

UNIVERSITE PARIS 13

Ecole doctorale ERASME

N° attribué par la bibliothèque

|_| |_| |_| |_| |_| |_| |_| |_| |_| |_|

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13

Discipline : **Sciences de l'éducation / Santé**

présentée et soutenue publiquement

le 19 décembre 2019

par

Anne Rouault

Titre :

**Contribution à l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique du patient
en situations aiguës pédiatriques dans le contexte des urgences hospitalières**

VOLUME 1

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre (Université Paris 13)

JURY

Monsieur le Professeur Olivier Bourdon (Université Paris Descartes), Co-directeur

Madame le Professeur Pr Christine Ammirati (Université de Picardie), Présidente

Madame le Professeur Hélène Chappuy (Sorbonne Université), Rapporteur

Monsieur le Professeur Benoît Allenet (Université Grenoble Alpes), Rapporteur

Monsieur Le Professeur Pierre Lombrail (Université Paris 13), Membre

Remerciements

Cette thèse s'achève avec ce manuscrit et la soutenance qui va suivre après plusieurs années de travail... et elle n'aurait pu se terminer sans l'aide et le soutien d'un grand nombre de personnes ! Je tiens à remercier chaleureusement par ces quelques lignes vous tous qui m'avez accompagnée et qui avez contribué à son aboutissement, par vos conseils, votre écoute, votre présence... La liste est si longue... Merci pour votre aide dans ce projet ! Et les mots ne suffiront pas...

Je remercie en premier lieu [tous les patients](#) qui m'ont permis de réaliser cette thèse : que de belles rencontres au travers les différents projets que j'ai réalisés ! Par vos témoignages, votre sincérité, votre confiance, vous avez enrichi mon travail, mais aussi ma façon d'être pour mon quotidien de tous les jours. Merci à vous tous...

[Je tiens à adresser plus particulièrement tous mes remerciements à l'ensemble des membres de mon jury](#) : je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail. Je vous en suis très reconnaissante et vous remercie chaleureusement :

[Madame la Professeure Christine Ammirati](#), pour l'honneur que vous me faites en acceptant la présidence de ce jury. Soyez assurée de ma respectueuse gratitude.

[Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre](#), pour avoir dirigé ce travail et pour l'ensemble de vos conseils et ajustements si précieux, mais aussi pour vos encouragements tout au long de ce projet. Soyez assuré de ma gratitude. Je vous remercie sincèrement pour la confiance que vous m'avez accordée depuis mes premiers cours au master...

[Monsieur le Professeur Olivier Bourdon](#), pour avoir co-dirigé ce travail. Je me souviens encore t'avoir dit que jamais je ne ferai de thèse... C'était porte des Lilas... Puis le temps a passé et finalement... La thèse est là ! Merci pour ton soutien constant depuis le début de l'aventure. Les obstacles ont été nombreux. Tu n'as pas lâché, je n'ai pas lâché ! Olivier, je te remercie pour ta compréhension et pour tout ce que tu m'as apporté : cette aide au quotidien, mais aussi pour la confiance que tu m'accordes dans les projets que je réalise à la fac, à Debré... Sincèrement, merci !

[Monsieur le Professeur Benoît Allenet](#), pour le privilège que vous me faites d'être rapporteur de cette thèse. Merci pour tout le temps que vous avez consacré à la lecture de ce travail, pour vos conseils, votre accueil chaleureux et bienveillant lors de notre échange sur ce projet.

[Madame la Professeure Hélène Chappuy](#), pour votre présence dans ce jury en qualité de rapporteur. Je vous remercie pour votre disponibilité, vos remarques justes et constructives, qui me permettent encore d'améliorer ce travail. Je vous en suis très reconnaissante.

[Monsieur le Professeur Pierre Lombrail](#), pour votre participation à ce jury. Merci pour l'intérêt et la considération que vous avez porté à ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

Cette thèse n'aurait également sans doute pas été possible sans l'aide incontestable de [Madame La Professeure Françoise Brion](#). Françoise, je ne saurai jamais assez vous remercier... Merci pour la confiance que vous m'avez accordée dès notre première rencontre, lorsque je vous ai demandé d'encadrer mon internat, que je souhaitais orienter vers l'éducation Thérapeutique. Depuis, vous avez toujours été là ; et que de conseils et d'encouragements, tant sur le côté professionnel que personnel. Merci pour votre présence et votre soutien infailible, et tout particulièrement ces derniers mois... Je ne pouvais espérer meilleur coach !

Ce projet a pu voir le jour également grâce à [Monsieur le Professeur François Angoulvant](#). Finalement, depuis que tu m'as confié un premier projet en tant qu'externe à Trousseau, nous en aurons partagé de nombreux autres ! Le hasard fait bien les choses... Merci François pour ta gentillesse, ta présence et ton soutien. J'espère que nous aurons l'occasion de relever d'autres « défis » ensemble...

L'aboutissement de ce travail de thèse ne vaut que par les multiples rencontres que j'ai réalisées tout au long de ces projets, dans le cadre-même du doctorat ou par l'intermédiaire de mes fonctions à Robert-Debré et à la faculté. Je vous dois beaucoup, à tous.

[Merci à Wafa, Noralden](#) pour avoir permis la concrétisation de ce travail en acceptant les projets que je vous ai confiés. Merci aux nombreux autres étudiants, qui ont aidé au développement des travaux annexes à cette thèse.

[Merci à Rym mais aussi à toute l'équipe de l'Unité d'Epidémiologie Clinique de Robert-Debré](#). Rym, je te remercie pour tes conseils avisés et ton aide sur ces différents projets. Merci Maria pour notre collaboration si enrichissante ! Merci à Serge Gottot, Camille, Sophie, Hélène...

[Merci bien sûr à l'équipe des urgences de Robert Debré](#). Je remercie tout particulièrement Messieurs les Professeurs Jean-Christophe Mercier et Luigi Titomanlio : vous m'avez ouvert

vos portes avec plaisir, sympathie. Merci pour le soutien que vous m'avez apporté, sans lequel je n'aurais pu mener à bien ce travail. Et puis je remercie plus particulièrement Laurence, Xavier, Laureen, Jean-Yves, Assia, Marie & Marie, Julien... : que de coups de fils, que d'échanges pour réussir ces projets. Et oui, enfin, je soutiens...

[Merci aussi à tous les membres du LEPS](#), en particulier Anne-Marie, Ibtissam, Vincent, Cyril, Claire, Aurore. Merci pour votre aide régulière : chaque fois que je vous ai sollicités, vous étiez là.

[Merci aux doctorants du LEPS](#), anciens ou nouveaux, pour vos conseils, l'entraide, le partage d'expériences... Que de bons moments et que de discussions ! Je pense en particulier à Laurence, Frédérique et Cécile...

[Merci à l'équipe de la Chaire de Pharmacie Clinique](#). Vous m'avez épaulée, encouragée tant de fois ! Plus particulièrement, je m'adresse à Sandrine, Vanessa, Aude, Audrey, Marianne, Emmanuelle, François, Hervé, Patrick et Patrick, Imène... merci à tous ! Promis je vais essayer de venir à la prochaine soirée !

[Et enfin... Un grand merci au service de Pharmacie de Robert-Debré !](#) Merci à tous pour votre soutien, vos encouragements... Je tiens tout particulièrement à remercier [la Team Rose, Chocolates and Drugs](#), au sens large : l'équipe actuelle c'est sûr (Christelle, Imène, Yacine, Anaïs, Estelle, Sonia), mais je remercie aussi tous mes collègues qui ont navigué avec moi à un moment ou un autre ! Merci à vous qui partagez mon quotidien pour votre présence, votre bonne humeur, vos innombrables échanges de plannings... C'est un énorme merci que je vous adresse. Et petite dédicace à l'équipe de la Rotonde pour tous ces bons moments le midi...

Et là maintenant, tout s'emmêle... Car au-delà des liens professionnels, nombreux d'entre-vous font partie de mon cercle d'amis... Vous aussi, amis parfois de longue date, je tiens à ce petit mot pour vous. Vous avez accepté mes absences régulières, mes refus... Vous m'avez soutenue, à un moment ou un autre, et j'en suis très touchée ! Alors merci à tous : pour les sms (parfois restés sans réponse...), les « c'est-pas-grave-on-remet-ça », les diners en 50 minutes top chrono pour essayer de tout concilier (souvent à moins de 5 minutes de la gare d'ailleurs...), les attentions, l'entraide, les services rendus... Vous vous êtes reconnus ? 😊

[Delphine](#), du haut de tes alpages, merci pour ton aide précieuse et ton soutien... [Estelle](#), merci pour tout, et tu sais combien ! (... Enfin, oui, promis, on va la valider notre box détente !) [Anne](#), [Ella-Pauline](#), [Anne](#), [Sophie](#), [Anne](#), merci pour ces loooooooooongues conversations à me remonter le moral et me rappeler d'y croire. Merci de votre patience (!) et votre soutien...

Maintenant, je vais me rattraper et être plus disponible... [Sandrine](#), enfin, je touche au but !
Merci pour toute ton aide toute ces années. On a tellement partagé... Et surtout nous allons enfin retrouver un peu de temps et reprendre nos grandes discussions... [Sonia](#), merci merci merci... Merci pour ta patience et ton soutien sans limite. Merci à Benoît, Noémie, Romain et Marion, pour votre accueil, votre hospitalité, votre aide, les virées imprévues pour m'aider, « nous » aider à terminer cette thèse...

Enfin... Ce travail a aussi pu aboutir parce que vous étiez là, Bénédicte, papa, maman, mamie, tatie... Je sais que ces quelques lignes ne suffiront pas à vous remercier pour votre aide et tous ces petits riens de la vie de tous les jours qui sont pourtant indispensables pour tenir le cap !

[Bénédicte](#) : tu es toujours présente à chaque moment qui compte, qu'il soit difficile ou agréable... je sais que je peux toujours compter sur toi et c'est si important... Merci !

[Maman, papa](#) : merci pour votre soutien inébranlable, votre confiance... Merci d'avoir toujours en cru en moi et merci de tout ce que vous faites au quotidien pour qu'aujourd'hui je puisse soutenir cette thèse avec vous à mes côtés.... Merci d'être là, toujours, tout simplement.

[Cyrille, Maloïc et Marin](#)... Et voilà... Ce travail enfin s'achève et je mesure tout ce que je vous dois. Les mots me manquent, pardon de ne pas avoir été toujours disponible, à l'écoute comme je l'aurai souhaité, d'avoir été si souvent « un petit pois ou une lentille » ces derniers temps... Cyrille, merci pour avoir cru en ce projet dès le départ et m'avoir soutenue jusqu'au bout... Maloïc et Marin, vous êtes arrivés dans ma vie pendant cette aventure et je sais tous les sacrifices que nous avons faits tous les quatre. Si j'ai tenu, c'est parce que chaque jour, il y avait vos sourires, vos regards, vos câlins, vos mots doux... Je ne rattraperai pas ce temps passé à la thèse mais nous avons encore tant à découvrir et partager ensemble !

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE	15
PARTIE I : CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE.....	19
1. MALADIE AIGUË : QUELLE DEFINITION ?	19
1.1. LA NOTION DE MALADIE CHRONIQUE	20
1.2. LA NOTION DE CRISE	21
1.3. CARACTERISTIQUES DE LA MALADIE AIGUË VERSUS LES NOTIONS DE MALADIE CHRONIQUE ET DE CRISE	23
1.4. ATTITUDES DU SOIGNANT ET DU PATIENT DANS LE CADRE D'UNE SITUATION AIGUË	24
1.5. MOBILISATION DE COMPETENCES ET CONNAISSANCES PAR LE PATIENT	26
2. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ET SITUATION AIGUË	30
3. LES URGENCES HOSPITALIERES	32
4. QUESTION DE RECHERCHE	36
PARTIE II : DESIGN DE LA RECHERCHE.....	37
1. GLOSSAIRE DES MOTS UTILISES DANS LE CONTEXTE DE CETTE RECHERCHE	37
1.1. CONCEPTS CLEFS EN EDUCATION : APPRENTISSAGE, ENSEIGNEMENT.....	37
1.2. UNE MULTIPLICITE DE TERMES POUR DECRIRE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	39
1.3. MODELE ET MODELISATION	41
2. CADRE DE LA RECHERCHE	44
3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	45
4. ORGANISATION DE LA RECHERCHE	45
4.1. AXE 1 : CONCEPTION D'UN MODELE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT POUR LES SITUATIONS AIGUËS	47
4.2. AXE 2 : APPLICATION A LA PRISE EN CHARGE DE LA FIEVRE CHEZ LES NOURRISSONS	49
PARTIE III : LES ETUDES REALISEES.....	51
1. ETUDE 1 : ACHEEN-1 (ANTIBIOTIQUE CHEZ L'ENFANT)	51
1.1. PRESENTATION.....	51
1.2. L'ETUDE ACHEEN-1.....	54
1.3. SYNTHESE DE L'ETUDE ACHEEN-1	74

2. ETUDE 2 : ACHEEN-2 (ANTIBIOTIQUES CHEZ L'ENFANT – 2)	79
2.1. PRESENTATION.....	79
2.2. ETUDE ACHEEN-2.....	80
2.3. SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE ACHEEN-2	105
3. ETUDE 3 : MUPET (MALADIE AIGUË EN PÉDIATRIE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE)	113
3.1. PRESENTATION GÉNÉRALE	113
3.2. ETUDE MUPET	114
3.3. SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE 3 MUPET.....	134
4. ETUDE 4 : DFI, ÉVALUATION DE DEUX MODALITÉS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ DES FAMILLES DE NOURRISSONS CONSULTANT AUX URGENCES PÉDIATRIQUES POUR FIEVRE (DFI)	143
4.1. PRESENTATION DE L'ÉTUDE DFI.....	143
4.2. ÉTUDE DFI, PHASE 1.	145
4.3. SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE DFI-PHASE 1	172
PARTIE IV : DISCUSSION GÉNÉRALE	177
1. POUR UNE MODÉLISATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN SITUATION AIGUË PÉDIATRIQUE RESOLUTIVE POTENTIELLEMENT RÉPÉTITIVE	177
1.1. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS.....	177
1.2. ORIGINALITÉ DE NOTRE TRAVAIL	183
2. DISCUSSION SUR LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	191
2.1. LE CADRE DU PROJET	191
2.2. LES LIMITES	193
PARTIE V : LES PERSPECTIVES DE RECHERCHE.....	195
CONCLUSION GÉNÉRALE	199
BIBLIOGRAPHIE	203

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Schématisation d'un modèle.....	42
Figure 2 : Design de la thèse	46
Figure A1- 1 : Déroulement du protocole de recherche Acheen-1.....	54
Figure A1- 2 : Modélisation de l'éducation thérapeutique pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude Acheen-1	78
Figure A2- 1 : Exemple de fiche de recueil complétée par l'un des soignants-éducateurs.	81
Figure A2- 2 : Nombre de séances d'éducation (sur 298) réalisées par soignant-éducateurs (E1 à 15)	84
Figure A2- 3 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude Acheen-2	110
Figure M- 1 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude MUPET.....	140
Figure DFI- 1 : Réponses des parents concernant l'importance du thermomètre et la localisation de la prise de la température (N=169).....	161
Figure DFI- 2 : Réponses des parents concernant les signes de tolérance de la fièvre (N = 169).....	162
Figure DFI- 3 : Réponses des parents concernant le délai d'attente avant consultation pour une fièvre bien tolérée et traitée par paracétamol (N = 169).....	162
Figure DFI- 4 : Principales réponses des parents relatives à la mise en situations (N = 169)	163
Figure DFI- 5 : Réponses des parents relatives à la 2 ^e partie de la mise en situation (N = 169)	164
Figure DFI- 6 : Flow Chart de la sélection des questions selon les étapes de la validation du questionnaire intermédiaire	167
Figure DFI- 7 : Version finale du questionnaire DFI-phase 1.....	169
Figure DFI- 8 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude DFI-1	174

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Aigu et chronique : différences et convergences	26
Tableau 2 : Compétences à acquérir au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice ⁴³	27
Tableau 3 : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques ⁴³	28
Tableau A1- 1 : Description du contenu des séances éducatives (antibiotiques buvables et fièvre), des objectifs et des outils utilisés	52
Tableau A1- 2 : Nombre de séances réalisées durant la période d'inclusion en fonction des saisons .	75
Tableau A2- 1 : Analyse de 291 fiches de recueil de séances éducatives : réalisation ou non des séquences éducatives par rapport aux prévisionnels des descriptifs des contenus des séances	85
Tableau A2- 2 : Analyse de contenu de 291 fiches de recueil : thèmes de la séance identifiés	92
Tableau A2- 3 : Obstacles et éléments facilitateurs du déroulement des séances éducatives déterminés grâce à l'analyse thématique du contenu des fiches de recueil (291 fiches de recueil).....	96
Tableau M- 1 : Description de la cellule familiale des enfants inclus	120
Tableau M- 2 : Gestion parentale (familiale) d'une situation aiguë : objectifs pédagogiques identifiés, verbatims s'y référant et lien avec les compétences de gestion d'une maladie chronique	132
Tableau M- 3: Grille de compétences pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive	138
Tableau DFI- 1 : Thématiques identifiées au cours des entretiens	148
Tableau DFI- 2 : Grille de compétences relatives à la prise en charge d'une fièvre chez l'enfant.....	150
Tableau DFI- 3 : Tableau de synthèse : du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire	154
Tableau DFI- 4 : Les 3 actions réalisées par les parents lors de la découverte d'une fièvre (N = 169)	161
Tableau DFI- 5 : Réponses des parents concernant la température définissant la fièvre (N = 169) ..	161
Tableau DFI- 6 : Validité du questionnaire, test alpha de Cronbach.....	167

TABLE DES ANNEXES

ETUDE 1 : ACHEEN-1, Antibiotique CHEz l'Enfant-1	223
Annexe [A1-1] : Etude 1 Acheen1 : article Plos One. ¹	225
ETUDE 2 : ACHEEN-2, Antibiotiques CHEz l'Enfant – 2	237
Annexe [A2-1] : Fiche de recueil des données.....	239
Annexe [A2-2] : Cartes de Barrows : mise en situation pour les ATB buvables.....	241
Annexe [A2-3] : Fiches FOPIM : exemples de la fiche Fièvre et la fiche Amoxicilline.....	243
ETUDE 3 : MUPET, Maladie aigüe en Pédiatrie et Education Thérapeutique	245
Annexe [M1] : Note d'information destinée aux parents.....	247
Annexe [M2] : Note d'information destinée aux enfants.....	249
Annexe [M3] : Guides d'entretien.	251
Annexe [M4] : Transcription des entretiens enregistrés.	261
ETUDE DFi : Evaluation de deux modalités d'éducation thérapeutique chez des familles de nourrissons consultant aux urgences pédiatriques pour fièvre	339
Annexe [DFi-1] Communication affichée	343
Annexe [DFi-2] : Guide d'entretien utilisé pour l'enquête exploratoire sur la Fièvre	345
Annexe [DFi-3] : Communication orale (support présenté à la SETE en 2016)	349
Annexe [DFi-4] : Communication orale.....	363
Annexe [DFi-5] : Communication orale, support présenté à EPICLIN.....	365
Annexe [DFi-6] : Cartes de Barrows « Fièvre » utilisées pendant la séance fièvre.....	374
Annexe [DFi-7] : Fiche « Fièvre » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents	379
Annexe [DFi-8] : Exemple d'une fiche « médicament » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents.....	381

LISTE DES ABREVIATIONS

AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
ALD	Affections de Longues Durées
ANSM	Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé
APHP	Assistance Publique Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
ATB	Antibiotique
ATBb	Antibiotique buvable
CIM	Classification Internationale des Maladies
CM2	Cours Moyen 2 ^e année
CMU	Couverture Médicale Universelle
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNRTL	Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
CP	Cours Préparatoire
DMP	Dossier Médical Partagé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
ECEVE	Epidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FHF	Fédération Hospitalière de France
FOPIIM	Fonds de Promotion de l'Information Médicale et médico-économique
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de Santé Publique
LEPS	Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
NHS	National Health Service
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OP	Objectif Pédagogique
ORL	Oto-Rhino-Laryngo-logie
PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PMI	Centre de Protection Maternelle et Infantile
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SAS	Service d'Accès aux Soins
SAS®	Statistical Analysis System®

SAU	Service d'Accueil des Urgences
SE	Soignant-Educateur
SETE	Société d'Education Thérapeutique Européenne
SFPC	Société Française de Pharmacie Clinique
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience Acquise
SMUR	Structures Mobiles d'Urgences
UHCD	Unité d'hospitalisation de Courte Durée
UMR	Unité Mixte de Recherche
USA	United States of America
USCP	Université Sorbonne Paris Cité
VIH	Virus de l'immunodéficience Humaine

Introduction générale

Dans le cadre des réformes orientées vers l'efficacité des soins, le rôle du pharmacien se renforce progressivement. Le développement de la pharmacie clinique principalement centrée sur le patient et qui a pour objectifs de sécuriser et d'optimiser sa prise en charge à chaque étape du parcours de soins s'inscrit dans ce contexte.

