladie, médicaments) Gérer mon sommeil Identifier les conséquences d'un mauvais sommeil (fatigue...) 	FATIGUE SOMMEIL <ol style="list-style-type: none"> Reconnaître les signes de la fatigue et gérer ma fatigue Comprendre ma fatigue et ses causes (maladie, médicaments) Gérer mon sommeil 	FATIGUE, SOMMEIL <ol style="list-style-type: none"> Reconnaître les signes de la fatigue et Gérer ma fatigue Comprendre ma fatigue et ses causes (maladie, médicaments)(12) Gérer mon sommeil
ACTIVITE PHYSIQUE, SPORT et REEDUCATION <ol style="list-style-type: none"> Prendre du plaisir à réaliser des activités sportives/culturelles Connaître les bienfaits de l'activité physique Adapter mon activité sportive à mon rythme (en faisant des pauses, en ne faisant pas tous les mouvements) 	ACTIVITE PHYSIQUE, SPORT, REEDUCATION <ol style="list-style-type: none"> Prendre du plaisir à réaliser des activités sportives/ culturelles Connaître les bienfaits de l'activité physique Adapter mon activité sportive à mon rythme (en faisant des pauses, en ne faisant pas tous les mouvements) 	ACTIVITE PHYSIQUE, SPORT, REEDUCATION <ol style="list-style-type: none"> Prendre du plaisir à réaliser des activités sportives/ culturelles Connaître les bienfaits de l'activité physique Savoir pratiquer une activité physique adaptée (5)

1. Compétences hiérarchisées par les enfants

2. Compétences hiérarchisées par les parents

3. Compétences hiérarchisées par les professionnels de santé

Dans l'ensemble, on retrouve une forte corrélation entre les compétences sélectionnées par chaque groupe mais avec des différences de hiérarchisation. La sélection des parents est la plus proche de la hiérarchisation moyenne globale de l'ensemble des groupes (en rouge dans le tableau 1).

Conclusion Ce travail collaboratif et participatif permet d'identifier les priorités des enfants, sans négliger les compétences attendues par les parents et les PS. Le classement par thème permettra aux équipes désireuses de développer des démarches éducatives spécifiques de s'appuyer sur des notions réelles et pas seulement sur les projections des PS. Ce référentiel se veut être au plus près des problématiques et attentes des enfants et de leurs familles. Il ne constitue pas, pour autant, une liste de compétences idéales que tout enfant, adolescent ou parent doit maîtriser mais une source de réflexion pour mettre en place des actions personnalisées.

Remerciements à l'association KOURIR et au réseau RESRIP
L'ANDAR a un reçu un soutien institutionnel de Nordic Pharma, Pfizer, Abbvie et de la SFR - section ETP pour ce travail