Portée depuis longtemps par les pharmaciens hospitaliers, la pharmacie clinique en établissement de santé a été enfin reconnue par l'ordonnance 2016-1729 du 15 décembre 2016 et introduite réglementairement dans les missions du pharmacien hospitalier.

Parmi les nouvelles missions, de l'analyse de l'ordonnance au plan pharmaceutique personnalisé, en passant par le bilan de médication et la conciliation médicamenteuse d'entrée et de sortie, l'éducation thérapeutique occupe une place privilégiée dans les activités du pharmacien.

En tant que pharmacien clinicien, j'ai particulièrement développé cette activité en services cliniques au sein d'équipes pluridisciplinaires adultes : médecins, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, psychologues... pour des patients atteints de pathologie chronique (VIH) mais aussi aiguë (accident vasculaire cérébral).

Dès mon arrivée à Robert-Debré (APHP, Paris), j'ai souhaité adapter mon expertise aux enfants et m'intéresser à la conception de nouveaux formats d'éducation dans des services peu propices à ce type d'activité. C'est ainsi qu'est né ce projet d'élaboration d'un modèle d'ETP en situations pédiatriques aiguës dans le contexte des urgences hospitalières.

Selon d'Ivernois, éduquer le patient représente aujourd'hui une pratique indissociable de la thérapeutique. Il s'agit d'une véritable formation devant aboutir à un transfert de compétences du soignant vers le soigné. Or, le patient est un apprenant particulier. Pour ces raisons, l'éducation thérapeutique du patient nécessite une pédagogie spécifique. En pédiatrie, cette pédagogie est encore plus complexe puisqu'elle doit s'adapter à la fois à l'enfant et à ses parents.

Dans le cadre d'une modélisation, il convient tout d'abord de formaliser les principaux aspects de la pratique étudiée en vue d'énoncer un modèle préliminaire, puis de déduire les conséquences et prédictions issues de la mise en application de cette proposition, qu'il conviendra dans un troisième temps d'évaluer. C'est sous le regard d'une modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour les situations aiguës résolutive et potentiellement répétitives que nous avons structuré ce travail.

Dans une première partie, nous présenterons le contexte de notre étude en développant les trois concepts qui jalonnent ce travail : la maladie aiguë, la place envisagée de l'éducation thérapeutique du patient dans un contexte de maladie aiguë puis les urgences pédiatriques, qui sont le lieu choisi pour la réalisation de nos différentes études.

La deuxième partie de ce travail est consacrée au design de l'étude : après un glossaire des mots employés, la présentation du cadre de recherche et des objectifs de travail qui sous-tendent la modélisation, nous présenterons l'organisation de notre recherche, structurée en 2 axes : un premier axe relatif à la conception du modèle et un second axe dédié à la mise en œuvre de ce modèle.

Chacune des quatre parties suivantes permettra de répondre aux objectifs de notre recherche.

Les 3 premières études sont constitutives du 1^{er} axe de notre travail. La première étude a pour objectif d'évaluer la réceptivité des patients et leur entourage à une éducation thérapeutique en aigu. Plus particulièrement, il s'agit de mesurer la satisfaction des parents et de leur ressenti vis-à-vis d'une éducation thérapeutique ciblée sur la prise d'antibiotiques buvables dans un service d'urgences pédiatriques. La seconde étude a caractérisé plus particulièrement le contexte éducatif en réalisant une analyse de contenu des notes rédigées par les soignants-éducateurs ayant participé à l'étude précédente dans l'objectif d'évaluer la faisabilité de la mise en place d'une éducation thérapeutique aux urgences pédiatriques. Au cours d'une troisième étude, l'observation et l'analyse des attitudes adoptées par les parents au travers d'entretiens semi-directifs individuels réalisés après consultation aux urgences pédiatriques a permis d'améliorer la formulation du modèle initial.

Dans le cadre de l'application de notre proposition de modèle à la prise en charge de la fièvre, la phase préparatoire a permis de caractériser la fièvre dans la population consultant aux urgences pédiatriques, d'élaborer une séance relative à la prise en charge de la fièvre et d'élaborer un questionnaire d'évaluation des parents, original car proposant une mise en situation.

L'ensemble de ces 4 études concourent à la modélisation de l'éducation thérapeutique pour les situations aiguës pédiatriques résolutive potentiellement répétitives par l'identification des principaux aspects de cette éducation.

En parallèle, les analyses de chaque étude ont permis d'affiner le modèle et d'identifier des conséquences et prédictions à notre proposition. La dernière étape de la modélisation de l'offre éducative consiste en l'évaluation du modèle. Cette dernière étape est en cours de réalisation et vise à valider notre proposition sous le regard de la transférabilité en particulier.

Enfin, l'ensemble de ces résultats ont été discutés en particulier au regard des pratiques de l'éducation familiale ou de la « Discharge Education » (éducation précédant la sortie du patient). Ces concepts loin de s'opposer sont complémentaires de notre modèle d'éducation thérapeutique et doivent s'intégrer.

En particulier, notre proposition de modèle est très structurée mais sans doute plus chronophage que l'éducation précédant la sortie du patient mais notre objectif est aussi de rendre ce dernier partenaire de sa santé en prenant s'assurant vraiment de ses besoins réels.

Les perspectives de notre travail, présentées dans la dernière partie, sont nombreuses. Elles visent à valider le modèle pour d'autres pathologies aiguës pédiatriques et le mettre en application dans les hôpitaux pédiatriques urgences, services de pédiatrie, maternité, les pharmacies et cabinets de médecins généralistes de proximité, les PMI avec les différents acteurs spécifiques.

Partie I : Contexte et problématique de la recherche

La prise en charge médicale et thérapeutique de la population a beaucoup évolué depuis ces cinquante dernières années. Le patient est peu à peu devenu un véritable acteur de sa santé¹ et partenaire de soins. De nouvelles pratiques se sont développées, telles que l'éducation thérapeutique du patient, qui fait aujourd'hui partie intégrante du parcours de soins d'un patient atteint de maladie chronique² : elle vise à aider le patient à vivre de façon optimale avec sa maladie, à vivre mieux en devenant acteur de son traitement.^{3,4} Ces changements, ces nouvelles pratiques, ces évolutions bouleversent peu à peu l'ordre médical établi et aujourd'hui ces patients jouent un rôle majeur avec non seulement leurs soignants mais aussi au travers de dispositifs dédiés à promouvoir leur engagement⁵. Le rôle du patient comme acteur de sa prise en charge est aujourd'hui reconnu non seulement dans le cadre des maladies chroniques, mais également pour les situations aiguës.

Les affections de courtes durées sont toujours présentes : le recours aux consultations médicales ou aux urgences dans ce cadre représente une proportion non négligeable de l'activité médicale en France particulièrement en pédiatrie.^{6,7} Des connaissances insuffisantes peuvent contribuer aux incertitudes rencontrées par les parents concernant la prise en charge de leurs enfants dans le cadre de pathologies aiguës ; elles peuvent être à l'origine d'une forte utilisation des services de soins pour les pathologies communes de l'enfance.⁸ Bien qu'autorisée en France spécifiquement pour des maladies chroniques, il semble légitime de se demander si l'éducation thérapeutique du patient ou de ses aidants ne répondrait pas aux besoins liés à la prise en charge d'une maladie aiguë, notamment en pédiatrie et en particulier dans le contexte des urgences.

1. Maladie aiguë : quelle définition ?

La maladie est une notion qui s'exprime au travers la définition de la santé, aujourd'hui acceptée par le corps médical comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». ⁹

Outre son caractère objectif défini par des normes biologiques, psychologiques telles que proposées par la classification internationale des maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la maladie doit également être considérée selon ses dimensions sociales et culturelles : elle s'inscrit dans

un continuum par rapport à l'état de santé. Dans ce cadre, chaque patient définit ses propres normes de santé.

Au début du XX^e siècle la distinction entre maladies chroniques et aiguës s'opère avec l'émergence de nouveaux traitements, dont les antibiotiques : les patients atteints de maladies dites incurables ou associées à une espérance de vie courte ont désormais accès à des traitements et soins leur permettant d'être traités ou d'apprendre à vivre avec leur maladie. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a été parmi les premiers organismes à alerter les autorités publiques d'un phénomène en pleine expansion dans tous les pays, les maladies chroniques. Ces maladies recouvrent différents problèmes de santé qui peuvent paraître à première vue disparates. « *Les maladies transmissibles (VIH/SIDA) et non transmissibles (pathologies cardio-vasculaires, cancers et diabète) persistantes, certains troubles mentaux (dépression et schizophrénie), ainsi que les handicaps physiques permanents (amputations, cécité et affections articulaires), s'ils peuvent paraître différents, s'inscrivent tous dans cette catégorie* ». Cette modification rapide dans le poids relatif des problèmes de santé aigus et chroniques fait naître des demandes nouvelles et différentes pour les personnels de santé¹⁰.

En 2006, il devient capital pour l'OMS que l'importance croissante des maladies chroniques puisse être anticipée, comprise, et que des mesures d'urgence puissent être prises¹¹.

Si la notion de maladie chronique fait l'objet de nombreuses réflexions, le concept de maladie aiguë semble quant à lui moins bien circonscrit. Deux grands axes de définition se profilent malgré tout ; la maladie aiguë pourrait être caractérisée soit au travers de la maladie chronique, son entité contraire, soit de celui de la crise. Revenons sur ces 2 concepts avant de définir la maladie aiguë dans le cadre de notre recherche.

1.1. La notion de maladie chronique

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des « *affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement* ». Le terme de maladie chronique regroupe les maladies ayant une origine dans l'enfance, qui ne s'installent qu'au bout de plusieurs décennies, pour lesquelles il existe des moyens de prévention, qui nécessitent une approche à long terme et systématique pour leur traitement. Sous cet angle, les maladies chroniques sont celles des dispositifs médico-administratifs « ALD » (Affections de Longues Durées) ou « CIM » (Classification Internationale des Maladies). Ces définitions semblent incomplètes, car elles ne prennent pas en compte l'individu dans sa globalité. Prendre l'individu dans sa globalité c'est considérer en particulier les pathologies associées et les facteurs de risque (psychologiques, psychosociaux, économiques, professionnels...) qui vont modifier le pronostic, la nature et les modalités de prise en charge¹². Ainsi, le ministère des Solidarités et de la Santé en France

parle d'une « *maladie de longue durée évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne* », y compris l'accès à un emploi et la participation à une vie sociale¹³.

Le rapport 2009 du Haut Conseil de la Santé Publique précise qu'il vaut mieux parler de la notion de maladie chronique et non d'une définition. D'ailleurs le rapport discute du choix du mot maladie : d'autres termes ne seraient-ils pas plus adaptés : affection (comme pour les ALD) ? Etats chroniques, issus de la littérature anglosaxone « *chronic conditions* » ? La notion de maladie chronique, également reprise par le Collectif Impatients Chroniques et Associés, repose sur la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer, d'une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle, avec un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social^{14,15}.

Ainsi la notion de maladie chronique est complexe. Ses caractéristiques évoquées, partagées par la majorité des patients quelle que soit la maladie chronique, vont nous permettre de définir comparativement la maladie aiguë.

De façon schématique, les maladies chroniques évoluent selon quatre trajectoires différentes : la maladie stable qui évolue peu dans le temps, la maladie dégénérative où l'état de santé se détériore progressivement, la maladie évoluant par poussée, par décompensation et la maladie évoluant par phase de crise ou exacerbation. Nous nous arrêterons sur ce dernier type d'évolution par crise qui, à bien des égards, ressemble à la maladie aiguë.

1.2. La notion de crise

Crise est aujourd'hui une expression très courante qui met en évidence les notions de soudaineté et de durée limitée (crise de colère, crise de larme...), plus ou moins longue (crise d'adolescence, crise économique, culturelle...) pouvant entraîner un changement.

En réalité, la notion de crise est issue du grec « *Krisis* » qui signifie « *décision* » et ce dans un contexte médical. Concernant le latin médiéval, « *crisis* » signifie alors « *manifestation grave d'une maladie* »¹⁶. La définition première d'une crise est donc issue du domaine de la santé. Selon le Centre National des Ressources Textuelles et Linguistiques, le mot crise est un « *ensemble des phénomènes pathologiques se manifestant de façon brusque et intense, mais pendant une période limitée et laissant prévoir un*

changement généralement décisif, en bien ou en mal, dans l'évolution d'une maladie ». ¹⁷ Selon le dictionnaire Larousse, il s'agit d'une « *manifestation violente d'un état morbide, survenant en pleine santé apparente (crise d'appendicite, crise de goutte, crise d'épilepsie, crise de colique néphrétique, etc)* ». ¹⁸

Plus tard, la notion de crise s'étend à de nombreux autres domaines : culture, finances, politique, société... Une crise serait une situation pouvant être qualifiée d'anormale – dans un contexte précis – et dont les outils de régulation à disposition sont inadéquats¹⁹. P. Escande-Gauquié donne le sens de rupture au mot « Crise », qui renvoie au changement. Elle propose de classer les crises en 4 types, selon les conséquences qu'elle entraîne : crise de déséquilibre, crise auto-entretenu, crise de changement ou crise catastrophe qui engage vers l'irréversibilité. Si la notion de crise revêt différentes définitions d'un domaine à l'autre, l'importance du facteur humain en reste un des points communs majeurs²⁰. Ainsi, Edgar Morin définit une crise comme « *le moment décisif, dans l'évolution d'un processus incertain, qui permet le diagnostic. Aujourd'hui crise signifie indécision. C'est le moment où, en même temps qu'une perturbation, surgissent les incertitudes* »²¹. Le terme crise, synonyme de bouleversement majeur, implique une analyse, une prise de décision et une action. Concernant Hermann, la crise entraîne un changement non négligeable et il définit la crise comme « un événement surprenant les individus et restreignant leur temps de réponse tout en menaçant leurs objectifs prioritaires »²².

Concernant plus particulièrement le facteur humain, nous retiendrons Thierry Portal qui écrit qu'« *en situation de crise, l'individu se trouve en effet directement confronté à ses comportements et à ses choix cruciaux, à sa faculté (ou non) d'apprendre de ses erreurs passées, à sa double représentation de ce qui le constitue (sa relation au monde et la confiance en soi), à la pérennité de ses croyances et à l'émergence de ses doutes intimes et même à sa propre physiologie. Les périodes douloureuses, qui jalonnent naturellement l'existence comme les phases d'agitation ou qui sont provoquées par des émotions violentes, sont autant de sujets de diagnostic, donc de décision* »²³.

Les maladies chroniques évoluant par crises induisent un climat de menace permanent autour du malade et de son entourage. Le risque vital à échéance indéterminée explique une tension constante entre sécurité et insécurité existentielle. Le malade vit dans l'incertitude même si comme pour la maladie aiguë, la prise en charge des crises est protocolisée dans un délai contraint nécessitant une décision rapide par le malade et/ou son entourage²⁴.

1.3. Caractéristiques de la maladie aiguë versus les notions de maladie chronique et de crise

Si la maladie aiguë est définie en prenant appui sur ce que la maladie chronique n'est pas, elle est une pathologie de durée courte et d'évolution rapide.^{9,25} De nombreuses affections peuvent répondre à cette définition, notamment des infections bactériennes, virales, des états inflammatoires, etc. (bronchite, angine, thrombose veineuse profonde...). La survenue est généralement inattendue, la durée variable mais courte (quelques jours à quelques mois)²⁶ et l'évolution, rapide, dépendra des ressources du patient, du système de soins dans lequel il évolue, de la prise en charge adéquate... Elle sera alors généralement favorable, mais peut, dans certaines conditions, mettre en jeu le pronostic vital.¹⁴ Le retentissement sur la vie quotidienne et sociale concerne à la fois le plan personnel et/ou collectif.²⁷

Un certain degré de parallélisme amène à comparer l'évènement aigu et la crise. L'adjectif « aigu », associé à une situation critique, exprime les notions de survenue brutale, d'évolution rapide et des enjeux liés à la gravité, voire à la menace du pronostic vital : crise vaso-occlusive, péritonite aiguë, asthme aigu grave, pyélonéphrite aiguë, etc. La maladie aiguë devient la menace d'un équilibre donné, de par sa soudaineté, sa rapidité d'évolution, sa potentielle gravité. La situation aiguë peut être intimement liée avec la maladie chronique : elle en est le facteur révélateur ou survient au décours de la maladie chronique.

La prise en charge d'une situation aiguë nécessite une prise de décision, de la part du patient ou de son entourage (prise de médicament, appel d'un médecin, mesure biologique...) ou d'un intervenant extérieur (SAMU, urgences, consultation d'un professionnel de santé...). L'intervention extérieure dépendra des ressources à disposition du patient (connaissances de la pathologie, de la prise en charge médicamenteuse, du système de soins, etc.) et de la gravité de la situation (infarctus, hypoglycémie, accident vasculaire cérébral, hyperthermie ne cédant pas aux mesures physiques et médicamenteuses, déshydratation rapide et intense...).

L'issue de la situation aiguë est variable. Il peut s'agir d'un décès. La gravité et/ou la prise en charge entraînent :

- un retour au domicile, avec ou sans prescription,
- une surveillance rapprochée sur plusieurs heures aux urgences,
- une hospitalisation dans un service adapté aux soins nécessaires.

L'évènement aigu se caractérise par la focalisation sur un instant t et se limite très souvent aux conséquences immédiates, ou aux perceptions (symptomatologie bruyante de la maladie). La dimension du temps prend une valeur particulière dans la prise en charge de la maladie aiguë : la durée de l'évènement sera courte, quels que soient la gravité, les risques et l'issue.

En s'appuyant sur les définitions de la maladie chronique et de la crise et en se focalisant sur la prise en charge d'un patient et son entourage, deux types de situations aiguës peuvent être mis en évidence :

- la situation aiguë résolutive (angine, grippe, otite moyenne aiguë...) pouvant se répéter dans le temps,
- la situation aiguë témoin d'une pathologie chronique, quel qu'en soit l'évènement révélateur ou qu'elle survienne au décours de sa prise en charge. C'est notamment le cas de la maladie évoluant par poussée, (par exemple la sclérose en plaque), ou de la maladie évoluant par phase de crise ou exacerbation (par exemple l'asthme et la broncho-pneumopathie chronique obstructive).

Elles exigent l'une comme l'autre des soins dans un délai rapide, voire d'urgence.

La seconde s'inscrit par ailleurs dans l'ensemble des soins coordonnés et permanents nécessaires à la prise en charge de la maladie chronique.

1.4. Attitudes du soignant et du patient dans le cadre d'une situation aiguë

Lors de la prise en charge des maladies aiguës, le professionnel de santé est prêt à agir en cas de situation d'urgence. Les premières hypothèses diagnostiques sont ainsi formulées très rapidement, souvent même à la lecture des premiers compte-rendu, avant la rencontre avec le patient ou pendant les cinq premières minutes de cette rencontre, selon une étude réalisée par Pelaccia *et al.*²⁸ Le praticien applique la prise en charge, généralement bien codifiée (tant sur le diagnostic que sur le choix des prescriptions) selon des consensus nationaux ou internationaux.²⁹ Il passe davantage de temps à l'examen clinique et à l'analyse des résultats d'évaluation (biologie, etc) qu'à l'historique médicamenteux, l'adhésion thérapeutique, les actions de prévention ou d'éducation pour la santé...³⁰ Selon l'étude d'Oldroyd, les praticiens ambulatoires considèrent que la prise en charge d'une maladie chronique est plus compliquée, plus consommatrice de temps que les soins aigus.³¹ Le rôle du médecin est d'abord caractérisé au travers des qualificatifs relevant des compétences cliniques et techniques puis par ceux relatifs à la communication ou aux relations soignants-soignés.³²

La prise de décision dans le cadre d'évènements aigus repose sur deux déterminants essentiels et ne diffère pas de ceux de la prise en charge d'une maladie chronique : l'impact de la décision sur la qualité de vie et la satisfaction des patients.³³

Les études sur la communication entre soignants et soignés en situation aiguë présentent des résultats variés et démontrent que cette dernière peut être améliorée. En chronique comme en aigu, la relation soignant-soigné est basée sur la confiance ; en situation d'urgence, il arrive que les médecins soient

parfois amenés à s'assurer les données déclarées par les patients.³⁴ Dans le cadre de pédiatrie, cette relation de confiance « *doit se faire de manière quasi immédiate* » entre les parents, les enfants et les soignants³⁵, bien que différentes études soulèvent que l'enfant soit peu impliqué dans les échanges.³⁶ D'une façon générale, les parents et médecins s'accordent dans près de 80 % des cas sur les attentes des parents.³⁷ Mais concernant les 4 items suivants - motifs d'hospitalisation, diagnostic, traitement reçu et gravité de l'état de l'enfant - la concordance est exacte dans seulement 19 % des cas³⁸ pour des parents interrogés lors d'une consultation aux urgences pédiatriques. Une étude plus récente réalisée auprès de parents d'enfants hospitalisés dans les unités de soins intensifs de trois hôpitaux pédiatriques parisiens révèle quant à elle une bonne compréhension des informations (en particulier relatives au diagnostic, à l'organe lésé, aux raisons de l'hospitalisation, aux pronostic) données à l'issue du premier entretien entre les parents et le praticien, à l'exception de celles relatives au traitement³⁹. Le patient et/ou son entourage attend un soulagement immédiat ; de ce fait il accepte la décision médicale et n'interfère que très peu avec le médecin²⁹. Les facteurs psychologiques ou le temps pris pour explorer avec le patient son expérience de la maladie aiguë (cystite, fracture) influenceraient moins le rétablissement que lorsqu'il s'agit de pathologies chroniques ou récurrentes d'après une étude réalisée auprès de praticiens généralistes.⁴⁰ La prise en charge du patient dans le cadre de la maladie aiguë semble ainsi plus proche du modèle biomédical, utilisé en médecine pour diagnostiquer, comprendre et traiter des pathologies. La prise en charge est centrée sur la maladie au sens général et non sur le malade comme un cas particulier.⁴¹ Ces constatations sont synthétisées dans le Tableau 1 suivant.

Tableau 1 : Aigu et chronique : différences et convergences

	Maladie Chronique	Maladie Aiguë
Consultation (déroulement)	Historique médicamenteux Évaluation observance Négociation Promotion de services de prévention	Examen clinique Évaluation (examens biologiques radiologiques, etc) Traitement codifié
Facteurs psychologiques	Influence majeure	Pas d'influence si événement résolutif Influence majeure si répétition dans le temps
Rôles du soignant	Communication (qualité nécessaire pour le médecin généraliste) Relation « soignant-soigné »	Compétences cliniques et techniques Communication moins nécessaire ? Mais pas de diagnostic ou prise en charge sans dialogue
Rôles du patient	Partenaire de soins Relation à long terme	Patient souffrant Besoin de soulagement immédiat Passif / acceptant décisions médicales Peu pris en compte dans la décision Pas de suivi ultérieur
Pratique	80 % de la pratique d'un MG Etudes peu adaptées à la prise en charge	10 % de la pratique Formation du médecin

Références : 3,29,30,32,40

1.5. Mobilisation de compétences et connaissances par le patient

Dans le cadre de la prise en charge d'une pathologie aiguë, le patient semble en première intention relativement passif : sa pathologie est diagnostiquée, il applique des décisions... en réalité il ne les appliquera que s'il est bien informé. Et en pratique, en cas de pathologies aiguës bénignes souvent répétitives, type maladies hivernales, il devrait au contraire être plus réactif et autonome.

La gestion de l'évènement aigu par le patient et son entourage requiert la mise en œuvre de connaissances et compétences, générales ou spécifiques. Celles-ci ne sont pas nécessairement innées et peuvent demander une acquisition préalable. La gestion de la crise prouve que des mesures peuvent être prises lors d'un tel évènement, qu'elles peuvent même être préparées, prévues, laissant à penser que les patients et leur entourage peuvent être formés à la prise de décision.⁴² Les démarches requises à la prise en charge immédiate d'une maladie aiguë sont facilitées ou compliquées selon un certain nombre de facteurs (enjeux, pression, capital d'expériences et de connaissances, cultures, cohésion et

résilience du tissu social). Parallèlement, d'Ivernois et Gagnayre ont identifié deux matrices de compétences dont l'acquisition est nécessaire à un patient atteint d'une maladie chronique qui souhaite devenir acteur de sa propre santé et atteindre un niveau d'autonomie lui permettant de vivre mieux avec sa maladie : compétences d'auto-soins et compétences d'adaptation à la maladie, présentées dans le Tableau 2 et le tableau 3.⁴³

Tableau 2 : Compétences à acquérir au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice⁴³

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1- <i>Faire connaître ses besoins, informer son entourage</i>	<i>Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)</i>
2- Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales, de la maladie. S'expliquer les principes du traitement.
3- Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4- Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...). Décider dans l'urgence.
5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6- Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle, glycémique, « spray », chambre d'inhalation, débitmètre de pointe). Pratiquer les gestes (autoexamen des oedèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7- Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse). Réajuster un traitement, ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement.
8- <i>Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits</i>	<i>Savoir où et quand consulter, qui appeler ; rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...)</i> <i>Participer à la vie des associations de patients... </i>

Tableau 3 : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques⁴³

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1. Informer, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence. ...
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ; Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie. ...
3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances, ...) Participer à la vie des associations de patients. ...
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité. ...
5. Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ; Exprimer les limites de son consentement.
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ; Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; S'adapter au regard des autres ; Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.
7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie	Donner du sens – S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie. ...
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; Évoquer des projets d'avenir. ...

A la lecture de ces grilles, il semble que nombreuses de ces compétences pourraient être mobilisées par le patient lors de la prise en charge thérapeutique en situation aiguë, en particulier la situation aiguë résolutive pouvant se répéter dans le temps. Ce postulat s'appuie sur différents exemples issus des situations aiguës résolutes. En reprenant les objectifs spécifiques proposés par R. Gagnayre et JF d'Ivernois, nous pouvons citer comme illustrations :

- Compétence « Repérer, analyser, mesurer » :
 - « Repérer des signes d'alerte » comme par exemple repérer les signes de non tolérance de la fièvre, dans le cadre d'une infection de la petite enfance,
 - « Repérer des symptômes précoces » comme repérer les signes de déshydratation dans le cadre d'une diarrhée,
 - « Analyser une situation » comme par exemple analyser l'évolution d'un épisode de diarrhée avec l'évaluation du nombre de vomissements, l'apparition concomitante ou non des symptômes de déshydratation...
- Compétence « Faire face, décider » :
 - Connaître, appliquer la conduite à tenir : comme par exemple la conduite à tenir lors d'une convulsion fébrile,
 - Décider dans l'urgence : comme pour l'apparition de douleurs abdominales dans un contexte de fièvre,
- Compétence « Informer, éduquer son entourage »
 - Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent, comme pour tout parent qui confie la garde de son enfant malade,
- Compétence « Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits »
 - Savoir où et quand consulter, qui appeler ; et c'est le cas dans de nombreuses situations aiguës comme l'apparition d'une fièvre,
 - Faire valoir ses droits au travail ; cela concerne bon nombre de parents dont la garderie ou la scolarisation ne sont plus assurées du fait d'une pathologie chez leur enfant¹⁵.

Dans un contexte où la place donnée au patient comme acteur de santé ne peut que s'améliorer, soignants et soignés portent un intérêt à la participation des patients à la prise en charge des situations aiguës, pour un véritable échange entre les deux parties. Participer à la décision médicale permettrait au patient, d'améliorer le sentiment de sécurité, son engagement dans la prise en charge et la qualité des soins. De nombreux facteurs influencent la participation des patients : sévérité de la pathologie, âge, différences culturelles, caractéristiques personnelles, manque ou non de compétences d'auto-soins de la part des patients, disponibilité ou manque de temps du personnel médical... ⁴⁴

La maladie chronique - dans sa globalité - et les situations aiguës présentent l'une et l'autre leurs spécificités. Ces particularités modifient profondément le vécu de la maladie par le patient, le rôle des soignants, l'organisation du processus de soins et la relation entre soignés et soignants, tant pour les maladies chroniques que pour les maladies aiguës.

2. Education thérapeutique du patient et situation aiguë

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, *"l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une **maladie chronique**... Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur **maladie** et **leurs traitements**, à collaborer avec les soignants... »*.³

Le concept d'éducation thérapeutique est ainsi associé aux pathologies chroniques. Si l'OMS évoque uniquement les maladies chroniques dans son rapport sur l'ETP, elle n'exclut pas la possibilité d'intégrer les maladies aiguës *« Bien que la plupart des patients souffrant de maladies aiguës puissent bénéficier d'une éducation thérapeutique du patient, celle-ci semble constituer un élément essentiel du traitement des maladies de longue durée »*³.

Dès 1985, une revue de la littérature évoque le rôle de l'éducation des patients dans les maladies aiguës avec l'exemple de l'otite.⁴⁵ Plus récemment, d'autres interventions à visée éducative en situation aiguë sont rapportées dans la littérature. Compte tenu du raccourcissement significatif des durées de consultation comme de celles des hospitalisations, il est indispensable de s'assurer que le patient a bien compris sa maladie et sa prise en charge. D'où le développement de l'éducation thérapeutique mais aussi d'autres formes d'éducation, moins structurées, et parfois de l'information, du conseil, des recommandations... Parmi les méthodes utilisées, la « discharge education », encore peu répandue en France à l'inverse des pays anglo-saxons : elle correspond à une éducation courte ciblée sur la maladie et/ou le traitement sans lien réel avec les connaissances et compétences du patient.

Les interventions en éducation concernent pour certains la phase aiguë d'une pathologie chronique, d'autres sont axées sur une maladie aiguë à proprement parler :

- Les maladies infantiles, où une intervention n'a pas montré son intérêt en termes de diminution des visites inutiles aux urgences.⁴⁶
- La douleur, où les auteurs ont conclu à l'inefficacité d'une information des parents sur la gestion de la douleur de leurs enfants 24h après la sortie du service des urgences (moyennant

un livret, une brochure et l'échelle de la douleur) et ont suggéré qu'une intervention active serait plus efficace.⁴⁷

- La gastroentérite, où la comparaison entre une intervention éducative réalisée aux urgences puis complétée à domicile (pour les enfants ayant reçu une réhydratation intraveineuse) et la remise d'une brochure au groupe contrôle qui recevait les instructions standards n'a pas montré d'intérêt à long terme sur l'augmentation des connaissances et la réduction des visites ultérieures au service des urgences.⁴⁸
- La fièvre comme le soulignent les trois études suivantes. L'étude de Baker *et al* avait pour objectif de réduire les visites aux urgences et a conclu qu'une intervention de courte durée utilisant une vidéo sur la fièvre est insuffisante pour changer l'habitude de se rendre aux urgences mais augmente les connaissances sur la fièvre.⁴⁹ A l'encontre, O'Neil-Murphy *et al* ont démontré qu'une intervention éducative auprès des parents sur la fièvre avait des résultats positifs quant à la réduction des visites inutiles aux urgences mais aussi sur la réduction de l'anxiété des parents et l'augmentation des compétences de gestion de la fièvre.⁵⁰ Broome *et al* ont montré que l'éducation des parents / grands-parents en utilisant des supports écrits ou vidéo est efficace en terme d'amélioration des connaissances sur la gestion de la fièvre.⁵¹
- Les antibiotiques dans le cadre d'infections respiratoires. La revue de la littérature d'Andrews *et al*⁵² met en évidence que la plupart des interventions consistent en un apport d'informations complété parfois par une brève éducation verbale. Les supports utilisés sont des vidéos ou des supports écrits. Trois études ont visé aussi bien les parents que les enfants et ont utilisé des dessins animés ou des livres de coloriage. Deux ont eu lieu dans un service des urgences. Les principales conclusions de l'étude sont que ces interventions (telles que des documents écrits avec des informations ciblées pour les parents) peuvent réduire le nombre de consultations pour les infections respiratoires aiguës de 10 à 40 %, que l'utilisation d'antibiotiques peut être réduite de moitié sans diminution de la satisfaction des parents et que les interventions sont plus efficaces lorsqu'elles sont offertes aux parents et aux enfants.

Les actions d'éducation dans un contexte aigu ne sont pas uniquement réalisées dans des services d'accueil des urgences. Certaines interventions éducatives ont eu lieu dans d'autres services de l'hôpital tels que des programmes d'éducation des patientes en pré-coloscopie et en préopératoire de la chirurgie viscérale majeure, de l'amygdalectomie, de la chirurgie cardiaque^{51,53-56} ou encore celui sur la convulsion fébrile des enfants développé à Taiwan.⁵⁷

Notons néanmoins que la description de ces interventions manque parfois de précision et qu'il semble alors difficile d'être sûr qu'il s'agisse ou non d'actions d'éducation thérapeutique telles qu'elles sont

décrites par les référentiels en vigueur en France, empêchant toute comparaison et conclusion quant à leurs efficacités et transposition au système français.^{3,58}

Parallèlement, il est intéressant de constater que des expériences, relevant davantage de la prévention primaire se mettent en place, dans des structures qui, à première vue, n'ont pas de lien avec la santé : collèges, lycées, maisons d'arrêt. Pour autant, ces formats de courte durée, permettent de promouvoir des actions en santé chez un public ciblé. Ainsi, l'équipe de Lefèvre *et al* a développé une intervention éducative de courte durée, sur la santé en général et sans thème pré-défini, destinée aux jeunes de 15 à 35 ans, en garde à vue dans les postes de police. Ces expériences nous confortent donc qu'il est possible de mettre en place des actions d'éducation dans des milieux où de nombreux facteurs pourraient laisser croire que cela est difficile⁵⁹.

3. Les urgences hospitalières

Les services d'urgences en France s'organisent autour des services d'aide médicale urgente (SAMU) assurant la régulation des appels, des structures mobiles d'urgences (SMUR) amenés à prendre en charge les patients et les diriger selon leur état, aux structures d'urgences les mieux adaptées et les plus proches, où l'on peut par ailleurs se rendre par ses propres moyens.⁶⁰ Selon le rapport annuel de 2019 de la Cour des Comptes le recours aux services d'urgence hospitaliers est en constante augmentation. Elle est estimée en moyenne à 3,6 % par an, et porte essentiellement sur les passages non suivis d'hospitalisation⁶¹.

En 2014 s'est tenu le séminaire « Les urgences : un symptôme des changements de la société », organisé par la Chaire Santé Science Po qui visait à s'interroger sur l'évolution des services d'urgence, leur vocation et leur place dans notre système de santé et ainsi les relations entre les urgences et la société⁶².

L'urgence c'est-à-dire « *ce qui requiert une action, une décision immédiate*⁶³ » est définie en matière de santé par Claude Evin, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France, comme « *un phénomène qui survient de façon brutale et inattendue, qui surprend et inquiète – à tort ou à raison – l'intéressé et/ou son entourage* ».

Marc Giroud, ancien Président de l'association Samu-Urgences de France, définit les urgences comme un recours « *par défaut, lié à la problématique des permanences dans les autres spécialités et à la territorialisation de l'offre de nuit* ». Mais c'est aussi probablement, parce que les patients y trouvent « *à tout moment une offre de qualité, structurée, avec une permanence de soins, adossée à un plateau technique complet dans un laps de temps qui reste réduit par rapport à un parcours ambulatoire* »

(René Caillet, Responsable du pôle de soin sanitaire et médico-social à la Fédération Hospitalière de France (FHF)).

Martin HIRSCH, Directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, déclare lors de ce même séminaire, que « *s'intéresser aux urgences, c'est s'intéresser à l'ensemble du fonctionnement du système de santé et au rapport de la population avec l'offre de soins* ».

Ainsi, près d'un français sur six ont été amenés à consulter aux urgences en 2016 : les services d'urgences français ont accueilli 21,2 millions de passages pour un coût de 3,1 Md€ à la charge de l'assurance-maladie et des autres financeurs (complémentaires santé et ménages)...

La majorité des passages se situe aux heures ouvrables et en début de soirée, avec des pics en milieu de matinée et entre 18h et 22h.

Les motifs de recours aux urgences sont très variables selon l'âge du patient⁶⁴ :

- jusqu'à 5 ans, les enfants sont pris en charge pour des pathologies variées et médicales : sphères oto-rhino-laryngo- logique (ORL) et respiratoire, gastro-entérologique, pathologies traumatiques et problèmes spécifiques aux nourrissons comme les troubles alimentaires, la fièvre, l'ictère néonatal, etc.
- Entre 10 et 14 ans, les motifs de recours sont liés aux chutes, accidents de sport ou domestiques.
- À partir de 65 ans, 25 % des motifs de recours relève de la traumatologie dont 18 % sont liés aux chutes. Les problèmes cardio-vasculaires représentent 17 % des recours.

La traumatologie reste la principale cause de venue aux urgences (36 %) ; 20 % des passages débouchent sur une hospitalisation.

Selon le rapport de la Cour des comptes, environ 20 % des patients actuels des urgences hospitalières ne devraient pas fréquenter ces structures⁶¹. L'impact financier est considérable : en 2016, le coût moyen pour l'assurance maladie, quel que soit le degré de gravité de la pathologie du patient, d'un passage aux urgences sans hospitalisation en Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD), a été de 148 € contre 23 à 25 € qui correspond au montant de la consultation en ville⁶⁵. Les services d'urgences interviennent ainsi aujourd'hui en France pour une part non négligeable dans la prise en charge de soins non programmés, faute notamment de réponse suffisante de la part de la médecine de ville. Pour autant, la question relative aux passages « inutiles » doit être traitée avec précautions. Il reste bien difficile de distinguer l'urgence médicalement justifiée de l'urgence *ressentie*, ou simplement de l'urgence constituée par l'absence de solution identifiée de prise en charge alternative. Les services d'urgence jouent désormais souvent le rôle de centre de diagnostic rapide se substituant

aux hôpitaux de jour ou à la médecine de ville et aux centres d'accès à la médecine spécialisée ou à l'hospitalisation⁶⁶.

Il y a donc lieu de s'interroger sur une organisation du recours aux soins qui réponde de la manière la plus efficace et qualitative possible aux besoins des patients, qu'il s'agisse de l'urgence vraie générant de l'hospitalisation ou de l'urgence relative. C'est un objectif essentiel qui nécessite d'adapter les prises en charge de façon raisonnée et différenciée, tant aux urgences que sur le secteur ambulatoire : une médecine de ville mieux organisée et dotée d'outils appropriés devrait être en capacité d'accueillir une proportion plus importante de ces patients.

Les urgences demeurent trop sollicitées ; le sous-effectif médical suscite des tensions dans un nombre croissant d'établissements, en témoigne le fort taux d'absentéisme et les violences au guichet de plus en plus fréquentes. De nombreux postes sont vacants ou occupés par des personnels à statut précaire. La crise aux *urgences* débutée mi-mars 2019 s'étend ; plus de 200 services sont en *grève* en France actuellement⁶⁷.

Il faut noter des avancées notables en termes de recueil de données sur les patients (généralisation des résumés de passages aux urgences, enquête « un jour donné ») et d'organisation. La majorité des établissements disposent d'une fonction d'accueil et de triage des patients à l'entrée, généralement assumée par un(e) infirmier(e) d'accueil et d'orientation. Des « circuits courts » sont destinés à traiter rapidement les cas légers. Des expériences de « gestionnaires de lits » visant à faciliter et à rationaliser les hospitalisations en sortie d'urgences, se sont multipliées. De nombreux hôpitaux mettent en place des organisations locales : ainsi, l'hôpital Robert-Debré (APHP, Paris) est engagé, depuis plusieurs années, dans un partenariat avec le Centre Médical Europe, qui assure une présence de médecins de ville dans deux bureaux de consultations eu sein de l'hôpital, à proximité du service des urgences, le soir en semaine de 19 h à minuit ainsi que le week-end de 9 h à minuit⁶⁸.

Le rapport d'information n° 685 (2016-2017) de Mmes et M. René-Paul SAVARY, fait au nom de la Commission des Affaires sociales, déposé le 26 juillet 2017 au Sénat, aboutissait aux mêmes constatations.⁶⁹ Les auteurs développent le remodelage progressif de la mission des urgences et insiste sur la dimension « hors soin » de plus en plus prégnante et d'une très grande précarité. En effet, les missions assurées par les services d'urgences ont fortement évolué. Il ne s'agit plus seulement aujourd'hui d'assurer la prise en charge des urgences vitales et de la traumatologie grave en résultant. Si cet aspect continue de constituer un élément important de la vie des services, les accueils effectués semblent progressivement se tourner vers la prise en charge des complications liées à des pathologies chroniques ou multiples, vers la confrontation à des problématiques socio-sanitaires, tandis que se pose la question de la réponse à apporter aux nouvelles habitudes de consommation de soins, qui tendent à valoriser l'immédiateté. De *nouvelles priorités médicales* apparaissent, avec d'une part, des

pathologies cardiovasculaires et neurologiques, et, d'autre part, des complications aiguës des cancers et des maladies chroniques.

Le rapport signale une affluence tendant à devenir plus permanente que strictement saisonnière, à l'occasion des pics épidémiques hivernaux qu'il faut replacer dans le contexte d'une tendance générale à la fréquentation accrue des services d'urgences dans l'ensemble des pays occidentaux.

Il signale aussi, depuis plusieurs décennies, une concentration des patients des urgences aux âges extrêmes de la vie, qui tend à se renforcer. Selon l'enquête de la Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), les patients âgés de 75 ans ou plus représentent 12 % des passages (soit 2 millions de patients). Les moins de 18 ans représentent quant à eux 5 millions de passages, soit 27 % d'entre eux. Le rapport met également en avant une difficulté excessive des personnes à gérer l'angoisse associée à la maladie ou à la douleur, notamment lorsque des enfants sont concernés⁶⁰.

La pédiatrie médicale offre l'exemple démonstratif de la non organisation d'un bon nombre de cabinets de ville pour accueillir les soins non programmés. Selon les responsables de services d'urgences pédiatriques, cette situation est imputable à la fois à l'insuffisance numérique des pédiatres exerçant en ville face aux épidémies et à un volume important de demandes de prise en charge en urgence, mais aussi aux horaires d'ouverture des cabinets, qui ne permettent pas aux familles d'y conduire leurs enfants à l'issue d'une journée de travail.

La problématique des urgences se trouve ainsi au carrefour de nombreux enjeux de notre politique de santé publique. Elle touche plus de 10 millions de nos concitoyens qui se rendent aux urgences chaque année, pour certains d'entre eux à plusieurs reprises. Pour ces patients, les services d'urgences constituent la garantie d'une prise en charge sanitaire de haut niveau, mais également un filet de sécurité face à l'ensemble des situations de détresse, y compris, parfois, sur le plan social.

Depuis le rapport de 1993 du Pr. A. Steg, créant les services des urgences unifiés et médicalisés tels que nous les connaissons aujourd'hui, nombreux sont les rapports produits traitant cette question, soulevant bien souvent les mêmes interrogations, établissant des constats identiques, et avançant des propositions similaires⁷⁰. Le plan « Ma santé 2022 » développe quelques pistes pour éviter le recours aux urgences, en prévoyant l'essor de la télémédecine, en accélérant des alternatives aux urgences en ville dont la construction de centres de soins de proximité, la prise en charge des soins non programmés en ville mais aussi en réorganisant les prises en charge hospitalières avec la création du métier d'assistant médical, l'arrêt des fermetures de lits et en réformant la tarification⁷¹. Si les causes de surcharge aux urgences font régulièrement l'objet d'études, il s'agit également s'interroger sur

l'évolution des services d'urgence, en Europe et aux Etats-Unis, leur vocation et leur place dans un système de santé en mutation ; et de poursuivre le travail de thèse de A. Belaidi de 2009⁷².

Les urgences hospitalières sont un lieu de prise en charge de patients pour lesquels l'accès aux soins – curatifs mais aussi préventifs - est difficile, qu'il s'agisse d'accessibilité physique ou financière, d'acceptabilité du patient ou encore de l'accès aux droits⁷³. Il paraît alors nécessaire de considérer les urgences comme un lieu possible - parfois le seul - d'éducation pour ces patients⁷⁴.

4. Question de recherche

Une adaptation des pratiques actuelles de l'éducation thérapeutique du patient au contexte de l'aigu doit être réfléchi, en termes d'organisation, de continuité, de formalisation et d'offres auprès du patient. Elle permettrait de donner aux patients et soignants un espace et un temps définis pour partager leurs expériences et savoirs. Comme dans le cadre de la maladie chronique, cette éducation thérapeutique devrait autant avoir sa place dans les milieux ambulatoires, du fait de leurs proximités avec le patient, qu'en milieux hospitaliers. Les causes médicales d'origine infectieuse, aiguës *a priori* résolutive et parfois répétitives constituent de fréquents motifs de consultations.^{6,75} Pourtant, peu de séances éducatives sont actuellement mises en place dans ce domaine, qu'il s'agisse de situations aiguës relatives à une pathologie chronique sous-jacente ou de situations aiguës résolutive.⁷⁶⁻⁷⁹ Quelques études rapportant des interventions plus proches du domaine de la Santé Publique (connaissances des familles pour gérer les pathologies communes de l'enfance) témoignent néanmoins de résultats prometteurs.⁸⁰ La pratique de l'éducation thérapeutique du patient en situations aiguës résolutive n'est pas formalisée et son développement doit prendre en compte les spécificités de la maladie aiguë.

La prise en charge des situations aiguës résolutive est en partie réalisée dans les services d'urgences hospitalières pédiatriques, qui depuis quelques années développent des actions d'éducation et d'information pour leurs patients.⁷⁴ La question se pose donc de réfléchir à l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique du patient, spécifique à la situation aiguë, résolutive et répétitive en pédiatrie, aux urgences pédiatriques.

Partie II : Design de la recherche

La mise en place d'une éducation thérapeutique en situation aiguë soulève différentes interrogations permettant *in fine* de poser les objectifs de la recherche et de préciser son design.

Ces interrogations sont relatives à la méthode utilisée durant cette recherche, puisque s'agissant :

- d'accéder à la connaissance et aux compétences, nous caractériserons les concepts liés à l'apprendre
- de proposer un format d'éducation thérapeutique, nous reviendrons sur des termes communément utilisés en ETP pour en définir les contours dans le contexte de notre recherche
- d'établir un modèle, il paraît ainsi indispensable de préciser ce que nous entendons par ce terme mais aussi de définir ce qu'est la modélisation

Une fois ces concepts clarifiés par rapport au contexte de notre recherche, le cadre théorique employé sera alors précisé.

1. Glossaire des mots utilisés dans le contexte de cette recherche

1.1. Concepts clés en éducation : apprentissage, enseignement...

Apprendre et enseigner sont deux concepts au cœur de la relation éducative. Différentes approches éducatives existent et sont utilisées couramment, dans le milieu scolaire mais également en éducation thérapeutique. Si cette dernière relève essentiellement d'un apprentissage par compétences, la variabilité des formats proposés confirme que différentes pédagogies sont utilisées. Nous présentons ci-dessous les principales approches.

- L'approche transmissive : enseigner signifie transmettre des informations, en les expliquant d'une façon appropriée ; apprendre c'est donc recevoir ces informations, bien souvent par une écoute attentive. Imitant le modèle universitaire, cette pédagogie suppose qu'apprendre est un processus de communication, comportant un décodage, puis une mémorisation... Le soignant explique, montre, argumente, par un discours ou à l'aide d'outils (photos, schémas, matériels d'observation, vidéos...) ou par un support informatique. Un dialogue peut se mettre

en place, généralement pour s'assurer de la compréhension. Enseignant et apprenant doivent avoir le même cadre de référence.

- L'approche béhavioriste : enseigner consiste à « conditionner » à l'acquisition ou à la modification de comportements⁸¹. L'apprentissage s'effectue souvent par le renforcement de la réussite. Cette approche peut être efficace lors de l'apprentissage de gestes techniques par exemple. Les apprentissages complexes en unités élémentaires et mettent en correspondance chacune avec un stimulus externe⁸².
- Les approches constructivistes puis socio-constructivistes : enseigner signifie transformer le processus de pensée. Selon Piaget, apprendre consiste alors à construire ses connaissances activement, en modifiant les connaissances antérieures, à y adosser les nouvelles et à réorganiser l'ensemble⁸³. Dans les approches éducatives s'inspirant du socio-constructivisme, on retrouve l'apprentissage par problèmes, par projets, coopératif et expérientiel⁸⁴. La connaissance se construit à partir des interactions entre le sujet et son environnement. Les contextes sociaux et émotionnels sont pris en compte. Ainsi, selon l'approche socio-constructiviste, toute personne est en continuel apprentissage qu'il s'agisse de :
 - l'apprentissage formel (mis en place dans les lieux dédiés à l'éducation)
 - mais aussi informel (réalisé dans les lieux non structurés et non pensés pour l'éducation par exemple en famille, lors des divertissements et loisirs)
 - ainsi que l'apprentissage non-formel (réalisé dans des structures dont l'intention diffère de ceux de l'école, telle que l'éducation religieuse)⁸⁵.

Cette pédagogie favorise la motivation par le vécu de l'apprenant⁸². Apprendre ne consiste pas seulement à réussir mais aussi à évaluer ses erreurs. Les besoins, attentes, valeurs, croyances, attitudes, motivation et émotions peuvent avoir une influence sur les apprentissages⁸⁶.

A travers ces approches, il apparaît que l'éducation est un processus complexe. G Bachelard souligne que l'apprentissage est contre-intuitif ; puisqu'il s'agit selon lui d'apprendre contre ce que l'on sait déjà⁸⁷. Au travers des relations enseignant (soignant-éducateur) - apprenant (patient) – savoir (connaissance, compétences à acquérir), d'autres facteurs tels que la motivation, le sentiment d'auto-efficacité ou les émotions entrent en jeu⁸⁸. Les émotions influencent l'apprentissage, positivement ou négativement⁸⁸. Définir les émotions est complexe et les classifications sont nombreuses, par exemple celle de A. Damasio, qui distingue les émotions universelles (bonheur, colère, tristesse, peur, surprise, dégoût), sociales (comme l'embarras, la jalousie, l'orgueil) et « d'arrière-plan (bien-être, calme, tension par exemple)⁸⁹. D'une façon générale, les émotions influent sur les perceptions, la mémorisation, la créativité et la prise de décision. Les émotions sont « au cœur des apprentissage »,

elles « soutiennent l'attention, la mémoire de travail, l'encodage, la consolidation en mémoire ou encore des processus liés au contrôle exécutif »⁹⁰.

L'éducation thérapeutique, « vise notamment à la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales ». Les apprentissages réalisés au cours des programmes d'ETP prennent ainsi en compte le patient dans sa globalité, avec sa charge émotionnelle, sa motivation ou son sentiment d'auto-efficacité. Ces apprentissages sont structurés, pensés et réfléchis.

1.2. Une multiplicité de termes pour décrire l'éducation thérapeutique

Si la définition de l'éducation thérapeutique a été précédemment citée³, nous reviendrons sur des termes communément utilisés en éducation thérapeutique, à savoir : programme d'éducation thérapeutique, séquence éducative, séance, activité pédagogique et intervention éducative.

Un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est « un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné aux patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien par le patient de compétences d'autosoins et mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation, encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches qui l'inscrivent dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée. Un programme structuré d'ETP est un cadre de référence permettant la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge »⁹¹.

Ainsi, un programme d'éducation thérapeutique se structure autour de la mise en œuvre de séquences pédagogiques, chaque séquence pédagogique visant à l'acquisition, le maintien ou la mobilisation de compétences par le patient.

Dans le cadre de ce travail, nous définirons les termes « séquence », « séance » et « activité pédagogique » ainsi :

- **Une séquence** est un ensemble continu ou discontinu de séances, articulées entre elles dans le temps et organisées autour d'une ou plusieurs activités en vue d'atteindre un ou plusieurs objectifs permettant l'acquisition, le maintien ou la mobilisation d'une compétence. La durée de la séquence est délimitée par l'atteinte de la compétence.

- **Une séance** est un élément organisationnel constitutif d'une séquence. Elle correspond à la période de rencontre entre un (des) patient(s) bénéficiaire(s) du programme et le(s) éducateur(s) animateur(s) pendant laquelle ces derniers vont réaliser des activités en lien avec l'acquisition d'une compétence. Une séance peut être individuelle ou collective. Elle est définie par une durée, un contenu (élaboration d'un diagnostic éducatif et/ou activités pédagogiques et/ou évaluation des objectifs, voire des compétences acquises – s'il s'agit de la dernière séance d'une séquence). La séance est découpée en une ou plusieurs situations d'apprentissage, selon les objectifs pédagogiques visés en fin de séance. Chaque activité d'apprentissage correspond alors à une étape de la séance (c'est-à-dire un « temps d'apprentissage »).
- **Une activité pédagogique** est la mise en forme « pratique » d'une situation d'apprentissage visant l'atteinte d'un objectif pédagogique. Elle correspond ainsi à l'application d'une méthode pédagogique choisie pour permettre l'acquisition ou le maintien de l'objectif pédagogique. Le choix de la méthode pédagogique dépend du public, de sa pertinence selon l'objectif pédagogique choisi, du respect des principes d'apprentissage, du contexte de l'éducation, de sa facilité d'application et régularité d'utilisation. La méthode pédagogique est centrée sur l'apprenant et ses caractéristiques. Elle nécessite parfois des outils pédagogiques, qui font correspondre l'intention éducative au processus d'apprentissage⁹². Elle assure la dispensation de messages définis et validés par l'équipe pédagogiques en lien avec l'objectif attendu.

Le terme d'intervention éducative a été utilisé dans ce travail de recherche pour désigner différentes actions d'éducation mises en place dans des structures ou des situations qui n'appellent pas à première vue l'apprentissage et/ou pour lesquelles la conception d'un programme d'éducation thérapeutique au sens précédemment défini (dans le cadre d'une éducation thérapeutique en chronique) peut nécessiter d'adapter ce programme en termes de structuration, dans le temps notamment. Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, une intervention marque « *l'action d'intervenir* » « *l'action d'agir* », « *le rôle déterminant* » d'un tiers dans un moment lieu donné. Ce terme fait appel aux notions de l'imprévu, voire de l'improvisation et d'une courte temporalité. En médecine, une intervention est une « *action thérapeutique destinée à (...) modifier un état pathologique* »⁹³. Selon Y. Lenoir, une intervention éducative est un « *l'ensemble des actions finalisées posées par des personnes mandatées, motivées et légitimées (légitimation à divers niveaux : politique, qualifiant, culturel, idéologique , etc.), en vue de poursuivre dans un contexte institutionnellement spécifique (...) les objectifs éducatifs socialement déterminés, en mettant en place les conditions les plus adéquates possibles pour favoriser la mise en œuvre par les élèves de processus d'apprentissage appropriés* ». Il s'agit d'une notion centrée sur l'intervenant, fondée sur les interactions entre

l'apprenant, les savoirs et l'enseignant, selon un processus dialectique caractérisé par le principe de bienveillance⁹⁴.

La mise en place d'une éducation thérapeutique en situations aiguës pédiatriques aux urgences hospitalières questionne le format que devra prendre cette action. A ce stade de notre recherche, nous utiliserons le terme « séance d'éducation » pour toute rencontre d'apprentissage entre un soignant-éducateur et un patient.

Les concepts liés à « l'apprendre », aux enseignements et leurs structurations en ETP étant définis, nous abordons maintenant les concepts liés au modèle et à la modélisation, que nous appliquerons à l'éducation thérapeutique en situation aiguë.

1.3. Modèle et modélisation

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, un modèle est une « *chose ou personne qui, grâce à ses caractéristiques, à ses qualités, peut servir de référence à l'imitation ou à la reproduction* ». Ce mot, régulièrement employé dans le langage courant réfère ainsi à un objet, une personne visant l'imitation, la reproduction. Il peut ainsi s'agir d'un dessin, d'un prototype, d'une maquette, d'une représentation à plus petite échelle⁹⁵. Mais le mot modèle prend également un sens plus figuré, où « *le réalisme ou la ressemblance du modèle avec la réalité physique n'est plus recherchée* » : il devient un « *instrument d'interrogation des expérimentations complexes* »⁹⁶.

G. Willett définit le modèle comme « *une représentation systématique, simple et provisoire relative à des observations et à des mesures, faite de signes, de formes géométriques ou graphiques et de mots* »⁹⁷.

Dans le domaine des sciences, un modèle a pour vocation de trouver une solution à un problème pour lequel il a été construit : sa caractéristique principale est ainsi sa fonction⁹⁸. Le modèle se doit d'être un outil rationnel, rigoureux qui répond à une question soit d'ordre empirique, soit d'ordre théorique ; Il permet de résoudre respectivement un problème d'interprétation (question empirique) ou de validation (question théorique). Le modèle assure au final un lien entre une réalité empirique et une réalité théorique par des observations et mesures, qu'elles soient issues de la réalité ou prévues par le modèle : ce dernier facilite l'accès à une connaissance⁹⁹. Les modèles se doivent d'être à la fois spécifiques et généralisables ; ils exercent une ou plusieurs fonctions parmi les principales fonctions suivantes : fonctions organisatrice, heuristique, prédictive, hypothétique et de mesure. Il existe quatre types de modèles⁹⁷ :

- cognitifs : représentation d'un système existant, mise en évidence de propriétés fonctionnelles ou structurelles
- décisionnels : aide à la prise de décisions optimales en vue d'atteindre des objectifs

- prévisionnels : prédiction d'un comportement d'un système dans une situation nouvelle
- normatifs : représentation des propriétés souhaitées d'un nouveau système, indiquant comment atteindre un but.

Un modèle étant une représentation simplifiée (voire incomplète) d'un phénomène qu'il tend à expliquer (selon l'état des connaissances, théories et questions empiriques dont il relève), il se veut donc provisoire.

La modélisation est la constitution, l'élaboration d'un modèle, sous forme de concepts (définis par des paramètres) et de relations/interactions entre ces éléments.¹⁰⁰ Le modèle s'inscrit dans un contexte, il a une (ou plusieurs) fonction(s) qui lui confère une finalité tout en étant destiné à être transformé. Plus simplement, le modèle met en lien des concepts, selon un contexte défini, en vue de décrire (ou prédire, représenter, décider...) une situation, une action, un but visé... Il présente les éventuelles actions à effectuer, les paramètres variants ou invariants nécessaires à l'élaboration du processus décrit, les rôles et opérateurs présents. Le modèle vise à répondre aux questions types « qui », « quoi », « comment », « où » et « quand » ...

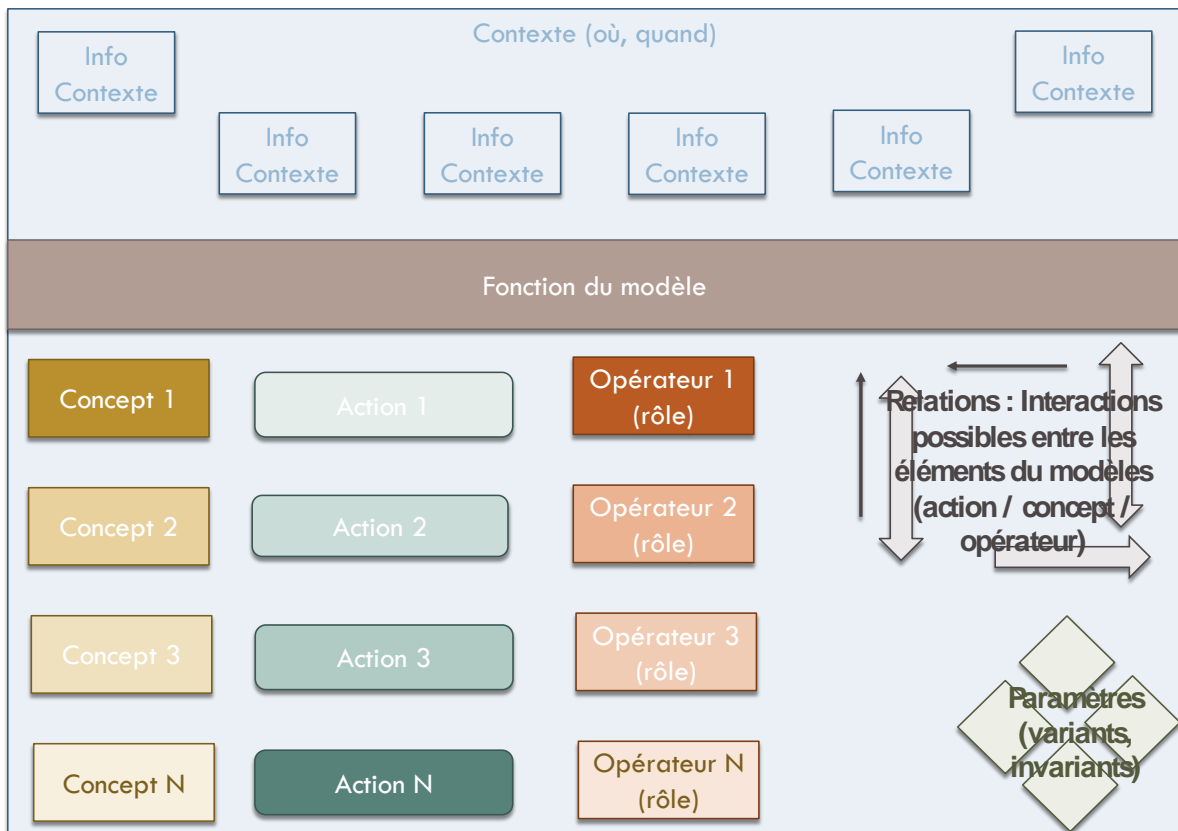


Figure 1 : Schématisation d'un modèle

Dans le cadre de la construction d'un modèle, selon une méthodologie qualitative, G. Willett recommande de réaliser les étapes suivantes ⁹⁷ :

- Abstraction, ou comment formaliser les aspects principaux du réel étudié : il s'agit pour cela d'établir un modèle vierge – un système ou processus général correspondant au phénomène à modéliser. Par exemple, dans le cas d'un modèle de communication, il s'agira d'identifier l'émetteur, le message, le récepteur, le canal utilisé (pour transmettre le message), les éventuelles relations ou interactions entre ces éléments. La formulation du modèle provisoire peut, selon l'état des connaissances du chercheur, nécessiter¹⁰¹ :
 - o La caractérisation du contexte par rapport à l'objet de l'étude
 - o L'observation de faits dans ce contexte
 - o L'analyse des faits et mise à jour de processus
 - o La formulation d'un modèle provisoire.

D'autres observations sont alors mises en place et confrontées au modèle provisoire en vue de l'enrichir et de proposer une nouvelle formulation. Ces observations sont répétées jusqu'à la saturation du modèle.

- Déduction de conséquences et prédictions pertinentes à partir du modèle proposé
- Evaluation du modèle en particulier par l'étude de sa générabilité et de sa capacité de déductions.

S'agissant de modéliser l'éducation thérapeutique du patient en situations pédiatriques aiguës aux urgences, notre proposition fera appel aux concepts et notions liés à l'apprentissage et à la structuration de l'éducation thérapeutique du patient en aigu. Le travail de modélisation devrait permettre de définir les caractéristiques de l'éducation thérapeutique en aigu et peut-être de la définir autrement que par le terme séance. Pour cela, il convient tout d'abord de proposer le cadre retenu pour notre recherche.

2. Cadre de la recherche

Les services d'urgences ne sont pas un lieu de première intention pour la pratique de l'éducation thérapeutique. Néanmoins, nous avons vu que des situations d'apprentissage aux urgences existent. Les situations aiguës, telles que nous les avons précédemment définies, peuvent confronter le patient à la nécessité de l'acquisition (mobilisation ou maintien) de nouvelles compétences.

L'éducation thérapeutique des patients, qui vise à l'autonomie de ces derniers, est une réponse aux besoins co-identifiés entre soignants et patients¹⁰². L'acquisition des compétences nécessaires à cette autonomie place le patient, sa famille, ses proches, ses aidants, en situation d'apprentissage. La relation soignant-soigné, alliance thérapeutique, telle qu'elle s'inscrit aujourd'hui dans les programmes d'éducation thérapeutique, est étroitement associée à la pédagogie employée. L'éducateur guide, selon une pédagogie par acquisition de compétences, le patient à devenir l'auteur de son apprentissage⁸². En éducation thérapeutique du patient, « *la connaissance prend naturellement du sens* » lorsqu'elle est apprise en action et confrontée à des savoirs antérieurs »¹⁰³. Cette recherche s'inscrit donc dans le courant « socio-constructiviste » initié par Lev Vygotski¹⁰⁴ : les interactions sociales sont indissociables du processus d'apprentissage. L'individu interagit avec son environnement, initiant des conflits socio-cognitifs : les conceptions, les représentations de l'individu sont questionnées, une prise de conscience d'un « autre possible » apparaît ; de nouvelles représentations se construisent alors. Selon Piaget, l'individu adapte ses connaissances à une nouvelle situation, d'une part en intégrant ces nouvelles données puis en restructurant l'ensemble de ses connaissances⁸³. Il s'agit de la dimension constructiviste. La mise en interaction des connaissances nouvelles avec le socle des représentations est possible parce que l'individu interagit socialement : l'environnement extérieur, en particulier les pairs, influence le développement intellectuel¹⁰⁵. Le rôle de l'enseignant est de guider, d'accompagner l'apprenant^{106,107}. L'accès au savoir est un processus qui s'inscrit dans une dimension sociale et donc spatio-temporelle. A. Giordan souligne que le « *conflit cognitif entre patients n'est pas tout dans l'apprendre* »⁸² et qu'au-delà des dimensions cognitives et métacognitives, l'appropriation de nouveaux savoirs mobilise également les dimensions psycho-affectives, perceptives et infracognitives¹⁰⁸ : il propose de fait une pédagogie allostérique.

La modélisation est une démarche socio-constructiviste. Elle a pour objectif de faciliter l'apprendre, en trouvant une solution à un problème, dans un contexte donné, mettant en interaction différents opérateurs et concepts.

En vue de proposer un modèle d'éducation thérapeutique du patient, spécifique à la situation aiguë, résolutive et répétitive en pédiatrie, aux urgences, nous avons réalisé une recherche organisée selon 2 axes de travail. Le premier axe de travail concerne la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique en situation aiguë pédiatrique aux urgences et répond à 4 objectifs de recherche. Le 2nd

axe de travail présente les travaux préliminaires nécessaires à la confrontation de cette proposition de modèle à la situation de la fièvre en pédiatrie.

3. Objectifs de la recherche

Les objectifs retenus de notre recherche sont les suivants. :

- Évaluer la réceptivité des patients et leur entourage à une éducation thérapeutique en aigu- [Objectif 1](#)
- Évaluer la faisabilité de la mise en place d'une éducation thérapeutique dans une structure d'accueil telle qu'un service d'accueil des urgences - [Objectif 2](#)
- Identifier, dans le cadre de la prise en charge de ces évènements aigus, les compétences à mobiliser (cognitives / habilités – gestuelles / attitudes) par le patient et son entourage - [Objectif 3](#)
- Identifier parmi ces compétences celles qui appellent la nécessité de mettre en place un apprentissage, dans le contexte des urgences, pour les acquérir - [Objectif 4](#)

A travers la mise en œuvre de 3 études distinctes – 1^{er} axe de notre recherche - nous répondons à ces 4 objectifs de recherche et l'analyse de nos résultats nous a permis, au fur et à mesure de l'avancement de ce travail, de proposer un modèle d'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique dans un service d'urgence. Cette recherche a permis de confronter ce résultat, par le biais de nos collaborations professionnelles à une expérience de terrain, dans le cadre d'un protocole de recherche sur la prise en charge de la fièvre – 2nd axe de notre recherche. La structure de ce travail de recherche (présentation des axes, leurs objectifs, les études qui les composent) est détaillée plus précisément dans le paragraphe suivant.

4. Organisation de la recherche

Ce travail de recherche s'articule en deux grands axes (conception/application), schématisés sur la Figure 2.

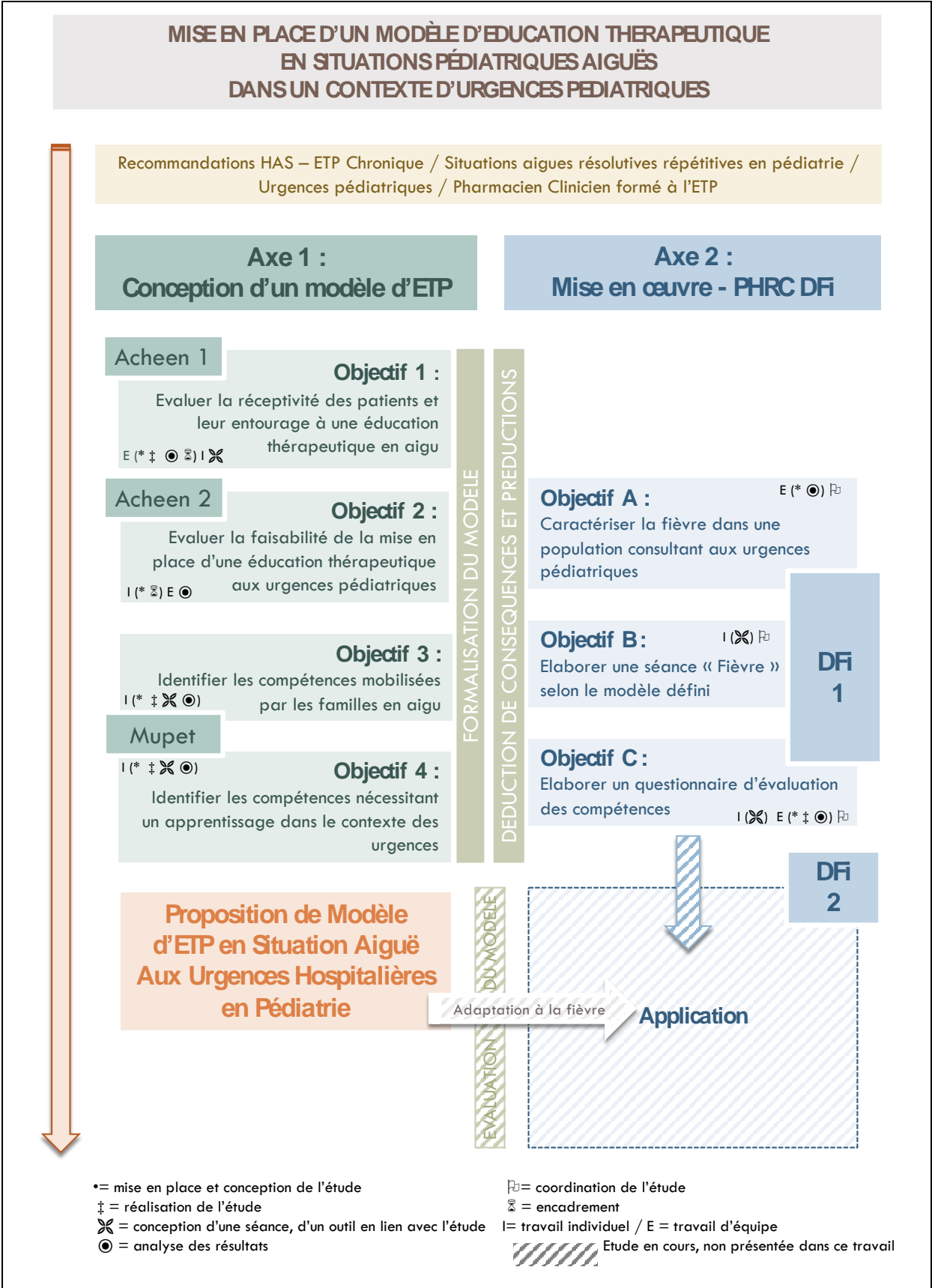


Figure 2 : Design de la thèse

4.1.Axe 1 : Conception d'un modèle d'Education thérapeutique du patient pour les situations aiguës

Dans le cadre de cet axe, j'ai conçu trois protocoles de recherche distincts pour répondre aux objectifs définis. L'ensemble des études présentées concourent à la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient en situations aiguës pédiatriques résolutive potentiellement répétitives : leur analyse permettra de formaliser les aspects principaux de cette pratique et déduire les conséquences et prédictions de notre modèle.

4.1.1. Étude pilote Acheen-1 (Antibiotique CHEz l'ENfant)

Cette étude a pour finalité d'apporter une réponse au **1^{er} objectif** de ce travail de recherche : **apprécier la réceptivité des parents face à une éducation thérapeutique réalisée dans le cadre de la prise en charge d'une affection aiguë résolutive et répétitive en pédiatrie dans un service d'urgences, par des pharmaciens cliniciens.**

Le **critère d'évaluation principal** est le taux de satisfaction des parents vis-à-vis des informations reçues concernant les antibiotiques suite à leur participation à une séance d'éducation sur la prise d'antibiotiques buvables chez les enfants, dans un service d'urgences pédiatriques.

Pour réaliser cette étude, une séance d'éducation thérapeutique, dont le format a été calqué sur les recommandations nationales pour la mise en œuvre de l'ETP dans le champ des maladies chroniques a été élaborée : il s'agit d'une séance de courte durée découpée selon les 4 étapes habituelles : diagnostic éducatif, contrat d'éducation, activités pédagogiques, évaluation.

Ce format a été appliqué à la thématique abordée durant ce projet - les antibiotiques buvables – ainsi qu'au bras contrôle (fièvre).

Les objectifs secondaires de l'étude Acheen-1 sont les suivants :

- Évaluer la satisfaction des parents vis-à-vis des informations reçues concernant la fièvre
- Évaluer l'attitude des parents quant à l'utilisation des antibiotiques chez l'enfant.

La modélisation de l'éducation thérapeutique en aigu s'appuie sur les résultats de ce travail mais les observations des pratiques de l'éducation en aigu ne peuvent se circonscrire qu'aux effets de l'éducation. Il est nécessaire d'interroger les processus pédagogiques existant ou non dans notre contexte.

4.1.2. Étude Acheen-2

L'étude Acheen-2 permet de s'intéresser cette fois aux structures d'accueil et équipes soignantes en évaluant la faisabilité de la mise en place d'une éducation thérapeutique selon le format proposé *via* l'étude Acheen-1 dans un service d'accueil des urgences - **Objectif 2**.

Cette recherche est conduite à partir de l'analyse qualitative des documents de travail issus de l'expérimentation du protocole Acheen-1 : prises de notes réalisées par les soignants-éducateurs (pharmaciens cliniciens formés à l'ETP et au protocole de l'étude). L'analyse de contenu porte ainsi sur les fiches de recueil complétées par moi-même et les 4 soignants éducateurs ayant réalisé les séances d'éducation dans le cadre du protocole Acheen-1.

Les critères d'évaluation sont les suivants :

- Caractérisation du processus éducatif mis en place durant les séances d'éducation réalisées
- Identification des probables facteurs favorisant ou limitant leur réalisation et de conclure quant à leur faisabilité en pratique courante.

Les résultats de cette recherche sont analysés dans la perspective de modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique dans une situation aiguë pédiatrique aux urgences, selon un regard pédagogique. L'éducation thérapeutique est centrée sur le patient. Le champ de l'apprentissage est, dans le cadre de cette recherche, interrogé par l'identification des compétences mobilisées par le patient.

4.1.3. Étude Mupet

La mise en œuvre de l'étude MUPET (Maladie aigUës en Pédiatrie et Éducation thérapeutique) a pour objectifs de caractériser dans le cadre de la modélisation de la prise en charge éducative d'évènements aigus, les compétences à mobiliser (cognitives / habilités – gestuelles / attitudes) par le patient et son entourage - **Objectif 3** - et, parmi ces compétences, d'identifier celles qui appellent la nécessité de mettre en place un apprentissage, dans le contexte des urgences, pour les acquérir - **Objectif 4**.

L'étude Mupet est une étude réalisée par entretiens semi-directifs individuels dans le Service d'Accueil des Urgences (SAU) pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)). Les parents et l'enfant sont entretenus avant leur sortie des urgences. Les parents bénéficient d'un second entretien, par téléphone, après la sortie. Trois guides d'entretien ont été élaborés : deux guides destinés aux parents et un guide destiné aux enfants. Les guides explorent tous les mêmes dimensions suivantes : compétences cognitives, compétences gestuelles et compétences d'adaptation à la maladie.

A l'issue de ces trois études, la mise en lien de nos résultats et analyses nous permet de formaliser et proposer un modèle d'ETP pour les situations aiguës pédiatriques aux urgences.

La réalisation du 2^e axe de notre recherche, circonscrite sur la thématique de la fièvre chez les nourrissons nous a permis d'appliquer ce modèle à cette thématique par la mise en œuvre d'un programme hospitalier de recherche clinique dont j'ai été la co-coordinatrice.

4.2.Axe 2 : Application à la prise en charge de la fièvre chez les nourrissons

Tout comme l'axe 1 de notre recherche, l'axe 2 se découpe en 2 phases successives, DFi 1 et DFi2. L'étude DFi-1 est une phase préparatoire indispensable à la mise en œuvre du protocole de recherche DFi-2. L'axe 2 participe ainsi à l'évaluation de notre modélisation. S'agissant d'adapter le modèle d'ETP en aigu à la fièvre, il est nécessaire dans un premier temps de :

- Définir et caractériser la fièvre pour les familles consultant aux urgences pédiatriques - **Objectif A.**
Pour atteindre cet objectif, une enquête anthropologique auprès de parents d'enfants de 3 mois à 2 ans ayant consulté aux urgences pédiatriques pour le motif « fièvre » a été menée par une anthropologue. L'analyse qualitative des entretiens semi-directifs réalisés auprès des familles, à leur domicile, a permis d'identifier leurs perceptions de la fièvre, l'origine perçue, les peurs associées à ce symptôme, la conduite adoptée, les motifs de la consultation dans un service d'urgence pédiatrique.
- Élaborer une séance d'ETP sur la prise en charge de la fièvre, en s'appuyant du travail de modélisation et en prenant en compte des résultats de l'enquête anthropologique, afin de mieux répondre aux caractéristiques socioculturelles des familles consultant aux urgences pédiatriques - **Objectif B.**
- Élaborer un questionnaire d'évaluation des comportements et connaissances, dénommé le questionnaire « DFi » - **Objectif C.** Ce questionnaire a pour objectif d'évaluer les effets de la séance « Fièvre » chez les parents participant. Une cellule de travail « a créé » une première version de ce questionnaire en vue de le valider auprès d'une population test : parents « non éduqués » à la prise en charge de la fièvre et à des professionnels de santé.

La phase 1 de D-Fi permet d'appliquer la proposition du modèle d'ETP en aigu aux spécificités de la prise en charge de la fièvre chez le nourrisson. La phase DFi 2 évalue les effets de l'éducation thérapeutique chez les parents de nourrissons concernant les comportements et connaissances des

familles relatives à la prise en charge de la fièvre. Ce travail est actuellement en cours mais le protocole de recherche élaboré ne fera pas l'objet de résultats, ni d'analyse, dans le cadre de cette thèse.

Nous présentons ainsi les 4 études nécessaires à la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient en situations aiguës pédiatriques aux urgences pédiatriques. Les résultats de chaque étude sont l'objet d'une première analyse au fur et à mesure de l'avancée de notre recherche. Dans une quatrième partie, nous présenterons la discussion de l'ensemble de ce travail de recherche et les perspectives.

Partie III : Les études réalisées

1. Etude 1 : Acheen-1 (Antibiotique CHEz l'Enfant)

1.1. Présentation

Dans le cadre du premier axe de ce travail de recherche, « Conception d'un modèle d'ETP pour les situations aiguës pédiatriques résolutive et répétitive », le protocole Acheen-1 (Antibiotique CHEz l'Enfant) a pour objectif d'évaluer les séances éducatives mises en place dans un service d'urgences pédiatriques par la satisfaction des parents quant aux informations apportées sur une utilisation appropriée des antibiotiques. La surconsommation des antibiotiques par les familles (utilisation hors prescription), leur mésusage sont des pratiques courantes. La séance a pour objectif de guider les parents pour une utilisation plus responsable : comprendre l'action des antibiotiques, adhérer au traitement...

Une séance d'éducation a été élaborée, sur le thème de la prise d'antibiotiques buvables chez des enfants âgés d'un mois à 6 ans (âge usuel de prescription des antibiotiques buvables) consultant aux urgences pédiatriques et pour lesquels a été posé un diagnostic d'infections aiguës respiratoires ou urinaires, résolutive éventuellement répétitive. Pour évaluer l'impact de la séance éducative sur la satisfaction des parents, une seconde séance a été mise en place, concernant la prise en charge de la fièvre ». Nous avons choisi le thème « fièvre » pour le bras contrôle car du fait des critères d'inclusion choisis (infection), un épisode de fièvre concomitant à l'infection devrait être rencontré pour la majorité des familles. Ainsi, une séance en lien avec le diagnostic de consultation sera proposée aux familles, quel que soit le bras de randomisation. Par ailleurs, les bras contrôle et bras interventionnel s'inscrivent tous deux dans l'élaboration du modèle d'éducation en situation aiguë aux urgences pédiatriques.

L'évaluation sera réalisée 14 jours après la séance, pour être assuré que chaque famille aura terminé son traitement antibiotique.

Les contenus des deux séances sont décrits dans le Tableau A1- 1.

Tableau A1- 1 : Description du contenu des séances éducatives (antibiotiques buvables et fièvre), des objectifs et des outils utilisés

	Séance Antibiotique		Séance fièvre		Méthodes et outils pédagogiques
	Contenu / Déroulement	Objectifs pédagogiques	Contenu / Déroulement	Objectifs pédagogiques	
Exploration des connaissances	L'éducateur : - apprécie les connaissances et les croyances des parents autour des antibiotiques et des génériques. - identifie leur capacité à reconnaître le traitement et à établir son lien avec le diagnostic.	A l'issue de l'étape : - Comprendre le rôle du traitement ATB par rapport à la maladie diagnostiquée. - Définir un ATB princeps et un ATB générique.	L'éducateur : - apprécie les connaissances des parents sur la fièvre, sa prise en charge, leur degré d'inquiétude face à la fièvre, - identifie leur capacité à reconnaître les traitements prescrits et d'établir leur lien avec le diagnostic.	A l'issue de l'étape : Comprendre ce qu'est la fièvre, les modalités du traitement antipyrétique et la réalisation des mesures physiques.	Discussion interactive avec des questions ouvertes sur les antibiotiques, la fièvre et leur gestion (support : prescription)
Utilisation des médicaments	Différents flacons de médicaments (dont les génériques) correspondant à la prescription sont montrés aux parents qui expliquent comment ils reconstituent et administrent le médicament. Au besoin, le Soignant-éducateur (SE) guide les parents à acquérir les bons réflexes, gestes et les conseils.	Maitriser les techniques de reconstitution et l'administration du médicament à l'enfant. Etre capable de préciser à la pharmacie le goût que préfère l'enfant pour la prise du générique.	Différents flacons de médicaments antipyrétiques correspondant à la prescription sont montrés au parent qui va expliquer comment il prépare et administre le médicament. Les difficultés rencontrées avec le traitement sont évoquées.	Maitriser l'administration du traitement chez l'enfant. Etre capable de préciser à la pharmacie, au médecin la marque et/ou la forme souhaitée en cas de difficultés d'administration liée au goût, à la consistance	Démonstration pratique avec les différents flacons des médicaments de la prescription Discussion
Une mise en situation	Un cas de risque de non adhésion aux antibiotiques buvables, proche du vécu de la famille est présenté. Les parents réfléchissent aux différentes décisions possibles. Une discussion s'ouvre pour identifier si les décisions choisies sont ou non adaptées.	Comprendre le rôle du traitement ATB par rapport à la maladie diagnostiquée Comprendre les modalités du traitement Expliquer à l'entourage l'importance du traitement, son rôle et les modalités de prise.	L'éducateur présente un cas de prise en charge de la fièvre, proche du vécu des parents, selon la même méthode que pour la séance « antibiotique » Il aborde les méthodes de prise de température, les modalités des traitements non médicamenteux.	Comprendre les modalités du traitement antipyrétique et la réalisation des mesures physiques Mettre en pratique ces modalités Expliquer à l'entourage de l'enfant l'importance de la prise en charge, les modalités de prise du traitement et de la réalisation des mesures physiques	Cartes de Barrows Discussion
La journée type	Dialogue autour de la gestion du traitement selon le quotidien des familles, à la maison ou non. Le thème de l'adhésion au traitement antibiotique est approfondi et la prise des traitements de l'enfant en fonction du rythme de vie de la famille est planifiée. Discussion autour de la gestion du stock des ATB à la fin du traitement.	Comprendre le rôle et les modalités d'administration du traitement ATB Expliquer à l'entourage de l'enfant l'importance du traitement, son mode d'action et les modalités de prise Connaître et gérer la survenue d'effets indésirables liés au traitement	Aborder avec les parents la gestion du traitement en dehors de la maison et en journée type	Etre capable d'expliquer à l'entourage de l'enfant l'importance de la prise en charge, les modalités de prise du traitement et de la réalisation des mesures physiques	Fiches FOPIM correspondant à l'antibiotique prescrit ou sur la fièvre Planning de prises à colorier, si l'âge de l'enfant le permet
Gestion des effets indésirables	Les effets indésirables et leur gestion sont présentés et discutés	Connaître et gérer les effets liés au traitement			Fiches FOPIM Questions ouvertes Discussion
Synthèse	Remise, lecture et discussion autour de la fiche FOPIM. Les parents réalisent un « bilan final » en répondant à la question « <i>Que faut-il faire pour que le traitement antibiotique soit efficace ?</i> »	Evaluer les acquis du patient pendant la séance	Relecture, remise et discussion autour de la fiche FOPIM. Renforcement de certaines notions au besoin.	S'assurer de l'acquisition des compétences par les parents	Fiches FOPIM Question ouverte

D'une durée de 30 minutes environ, les séances éducatives ont été conçues selon les principes de l'éducation thérapeutique du patient décrits par la Haute Autorité de Santé et l'Organisation Mondiale de la Santé. Ainsi, elles sont organisées en 4 étapes :

- un bilan des besoins éducatifs de la famille en rapport à la thématique de la séance
- une proposition de mise en œuvre de la séance éducative en rapport avec les besoins identifiés
- une ou plusieurs activités pédagogiques
- une synthèse et évaluation des connaissances des parents à l'issue de la séance.

S'agissant de respecter les principes de l'ETP, il est prévu d'impliquer l'enfant chaque fois que son âge le permet. Chaque soignant-éducateur (SE) s'adapte aux besoins identifiés et personnalisés, aux caractéristiques de la famille et au déroulement de l'entretien lui-même. Il y a un dénominateur commun sans obligation à utiliser tous les outils ou à réaliser toutes les séquences proposées.

Les outils et méthodes pédagogiques utilisés favorisent la participation active du parent :

- la prescription, utilisée notamment pour apprécier la compréhension des parents face à la situation aiguë qu'ils rencontrent (en particulier compréhension du diagnostic, du traitement)
- les différents flacons de médicaments prescrits dans l'ordonnance sont présentés au parent. Ce dernier doit expliquer comment il va reconstituer puis administrer le médicament à son enfant.
- les différentes mises en situations de type « Cartes de Barrows ». Outil pédagogique mis au point par Barrows et Tamblyn dans le cadre des études médicales et adopté plus tard pour l'ETP, les cartes de Barrows permettent d'aborder et/ou d'évaluer les compétences du patient à partir de sa prise de décision.^{109,92} Le travail de mise en situation est fondamental dans l'ETP de l'enfant mais également important pour les parents.¹¹⁰ Cela suscite l'expérimentation, essentielle dans l'apprentissage et la réflexion du parent.
- les fiches de synthèse, (dites fiches FOPIM car financées par les FONds de Promotion de l'Information Médicale et médico-économique) illustrées sur les antibiotiques buvables, la fièvre, les antipyrétiques. Support de discussion, elles relèvent sans doute plus d'un mode de pédagogie transmissif et visent à l'amélioration des connaissances des parents (combinaison d'une information verbale et d'un support écrit).¹¹¹

S'agissant d'un Protocole de recherche en soins courant, le déroulement de l'étude est présenté dans le cadre de la Figure A1- 1. Tout parent de patient respectant les critères d'inclusion et de non-inclusion (maladie chronique, allergie soupçonnée ou connue aux antibiotiques prescrit) s'est vu proposé, par le médecin les ayant suivis, de participer au protocole Acheen-1, une fois l'accord de sortie donné (donc après remise de la prescription). Les parents ayant une mauvaise connaissance du français ont

été exclus parce que nous n'avons pas les ressources nécessaires pour offrir des séances d'éducation dans d'autres langues.

Le pharmacien clinicien en charge de la réalisation des séances éducatives est alors contacté et se rend auprès du patient. Les séances sont réalisées dans des bureaux garantissant la confidentialité, une fois la randomisation effectuée (par le pharmacien clinicien).

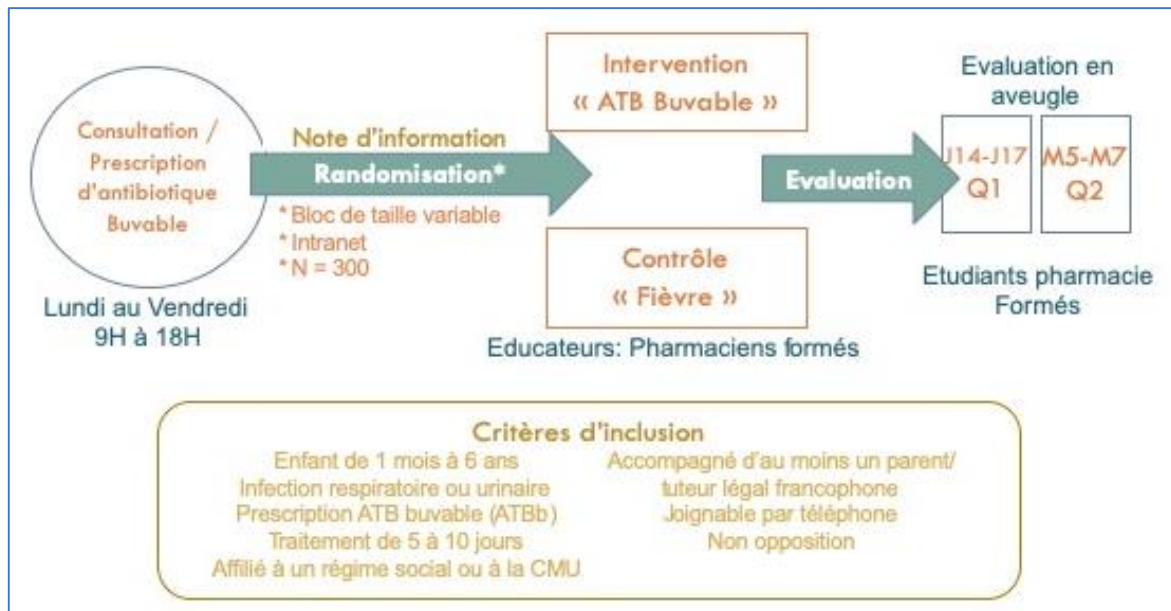


Figure A1- 1 : Déroulement du protocole de recherche Acheen-1

1.2.L'étude Acheen-1

Cette étude publiée dans la revue Plos One est présentée en l'annexe A1-1 sous sa version originale. La version suivante est une traduction en français de l'article, réalisée après publication. Nous avons souhaité respecter au mieux la traduction. Néanmoins, il faudra lire dans cette traduction le mot « Diagnostic éducatif » comme une exploration des connaissances.

Au cours de cette étude, j'ai participé activement à la mise en place, conception, réalisation de l'étude, et analyse des résultats, avec un médecin clinicien pédiatre urgentiste. J'ai en particulier formalisé les séances et réalisé plus de la moitié de ces séances. A différents moments de ce projet, nous avons été amenés à collaborer avec des pharmaciens cliniciens, pédiatres et membres de l'unité d'épidémiologie clinique de notre hôpital.

Essai contrôlé randomisé sur l'éducation thérapeutique des parents à la prise des antibiotiques pour améliorer la satisfaction des parents et leurs attitudes dans un service d'urgence pédiatrique

François Angoulvant^{1,2*}, Anne Rouault^{3,4*}, Sonia Prot-Labarthe³, Priscilla Boizeau², David Skurnik⁵, Laurence Morin¹, Jean-Christophe Mercier¹, Corinne Alberti^{2,¶}, Olivier Bourdon^{3,4,¶}

1 AP-HP, Hôpital Robert-Debré, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Service d'Accueil des Urgences Pédiatriques, Paris, France,

2 AP-HP, Hôpital Robert-Debré, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Unité d'Épidémiologie Clinique INSERM CIE5, Paris, France,

3 AP-HP, Hôpital Robert-Debré, Faculté de Pharmacie, Université Paris Descartes, Département de Pharmacie, Paris, France,

4 Université Paris 13-Bobigny, Sorbonne Paris Cité. Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, Paris, France,

5 Division of Infectious Diseases, Department of Medicine, Brigham and Women's Hospital and Harvard Medical School, Boston, MA, USA

* These authors contributed equally to this work.

¶ These authors also contributed equally to this work.

September 2013 | Volume 8 | Issue 9 | e75590

Titre court : Education thérapeutique des parents sur les antibiotiques

Résumé

Objectif : Évaluer l'éducation thérapeutique dispensée dans un service d'urgence pédiatrique afin d'améliorer la satisfaction des parents et leurs attitudes à l'égard de l'utilisation appropriée des antibiotiques.

Méthodes : Dans un service d'urgence d'un hôpital pédiatrique tertiaire, les enfants âgés de 1 mois à 6 ans et sortant avec une ordonnance d'antibiotiques par voie orale pour une infection aiguë des voies respiratoires ou urinaires ont été randomisés pour une éducation thérapeutique du patient *sur l'utilisation des antibiotiques* (groupe d'intervention) ou *contrôle de la fièvre* (groupe témoin) à l'intention des parents (en présence des enfants) par un pharmacien formé à l'éducation thérapeutique. L'éducation consistait en une séance de 30 minutes en face-à-face avec quatre composantes : diagnostic éducatif, contrat éducatif, éducation et évaluation. Le critère principal de jugement était la satisfaction des parents à l'égard de l'information sur les antibiotiques reçue à l'hôpital, tel qu'il a été évalué lors d'une entrevue téléphonique le 14^e jour. Le critère secondaire était l'attitude à l'égard de l'utilisation des antibiotiques évaluée au 14^e jour et au 6^e mois.

Résultats : Sur les 300 enfants randomisés, 150 par groupe, 259 ont été évalués le 14^e jour. La satisfaction des parents sur l'information sur les antibiotiques était plus élevée dans le groupe d'intervention (125/129, 96,9 %, contre 108/130, 83,0 % ; P=0,002, test de Fisher exact).

Intervention : Les parents du groupe intervention avaient des proportions plus élevées de bonnes réponses le 14^e jour aux questions sur les attitudes à l'égard de l'utilisation appropriée des antibiotiques par rapport aux parents du groupe témoin (P=0,017, test de Mann-Whitney U).

Conclusion : L'intervention éducative dispensée par un pharmacien clinicien aux urgences pédiatriques permet d'améliorer l'utilisation des antibiotiques prescrits aux patients pédiatriques ambulatoires.

Article

Les infections causées par des microorganismes résistants aux antibiotiques sont associées à des coûts de morbidité, de mortalité et de santé élevés¹¹². La surconsommation d'antibiotiques favorise l'émergence de souches bactériennes résistantes¹¹³⁻¹¹⁵. Tout aussi délétère est le mésusage d'un antibiotique, qui peut consister à ne pas suivre la prescription : des doses omises ; ou l'utilisation d'antibiotiques restant d'une maladie antérieure, entraînant l'administration d'un antibiotique sans évaluation préalable par un médecin^{116,117}. De tels comportements augmentent les taux de résistance aux antibiotiques, les taux d'échec du traitement et les coûts¹¹⁷.

Les infections aiguës des voies respiratoires (IAVR) sont des raisons courantes de prescription d'antibiotiques¹¹⁸. Les prescriptions inutiles d'antibiotiques pour les IAVR ont été estimées à 22,6 millions en 1998 aux Etats-Unis, ce qui correspond à un coût de 726 millions de dollars¹¹⁹. En 2010 en France, 10,4 millions d'antibiotiques ont été prescrits en France à des enfants, principalement pour des IAVR¹²⁰. Chez l'enfant, plusieurs études menées en Europe et aux États-Unis ont établi que les IAVR étaient la principale raison de la prescription d'antibiotiques que ce soit dans les cabinets médicaux privés et dans les services d'urgences pédiatriques hospitaliers^{118,121-124}. En 2006, aux États-Unis, ces infections étaient à l'origine de 78 % des prescriptions d'antibiotiques chez les enfants de moins de 5 ans¹¹⁸.

La réduction de la surconsommation et de la mauvaise utilisation des antibiotiques sont des facteurs fondamentaux dans la lutte contre la résistance aux antibiotiques.^{115,125,14} Les directives internationales recommandent des interventions multiples y compris l'éducation des professionnels de santé et du public sur l'utilisation rationnelle des antibiotiques.^{126,127} Les campagnes nationales d'éducation du public peuvent améliorer l'utilisation des antibiotiques¹²⁸, mais des interventions personnalisées et aux parents de patients pédiatriques peuvent être nécessaire également.¹²⁷ Les attentes et les comportements des parents peuvent fortement influencer l'attitude des médecins à l'égard de la prescription des antibiotiques^{121,129}, entraînant une surprescription d'antibiotiques en cabinet libéral ou dans les services d'urgences pédiatriques alors que les mauvaises relations médecin-patient dans le cadre des soins primaires sont associés au défaut de suivi par les patients des prescriptions.¹³⁰ Une bonne compréhension du traitement par les parents peut améliorer considérablement l'observance du traitement.¹²⁹⁻¹³³ Une plus grande satisfaction des parents à l'égard des soins pédiatriques est corrélée à l'amélioration de la qualité des soins chez l'enfant grâce à une meilleure compréhension de l'aspect médical et une meilleure observance du traitement.^{132,134-136} Ainsi, en plus d'être un objectif majeur en matière de santé, la satisfaction est associée à d'importantes améliorations dans plusieurs domaines importants.¹³⁴⁻¹³⁷

Les visites aux urgences pédiatriques offrent une opportunité de promotion de la santé et d'interventions d'éducation familiale.^{131,138} A notre connaissance, aucune étude sur l'éducation thérapeutique des parents sur l'utilisation des antibiotiques dans un service d'urgences pédiatriques

n'a été publiée à ce jour. L'éducation thérapeutique est principalement utilisée pour des patients atteints de maladies chroniques³, mais des interventions éducatives interactives dispensées aux patients par des professionnels de la santé peuvent améliorer les connaissances et les compétences nécessaires pour optimiser utilisation d'antibiotiques.¹²⁷

Nous avons évalué une intervention d'éducation thérapeutique conçue pour améliorer les compétences utiles pour une meilleure adhésion aux prescriptions antibiotiques et délivrée par les pharmaciens cliniciens aux parents et enfants vus dans un service d'urgence pédiatriques à Paris, en France. Nous avons ensuite mené un essai contrôlé randomisé pour évaluer l'effet de cette intervention sur la satisfaction des parents et les attitudes à l'égard des antibiotiques utilisés chez les enfants, antibiotiques prescrits pour une infection aiguë des voies respiratoires ou urinaires.

Méthodes

Conception et cadre de l'étude

Le protocole de cet essai et la liste de contrôle CONSORT sont disponibles à titre d'information ; voir la liste de contrôle S1 et le protocole S1. Cet essai comparatif randomisé avec deux groupes parallèles a été réalisé dans le service des urgences pédiatriques de l'Hôpital Robert-Debré (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris), Paris, France, un hôpital universitaire mère-enfant desservant une population diversifiée sur les plans culturel et linguistique.

Éthique

Cette étude a été approuvée par les autorités biomédicales compétentes en février 2009 (Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris, France ; #IRB0006477 ; n° 08-071). Aucune incitation à la participation n'a été offerte. Le consentement éclairé oral a été obtenu d'au moins un des parents ou du tuteur légal ; ci-après, le terme " parents " est utilisé pour les deux. L'étude a été enregistrée sur Clinicaltrial.gov (NCT0094948779) le 28 juillet 2009. Les séances d'éducation ont été offertes aux parents qui accompagnent les enfants.

Sélection des participants

Les patients répondant aux critères de l'étude ont été recrutés du lundi au vendredi entre 9 h et 18 h, du 2 février 2009 au 26 septembre 2011. Les enfants âgés de 1 mois à 6 ans étaient admissibles s'ils étaient sortant du service des urgences pédiatriques avec une ordonnance de 5 à 10 jours d'une forme orale liquide d'antibiotique au décours une infection aiguë des voies respiratoires (principalement amygdalite, otite moyenne aiguë, infection des voies respiratoires inférieures, ou adénite) ou une infection des voies urinaires (pyélonéphrite ou cystite). Les critères concernant le diagnostic et la durée du traitement étaient choisis pour obtenir une population homogène. Aucune instruction spécifique n'a été donnée aux médecins, qui ont fourni aux parents les informations habituelles sur le contrôle de la fièvre et le traitement antibiotique. Les critères d'exclusion étaient les maladies chroniques

affectant la posologie du médicament, les allergies soupçonnées ou connues aux antibiotiques prescrits et l'absence de numéro de téléphone pour contacter les parents. Aucun patient ne pouvait être inclus plus d'une fois. Les parents ayant une mauvaise connaissance du français ont été exclus parce que nous n'avions pas les ressources nécessaires pour offrir des séances d'éducation dans d'autres langues. Les parents des patients répondant aux critères d'inclusion ont été informés de l'étude oralement et par le biais d'une notice d'information imprimée. Pour assurer l'aveugle, l'existence de deux groupes n'a pas été révélée aux parents. Une fois le consentement éclairé obtenu, les patients ont été inscrits par les médecins du service des urgences et dirigés vers un pharmacien clinicien sur place. Les enfants ont été répartis au hasard dans un rapport de 1:1 entre l'éducation thérapeutique sur l'utilisation des antibiotiques (le groupe d'intervention) ou l'éducation thérapeutique sur le contrôle de la fièvre (le groupe témoin). Un schéma de randomisation par blocs avec une longueur de bloc variable était auparavant généré à l'aide d'un ordinateur. Pour assurer la randomisation, le pharmacien clinicien a utilisé une connexion Intranet pour obtenir l'affectation de groupe de chaque patient inclus.

Interventions

Les séances d'intervention et de contrôle ont été conçues par un pharmacien clinicien formé à l'éducation thérapeutique, conformément aux recommandations de 1998 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de 2007 de l'Autorité nationale de la santé (HAS).^{3,139} Cinq pharmaciens cliniciens formés en éducation thérapeutique ont animés les séances. Les séances de 30 minutes avec les parents de chaque patient ont eu lieu dans un box de consultation. Lorsque la mère et le père ont accompagné l'enfant, tous deux ont assisté à la séance d'éducation. Le contenu des séances d'intervention et de contrôle était similaire en termes d'outils et de méthodes d'enseignement, mais variait en ce qui concerne le sujet discuté, soit l'utilisation des antibiotiques soit le contrôle de la fièvre. Les objectifs d'enseignement pour les familles du groupe d'intervention étaient les suivants : bonne compréhension des effets de l'antibiothérapie sur la maladie diagnostiquée, bonne compréhension des modalités de traitement, préparation et administration correctes de l'antibiotique (prévention des crachats, masquage du goût...), sensibilisation aux effets indésirables potentiels et capacité à gérer ces effets, capacité à expliquer l'importance du traitement antibiotique à tous ceux qui s'en occupent, connaissance du concept des antibiotiques génériques et capacité à préciser au pharmacien quel parfum/goût est souhaitable. La séance de contrôle avait les objectifs d'enseignement suivants : bonne compréhension des moyens pharmacologiques et physiques disponibles pour contrôler la fièvre, capacité d'utiliser ces moyens de façon appropriée, capacité d'administrer des médicaments antipyrétiques à l'enfant et capacité d'expliquer l'importance et les modalités des mesures pharmacologiques et physiques de contrôle de la fièvre à tous ceux qui s'en occupent. Les pharmaciens chargés de la formation ont utilisé une grille d'entretien pour assurer l'uniformisation des séances. Comme l'analyse en l'intention de traiter a été utilisée, ils ont pu répondre à toutes les questions des

parents, même celles sur le contrôle de la fièvre dans le groupe d'intervention et ceux sous antibiotiques dans le groupe témoin. Les séances ont été organisées selon les quatre étapes recommandées par l'OMS : diagnostic éducatif, contrat éducatif, éducation et l'évaluation.³ L'éducateur s'est positionné comme personne ressource pour la discussion : l'interactivité a été encouragée. Des dessins tels que les cartes Barrows¹⁴⁰ ont été créés pour animer la séance et des feuillets d'information illustrés ont été remis aux parents à la fin de la séance. Chaque séance couvrait cinq sujets : (1) identification des connaissances, des croyances et des comportements concernant les traitements prescrits et la compréhension de leurs effets ; (2) détermination partagée des objectifs à atteindre lors de la séance ; (3) éducation sur les sujets suivants la préparation, l'administration, le stockage et l'administration des formes orales liquides, ainsi que l'administration éventuelle de effets indésirables ; (4) optimisation de l'observance dans les situations quotidiennes (exercice des cartes Barrows) et détermination du meilleur schéma d'administration pendant la journée pour réduire au minimum le risque d'oublier une prise ; et (5) évaluation rapide de la compréhension par les parents par le biais d'une question ouverte sur ce qui devrait être fait pour assurer l'efficacité du traitement prescrit. Le tableau 1 montre les deux séquences éducatives de l'étude qui combinaient les trois volets : éducatif, comportemental et organisationnel de la classification décrite par Wu *et al* en 2008.¹⁴¹

Table 1. Conduct of the educational sessions.

Intervention session	Control session	Teaching tools
(1) Presentation of the session		Interactive discussion with well-defined opening
(2) Identification of knowledge, beliefs, and behaviors concerning prescribed treatments and prescription understanding in regard to the disease		questions about antibiotics or fever and their management
(3) Mutual determination of objectives to be achieved by the session		Interactive discussion
(4) Education about oral liquid preparation, administration, storage or side effects likely to arise; solutions to avoid spits, mask flavors...		Practice demonstration with different forms of oral solutions of the prescribed antibiotics/antipyretics ; Discussion around drawings and illustrated information sheets about the prescribed antibiotics/ antipyretics
(5) Maximizing adherence in everyday situations: role-playing; identifying the best dosing time during the day to minimize the risk of skipped doses	(5) Improve fever control in everyday situations: role-playing; knowledge of fever-control measures; antipyretic regimen; physical treatments; when to see a doctor...	Barrows cards exercise about adherence to antibiotic therapy or fever control; Discussion around drawings and illustrated information sheets about the antibiotics/fever control
(6) Brief assessment of comprehension by the parents		Open question on what should be done to ensure the effectiveness of the prescribed antibiotics/fever control measures

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t001

Méthodes de mesure

L'impact des séances de formation a été évalué par l'administration d'un questionnaire par téléphone 14 jours et 6 mois après la visite au service des urgences pédiatriques. Des pharmaciens en aveugle de la répartition dans les groupes et formés pour administrer le questionnaire ont effectué les évaluations. Pour la première évaluation, au moins trois tentatives de contact avec chaque famille ont été faites entre le jour 14 et le jour 17 inclus. Le questionnaire comprenait 11 questions structurées normalisées sur la satisfaction et les attitudes (tableau 2). Les points sur les attitudes consistaient principalement en des questions sur l'utilisation appropriée des antibiotiques adapté de celui élaboré par Pechère *et al*¹⁴² et le questionnaire combinait une évaluation des connaissances et de la pratique.

Des réponses ont été données sur une échelle de Likert de 1 à 5. Les options de réponse étaient de 1, très insatisfaits ; 2, plutôt insatisfaits ; 3, ni satisfaits ni insatisfaits ; 4, plutôt satisfaits ; et 5, très satisfaits. Pour l'échelle de l'accord, les options de réponse étaient 1, fortement en désaccord ; 2, plutôt en désaccord ; 3, ni d'accord ni en désaccord ; 4, plutôt en accord ; et 5, fortement en accord. Enfin, les options pour l'échelle de difficulté étaient de 1, très difficile ; 2, plutôt difficile ; 3, plutôt facile ; et 4, très facile. La deuxième évaluation a été effectuée 5 à 7 mois après la visite aux urgences et n'a servi qu'à évaluer les attitudes concernant l'utilisation des antibiotiques¹⁴². L'adaptation du questionnaire a été vérifiée chez 10 personnes avant le début de l'étude.

Table 2. Telephone questionnaire used for the first assessment on day 14.

1.	Has the infection resolved? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no; If not, was another antibiotic prescribed to your child? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no; What is the name of the antibiotic prescribed? _ _
2.	<i>How satisfied are you about the information on antibiotics received at the hospital: _ _ (Satisfaction scale)</i>
3.	<i>How satisfied are you about the information on fever control received at the hospital?: _ _ (Satisfaction scale)</i>
4.	<i>How difficult was it to have your child take the antibiotic solution on schedule? _ _ (Difficulty scale)</i>
5.	<i>To what extent do you agree with the following statement: If my child is healed /cured/ feeling better, I sometimes save the rest of the antibiotics for the next time he get sick _ _ (Agreement scale)</i>
6.	<i>To what extent do you agree with the following statement: Antibiotics are only effective if my child finishes all of them, even if my child's symptoms are already gone: _ _ (Agreement scale)</i>
7.	<i>To what extent do you agree with the following statement: I always follow the doctor's instructions exactly when my child is taking an antibiotic: _ _ (Agreement scale)</i>
8.	<i>To what extent do you agree with the following statement: Left over antibiotics can be saved and used again: _ _ (Agreement scale)</i>
9.	<i>To what extent do you agree with the following statement: If my child doesn't finish all of the antibiotics, some of the germs may survive: _ _ (Agreement scale)</i>
10.	<i>To what extent do you agree with the following statement: Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all: _ _ (Agreement scale)</i>
11.	<i>Have you any comments? For example, did you have any trouble administering the antibiotic? Did your child dislike the taste of the antibiotic? Something else to say? ...</i>

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t002

Pour chaque patient, nous avons collecté les données démographiques, le diagnostic actuel, le ou les noms des antibiotiques prescrits, la dose (mg/kg/jour) et la durée prescrite, ainsi que le meilleur numéro de téléphone pour communiquer ultérieurement avec les parents. Dans la mesure du possible, deux numéros de téléphone ont été recueillis. Il a été démontré que l'utilisation du meilleur numéro de téléphone permet d'améliorer les taux de contact par rapport celui du dossier médical.^{143,144}

Critères d'évaluation

Le critère principal d'évaluation était le pourcentage de parents satisfaits de l'information sur l'antibiothérapie reçue dans le service des urgences, lors de la consultation avec le médecin et lors de la séquence éducative.^{130,134-136} Les critères d'évaluation secondaires étaient la satisfaction des parents à l'égard de l'information reçue dans le service des urgences sur la maîtrise de la fièvre, les attitudes des parents à l'égard de l'utilisation appropriée des antibiotiques (6 des 11 items du questionnaire au jour 14)¹⁴² et la résolution de l'infection aiguë.

Analyse des données

Au moins 136 patients dans chaque groupe étaient nécessaires pour détecter une différence de 15 % de parents satisfaits entre les deux groupes (80 % contre 65 %) avec une puissance de 80 % et une valeur de $\alpha = 0,05$ pour un test bilatéral. La valeur dans le groupe témoin a été estimée à partir de la littérature et la valeur dans le groupe d'intervention était la plus faible amélioration jugée pertinente.¹²⁹ Nous n'avons pas calculé la taille de l'échantillon nécessaire pour déceler une différence significative dans les attitudes. Nous nous attendions à pouvoir contacter 90 % des familles et nous avons donc prévu d'inclure 150 patients dans chaque bras.

Des analyses statistiques ont été effectuées à l'aide de SAS® (v9.12, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA). Les variables qualitatives ont été décrites comme des fréquences (pourcentages) et les variables quantitatives comme des moyennes (écart-type) lorsque la distribution était normale et comme médianes (quartiles 1 et 3) dans les autres cas. Les réponses à l'échelle de Likert sur la satisfaction ont été dichotomisées comme étant insatisfait ou satisfait de la réponse, le neutre a été classé comme insatisfait¹³⁰; de même, les réponses sur les attitudes ont été dichotomisées comme correctes et incorrectes.¹⁴² Pour les questions 5, 8 et 10 du tableau 2, les réponses " pas du tout d'accord " ou " plutôt en désaccord " ont été classées comme correctes et les autres réponses comme incorrectes, tandis que pour les questions 6, 7 et 9 du tableau 2, les bonnes réponses étaient " plutôt d'accord " ou " fortement en accord ". Les deux groupes ont été comparés en intention de traiter et de tests paramétriques ou non paramétriques ont été réalisés selon la nature et la distribution des variables. Les mesures qualitatives ont été comparées à l'aide du test du chi² ou du test de Fisher exact selon la distribution des variables. Pour les comparaisons entre les groupes du nombre de bonnes réponses aux questions sur l'attitude au 14^e jour et au 6^e mois, nous avons utilisé le test Mann Whitney U. Un modèle linéaire généralisé de Poisson a été utilisé pour estimer les changements dans le nombre de bonnes réponses entre la première et la deuxième évaluation dans les deux groupes, afin de tenir

compte de la non-indépendance des données. Afin de déceler tout biais potentiel, nous avons effectué une analyse supplémentaire comparant les données du 14^e jour dans les deux groupes, selon qu'un parent seul ou les deux parents ont assisté à la séance de formation. Les valeurs de P bilatérales de 0,05 ou moindre ont été jugées significatives. Aucune analyse intermédiaire n'était prévue ou n'a été réalisée.

Résultats

Caractéristiques de la population étudiée

La figure 1 est le diagramme de flux des participants. Le tableau 3 indique les principales caractéristiques initiales des groupes. Nous avons inclus 300 patients de février 2009 à septembre 2011 et toutes les évaluations ont été finalisées en avril 2012. Sur les 300 familles, 2 (0,7 %) ont quitté le service des urgences pédiatriques avant la séance d'éducation et 298 (99,3 %) ont participé à la séance complète (figure 1). Au cours de la formation 5 familles du groupe intervention ont posé des questions sur le contrôle de la fièvre et 6 familles du groupe témoin ont posé des questions les antibiotiques.

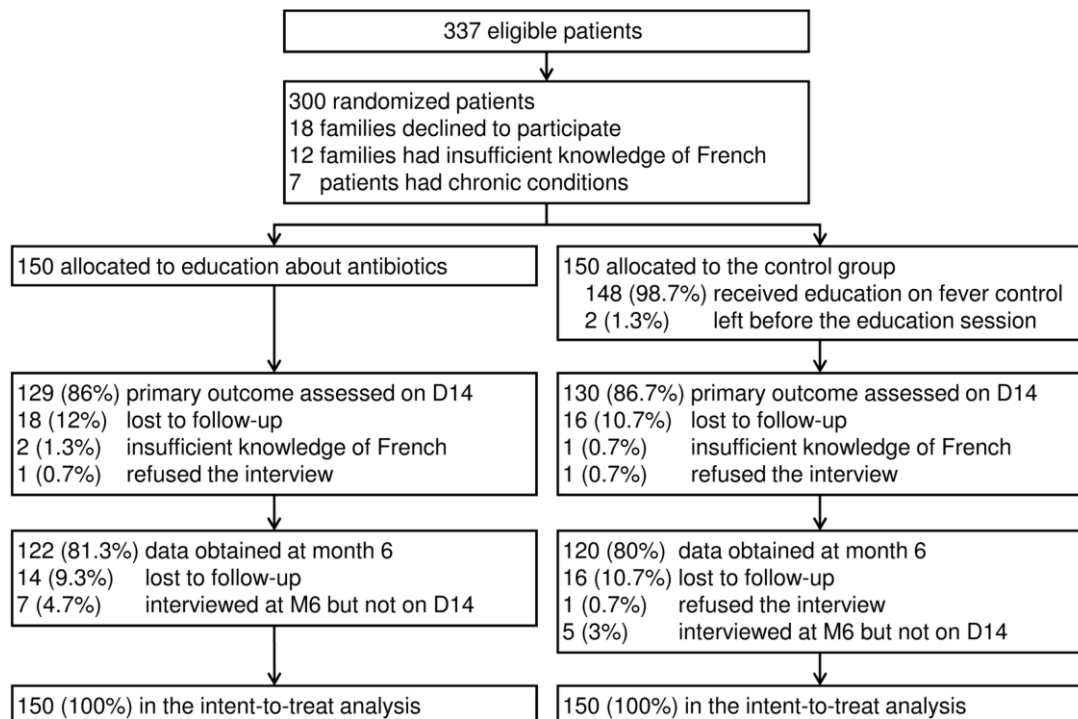


Figure 1. Participant flow chart.

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.g001

L'otite moyenne aiguë était la principale cause de prescription d'antibiotiques et l'*amoxicilline+acide clavulanique* était l'antibiotique le plus souvent prescrit (tableau 3). Dans 7 cas (2,3 %), deux antibiotiques différents ont été prescrits. La durée médiane du traitement prescrit était de 10 jours et le nombre médian de doses prescrites était de 3 par jour.

Table 3. Baseline characteristics of patients overall and in each randomly assigned group.

	Total N=300	Intervention group N=150	Control group N=150	Missing data	P
Female sex				N=0	
N (%)	150 (50.0%)	76 (50.7%)	74 (49.3%)		0.8 ^a
Age in months				N=0	
Median (Q1; Q3)	19 (11;36)	18 (10;33)	20 (11;37)		0.3 ^b
Weight in kg				N=1	
Median (Q1; Q3)	11.6 (9.2;15.0)	11.3 (8.8;14.5)	12.0 (9.4;15.0)		
Country of birth				N=2	0.4 ^{cd}
France	289/298 (97.0%)	145/150 (96.7%)	144/148 (97.3%)		
Algeria	3/298 (1.0%)	2/150 (1.3%)	1/148 (0.7%)		
Tunisia	2/298 (0.7%)	0/150 (0.0%)	2/148 (1.4%)		
Belgium	1/298 (0.3%)	1/150 (0.7%)	0/148 (0.0%)		
Italy	1/298 (0.3%)	1/150 (0.7%)	0/148 (0.0%)		
Nigeria	1/298 (0.3%)	1/150 (0.7%)	0/148 (0.0%)		
Senegal	1/298 (0.3%)	0/150 (0.0%)	1/148 (0.7%)		
Parents born in France					
Father	121/294 (41.2%)	64/150 (42.7%)	57/144 (39.6%)	N=6	0.6 ^a
Mother	129/296 (43.6%)	66/150 (44.0%)	63/146 (43.2%)	N=4	0.9 ^a
Accompanying adult(s)				N=1	0.3 ^c
Mother	206/299 (68.9%)	97/150 (64.7%)	109/149 (73.2%)		
Father and mother	63/299 (21.1%)	36/150 (24.0%)	27/149 (18.1%)		
Father	29/299 (9.7%)	17/150 (11.3%)	12/149 (8.1%)		
Legal guardian	1/299 (0.3%)	0/150 (0.0%)	1/149 (0.7%)		
	Total N=300	Intervention group N=150	Control group N=150	Missing data	P
Diagnosis				N=1	0.6 ^c
Acute otitis media	107/300 (35.8%)	49/150 (32.7%)	58/149 (38.9%)		
Urinary tract infection	82/300 (27.4%)	41/150 (27.3%)	41/149 (27.5%)		
Lower respiratory tract infection	75/300 (25.1%)	41/150 (27.3%)	34/149 (22.8%)		
Tonsillitis	27/300 (9.0%)	14/150 (9.3%)	13/149 (8.7%)		

Table 3 (continued).

	Total N=300	Intervention group N=150	Control group N=150 data	Missing	P
Adenitis	5/300 (1.7%)	3/150 (2.0%)	2/149 (1.3%)		
Other	3/300 (1.0%)	2/150 (1.3%)	1/149 (0.7%)		
Antibiotic prescribed				N=2	0.6 ^c
Amoxicillin + clavulanate	120/298 (40.3%)	61 (40.7%)	59 (39.9%)		
Amoxicillin	77/298 (25.8%)	42 (28.0%)	35 (23.7%)		
Azithromycin	1/298 (0.3%)	0 (0%)	1 (0.7%)		
Cefixime	80/298 (26.8%)	39 (26.0%)	41 (27.7%)		
Cefpodoxime proxetil	17/298 (5.7%)	7 (4.7%)	10 (6.7%)		
Cotrimoxazole	1/298 (0.3%)	1 (0.7%)	0 (0%)		
Josamycin	2/298 (0.7%)	0 (0%)	2 (1.4%)		

^a chi-square test, ^b Mann Whitney U test, ^c exact Fisher test ^d comparison of children born in France versus other countries.

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t003

Première évaluation (jour 14)

La proportion de parents satisfaits de l'information reçue sur les antibiotiques dans le service des urgences (critère principal de jugement) était significativement plus élevée dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoin (96,9 % contre 83 %, $P = 0,002$) (tableau 4). Parmi les critères secondaires de jugement, la proportion de parents satisfaits de l'information sur la maîtrise de la fièvre était significativement plus élevée dans le groupe témoin, où la session était tournée vers la fièvre.

Table 4. Results of the first assessment on day 14.

Questions	Correct answers	Intervention group % (n=129) ^a	Control group % (n=130) ^a	P value
How satisfied are you about the information on antibiotics received at the hospital?	Satisfied	96.9% (125)	83.0% (108)	0.002 ^b
How satisfied are you about the information on fever control received at the hospital?	Satisfied	89.1% (115)	96.9% (126)	0.01 ^b
How difficult was it to have your child take the antibiotic solution on schedule?	Easy	72.1% (93)	74.6% (97)	0.65 ^c
Has the infection resolved?	Cured	86.8% (112)	93.1% (121)	0.09 ^c
What is the name of the antibiotic prescribed ?	Known	76.7% (99)	70.3% (86)	0.06 ^c

^a percentages of correct answers; ^b exact Fisher test ^c chi-square test

Les parents du groupe d'intervention ont donné un nombre significativement plus élevé de bonnes réponses le 14^e jour aux questions sur les attitudes concernant l'utilisation appropriée des antibiotiques que les parents du groupe témoin ($P=0,017$, test Mann-Whitney U). Les proportions de parents ayant répondu correctement à 5 et 6 de ces questions étaient respectivement de 44 % (57/129) et 36 % (46/129) dans le groupe d'intervention et 37 % (48/130) et 28 % (36/130) dans le groupe témoin (figure 2).

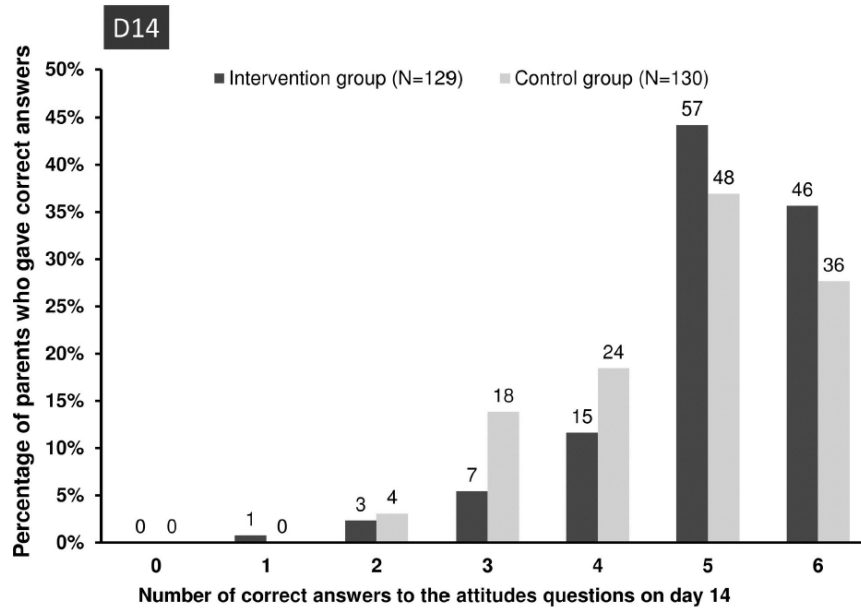


Figure 2. Percentage of correct answers about judicious antibiotic use at the first assessment on day 14. The numbers on top of the bars are the absolute numbers of parents who gave correct answers on day 14.

Cette différence d'attitude entre les deux groupes est principalement attribuable à deux questions : "Les antibiotiques restants peuvent être conservés pour une utilisation ultérieure " (P=0,04) et " Si mon enfant ne prend pas tous les antibiotiques prescrits, certains des germes peuvent survivre " (P=0,02) (tableau 5).

Table 5. Results of the questions on attitudes at the first assessment on day 14.

Questions	Correct answers	Intervention group % (n=129) ^a	Control group % (n=130) ^a	P value
"If my child is feeling better, I sometimes save the rest of the antibiotic for the next time he get sick."	Disagree	91.5% (118)	90.0% (117)	0.68 ^c
"Antibiotics are only effective if my child finishes all of them, even if my child's symptoms are already gone."	Agree	91.5% (118)	87.7% (114)	0.32 ^c
"I always follow the doctor's instructions exactly when my child is taking an antibiotic."	Agree	98.4% (127)	97.7% (127)	0.66 ^b
"Left over antibiotics can be saved and used again."	Disagree	77.5% (100)	66.2% (86)	0.04 ^c
"If my child doesn't finish all of the antibiotic, some of the germs may survive."	Agree	92.2% (119)	83.0% (108)	0.02 ^c
"Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all."	Disagree	51.9% (67)	48.5% (63)	0.58 ^c

^a percentages of correct answers, ^b exact Fisher test, ^c chi-square test

Aucune différence n'a été constatée dans la proportion de bonnes réponses à la question " Il vaut mieux prendre quelques doses d'antibiotiques que ne pas en prendre du tout ", qui avait la plus faible proportion de bonnes réponses (environ 50%) dans les deux groupes. Comme le nombre de données manquantes était supérieur à 10 %, nous avons effectué une analyse supplémentaire pour assurer la conformité de l'analyse en intention de traiter.¹⁴⁵ Les données manquantes ont été remplacées par des résultats défavorables (insatisfaction quant au résultat principal). La proportion de parents satisfaits de l'information sur les antibiotiques est demeurée significativement plus élevée dans le groupe d'intervention (124/150[82,7 %] contre 108/150[72 %] ; P=0,018. Les caractéristiques de base ne différaient pas entre le groupe intervention et le groupe témoin (tableau 3) ni entre le groupe perdu de vue (N = 38) et le groupe ayant des données complètes au 14^e jour (N = 259) (tableau 6).

Table 6. Baseline characteristics in the group lost to follow-up and in the group evaluated on day 14.

	lost to follow-up N=38	evaluated on D14 -N=259	Missing data	P value
Female sex			N=0	
N (%)	53% (20)	49% (128)		0.7 ^a
Age in months			N=0	
Median (Q1; Q3)	25 (12;42)	18 (10;33)		0.2 ^b
Parents born in France				
Father	39% (15)	42% (106)	N=4	0.8 ^a
Mother	42% (16)	44% (113)	N=2	0.8 ^a
Accompanying adult(s)			N=0	0.5 ^c
Mother	76% (29)	68% (175)		
Father and mother	13% (5)	22% (58)		
Father	11% (4)	10% (25)		
Legal guardian	0% (0)	0.4% (1)		
Diagnosis			N=0	0.5 ^c
Acute otitis media	42% (16)	35% (91)		
Urinary tract infection	21% (8)	29% (74)		
Lower respiratory tract infection	21% (8)	26% (67)		
Tonsillitis	16% (6)	8% (21)		
Adenitis	0% (0)	2% (4)		
Other	0% (0)	1% (2)		
Antibiotic prescribed			N=0	0.5 ^c
Amoxicillin + clavulanate	45% (17)	39% (102)		
Amoxicillin	29% (11)	25% (66)		
Azithromycin	0% (0)	0.4% (1)		
Cefixime	21% (8)	28% (72)		
Cefpodoxime proxetil	3% (1)	6% (16)		
Cotrimoxazole	0% (0)	0.4% (1)		
Josamycin	3% (1)	0.4% (1)		

^a chi-square test, ^b Mann Whitney U test, ^c exact Fisher test

Le nombre d'appels téléphoniques effectués pour la première évaluation variait de 1 à 9. Le temps médian nécessaire pour administrer le questionnaire par téléphone était de 10 minutes. Les mères ont effectué la première évaluation dans 103 cas (79,8 %) par rapport à 101 (77,7 %) dans le groupe témoin. ($P=0,67$, test χ^2 de Pearson). Le parent qui a terminé la première évaluation avait suivi la séance éducative dans 232 cas (89,6%). Nous n'avons trouvé aucune différence entre les sous-groupes « un des parents » versus « les deux parents » a(ont) assisté à la séance éducative en termes de satisfaction à l'égard de l'information sur l'utilisation des antibiotiques (90,1 % [181] contre 89,7 % [52], $P=0,93$) ou sur le contrôle de la fièvre (94,0 % [189] par rapport 89.7% [52], $P=0.25$ pour le test exact de Fisher). Nous n'avons pas trouvé de différence significative dans le nombre de réponses correctes aux questions concernant les attitudes à l'égard de l'utilisation appropriée des antibiotiques ($P=0,07$, Mann-Whitney U test). Pour une famille, la première évaluation a été effectuée lors d'un entretien parce que l'enfant a été admis aux urgences 14 jours après la première visite.

Deuxième évaluation (6e mois)

Après 6 mois, les proportions de parents qui ont donné les bonnes réponses aux questions sur les attitudes concernant l'utilisation appropriée des antibiotiques n'étaient pas significativement différentes dans les deux groupes ($P=0,73$, test de Mann-Whitney U). Les proportions de parents ayant répondu correctement aux questions 5 et 6 sur les attitudes étaient respectivement de 42 % (51/122) et 39 % (48/122) dans le groupe d'intervention et de 47 % (56/118) et 36 % (42/118) dans le groupe témoin (figure 3).

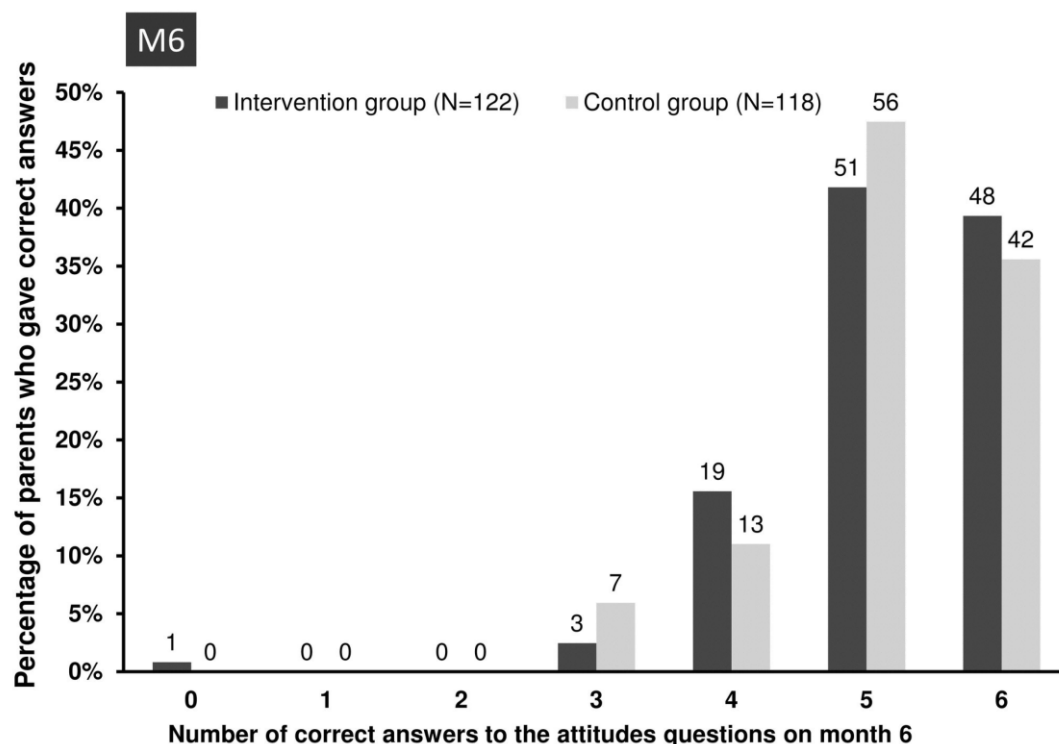


Figure 3. Percentage of correct answers about judicious antibiotic use at the second assessment at month 6. The numbers on top of the bars are the absolute numbers of parents who gave correct answers at month 6.

Selon un modèle linéaire généralisé de Poisson, la corrélation entre les données du 14^e jour et celles du 6^e mois était de 0,29 et le nombre de bonnes réponses dans le groupe d'intervention n'était pas significativement différent entre la première et la deuxième évaluation, ce qui suggère une bonne persistance des effets de la séance éducative. Dans le groupe témoin, le nombre de bonnes réponses s'est considérablement amélioré entre la première et la deuxième évaluation ($P < 10^{-3}$). Nous n'avons trouvé aucune différence significative entre les groupes dans les réponses aux questions individuelles, même celles qui expliquent les différences entre les groupes lors de la première évaluation (" Les antibiotiques restants peuvent être conservés pour une utilisation ultérieure" et "Si mon enfant ne prend pas tous les antibiotiques prescrits, certains des germes peuvent survivre") (tableau 7).

Table 7. Results of the knowledge questions at the second assessment after 6 months.

Knowledge questions	Correct answer	Intervention group % (n=122) ^a	Control group % (n=118) ^a	P value
"If my child is feeling better, I sometimes save the rest of the antibiotic for the next time he get sick"	Disagree	92.6% (113)	94.9% (112)	0.46 ^c
"Antibiotics are only effective if my child finishes all of them, even if my child's symptoms are already gone"	Agree	96.7% (118)	92.4% (109)	0.14 ^b
"I always follow the doctor's instructions exactly when my child is taking an antibiotic?"	Agree	99.2% (121)	98.3% (116)	0.37 ^b
"Left over antibiotics can be saved and used again"	Disagree	82.0% (100)	83.9% (99)	0.69 ^c
"If my child doesn't finish all of the antibiotic, some of the germs may survive"	Agree	91.8% (112)	88.1% (104)	0.34 ^c
"Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all"	Disagree	52.5% (64)	55.1% (65)	0.68 ^c

^a percentages of correct answers, ^b exact Fisher test, ^c chi-square test

Les proportions de bonnes réponses à la question "Il vaut mieux prendre quelques doses d'antibiotiques que ne pas en prendre du tout" étaient encore très faibles, environ 50 %, dans les deux groupes. Le nombre d'appels téléphoniques par famille pour la deuxième évaluation variait de 1 à 8. La mère a effectué la deuxième évaluation dans 188 cas (78 %). La personne interviewée pour la deuxième évaluation était la même que pour la première évaluation dans 89,1 % des cas et avait assisté à la séance éducative dans 89,4 % des cas.

Discussion

Nos résultats démontrent qu'une séance d'éducation thérapeutique sur l'utilisation des antibiotiques réalisée dans le service des urgences pédiatriques améliore la satisfaction des parents à l'égard de l'information sur l'utilisation des antibiotiques et leur attitude à l'égard d'une utilisation appropriée des antibiotiques, comparativement à une séance de contrôle de la fièvre. L'effet de la séance sur l'utilisation des antibiotiques pourrait augmenter la probabilité que les enfants reçoivent une antibiothérapie à la maison, telle que prescrite par le médecin. L'amélioration de la satisfaction à l'égard de l'information sur les antibiotiques reçue dans le service des urgences pédiatriques est encourageante, puisque l'insatisfaction à l'égard des explications des problèmes médicaux ou des instructions de traitement données par le personnel de santé a une influence majeure sur l'exécution d'ordonnances par les parents d'enfants vus aux urgences pédiatriques.^{131,134,146} De plus, la satisfaction des parents à l'égard des soins est considérée comme un bon substitut pour plusieurs aspects importants de la qualité des soins, comme l'appropriation par les parents de la stratégie thérapeutique choisie.^{132,135,147} Les deux groupes de notre étude ont participé à des séances d'une trentaine de minutes et la satisfaction à l'égard de l'information sur la maîtrise de la fièvre était meilleure dans le groupe témoin que dans le groupe intervention, ce qui indique que c'est lié au contenu de la session et non de l'attention accrue accordée à la famille.

Le défaut d'exécution des ordonnances de sortie données par le service des urgences demeure un défi majeur.¹⁴⁸ Selon le Forum international sur le Colloque sur la résistance aux antibiotiques tenu en 2002, les interventions à des fins éducatives concernant les antibiotiques sont plus susceptibles d'être efficaces si elles visent à changer les comportements plutôt qu'à fournir seulement de l'information.¹²⁷ Une enquête auprès des ménages réalisée en Grande-Bretagne en 2003 a montré qu'une meilleure connaissance des antibiotiques était associée de façon indépendante au fait d'aller jusqu'au terme de la cure d'antibiotiques prescrite.¹⁴⁹ Notre séance d'éducation thérapeutique sur les antibiotiques a été suivie d'une amélioration de l'attitude à l'égard des antibiotiques le 14^e jour, comparativement à la séance témoin et la question "Si mon enfant ne prend pas tous les antibiotiques prescrits, certains germes peuvent survivre " était l'une des deux questions qui a montré la plus grande amélioration ; l'autre était : "Les antibiotiques restants peuvent être conservés pour une utilisation ultérieure". Dans une enquête mondiale sur la non-observance du traitement, la prise de conscience de la nécessité de poursuivre la cure d'antibiotiques jusqu'à son terme et jeter les restes éventuels était associée à une meilleure observance¹⁴², un élément clé pour minimiser de l'émergence de résistances bactériennes. Les traitements antibiotiques pour les maladies infectieuses aiguës sont courts. Diminuer leur mauvaise utilisation nécessite une amélioration du comportement au moment de la prescription, pendant la maladie aiguë de l'enfant, ce qui est susceptible de provoquer de l'anxiété chez les parents. L'entretien réalisé 6 mois plus tard nous a donné une indication des attitudes des parents à distance

de l'épisode aigu et donc de toute anxiété initiale. Par conséquent, le deuxième entretien n'a porté que sur les six questions portant sur les attitudes à l'égard de l'utilisation des antibiotiques.

L'amélioration des attitudes à l'égard de l'utilisation d'antibiotiques dans le groupe témoin lors de la deuxième évaluation après 6 mois, comparativement à la première évaluation après 14 jours, peut indiquer que l'anxiété associée à la maladie aiguë chez l'enfant a eu un effet négatif sur les réponses aux questions sur les attitudes. Cette possibilité favoriserait l'éducation au moment de l'apparition de la maladie aiguë. Une étude comportant une troisième évaluation au moment d'une infection ultérieure des voies urinaires ou d'une infection aiguë des voies aériennes permettrait de confirmer cette hypothèse si l'on découvrait à nouveau des attitudes différentes entre les deux groupes.

Une autre hypothèse est que pendant l'intervalle de 6 mois, les familles aient reçu de plus amples renseignements sur l'utilisation appropriée des antibiotiques. Cependant, aucune intervention éducative auprès du public n'a été menée en France au cours de la période allant de l'inclusion du premier patient à la fin de l'étude (février 2009 à septembre 2011). Cependant, nous n'avons pas examiné l'effet de la première évaluation, qui pourrait avoir accru la sensibilisation des parents à l'utilisation appropriée des antibiotiques. Sur les attitudes à l'égard de l'utilisation des antibiotiques le pourcentage de réponses correctes était élevé dans les deux groupes par rapport à ceux du groupe observant étudié par Pechère et coll.¹⁴² (p. ex. 77,5 % dans notre groupe d'intervention, 66,2 % dans notre groupe témoin et 52,9 % dans le groupe des observants de l'étude précédente pour la question "Les restes d'antibiotiques peuvent être conservés pour une utilisation ultérieure"). L'une des explications possibles pourrait être la campagne nationale d'éducation du public sur l'utilisation des antibiotiques menée en France peu de temps avant notre étude.¹⁵⁰

Bien que l'intervention de l'étude ait été associée à l'amélioration des attitudes à l'égard de l'utilisation des antibiotiques, il n'y avait pas de différence dans le résultat des infections après 14 jours. L'otite moyenne aiguë était le diagnostic le plus courant chez les patients de l'étude, comme prévu, puisque cette maladie est la principale cause de la prescription d'antibiotiques dans les services d'urgences pédiatriques.¹⁵¹ Cependant, pour cette maladie, ainsi que pour d'autres infections des voies respiratoires supérieures, l'utilisation systématique d'antibiotiques est discutable, étant donné que l'amélioration clinique ne semble liée à l'antibiothérapie que dans un nombre limité de cas.¹⁵² Par conséquent, nous ne nous attendions pas à ce que notre intervention puisse affecter l'évolution clinique. Cependant, une mauvaise observance du traitement antibiotique peut augmenter le risque de portage de *streptococcus pneumoniae* non sensibles à la pénicilline [32]. Nous avons néanmoins recueilli l'information sur les résultats cliniques, parce que de moins bons résultats auraient pu affecter la satisfaction des parents à l'égard du traitement antibiotique.

Au moment de l'étude, les lignes directrices françaises recommandaient *amoxicilline + acide clavulanique* pour le traitement de l'otite moyenne aiguë.¹⁵¹ Dans le cadre d'une étude randomisée et

contrôlée, il était demandé aux parents d'enfants vus dans un service d'urgences pédiatriques pour une otite moyenne aiguë, d'attendre 2 ou 3 jours sans traitement antibiotique ; un groupe a reçu une prescription d'une antibiothérapie à aller chercher si les symptômes persistent et l'autre devait reconsulter si nécessaire.¹⁵³ Des niveaux élevés de satisfaction ont été notés dans les deux groupes. Cependant, cette étude n'a pas porté sur l'éducation en matière de l'utilisation d'antibiotiques. Dans un autre essai contrôlé randomisé, les parents d'un service d'urgences pédiatriques ont reçu de l'information sur les antibiotiques par une vidéo ou par une brochure de l'American Academy of Pediatrics.⁷⁸ Dans aucun des deux groupes, la méthode éducative n'implique une interaction avec des professionnels de la santé. Les attitudes se sont améliorées de façon significative dans les groupes d'éducation par rapport au groupe témoin n'ayant pas reçu d'éducation et l'amélioration a duré plus longtemps dans le groupe vidéo par rapport au groupe brochure.⁷⁸ Huit autres interventions éducatives effectuées en dehors de services d'urgence pédiatriques ont donné des résultats prometteurs qui ne semblent pas s'être faits au détriment de la satisfaction des parents.⁵² L'une d'entre elles impliquait une interaction entre les parents et un éducateur.¹⁵⁴ Les interventions éducatives pour améliorer l'observance du traitement des infections aiguës des voies respiratoires peuvent avoir différentes composantes à savoir éducative, comportementale, organisationnelle, ou une combinaison de ces éléments.¹⁴¹ Certaines études ont obtenu des améliorations avec un seul volet. Cependant, les interventions qui combinent plusieurs composantes, comme c'est le cas de nos interventions, semblent plus efficaces.¹⁴¹

Il est important de noter que l'intervention menée par un pharmacien a été bien acceptée par les parents, bien qu'elle ait prolongé leur séjour dans le service des urgences pédiatriques. Des études antérieures ont démontré que les interventions des pharmaciens aux urgences peuvent réduire la durée du traitement, les coûts des soins de santé et les erreurs de médication, tout en améliorant la gestion des anti-infectieux.^{155,156}

Les limites de notre étude comprennent la conception de l'étude en monocentrique. Le nombre total de patients atteints d'infections aiguës des voies respiratoires et d'infections des voies urinaires vus dans le service des urgences au cours de la période à l'étude n'était pas disponible. Le pharmacien n'était pas disponible tous les jours de la semaine ou 24h/24h. Nous n'avons pas évalué l'observance pour le traitement prescrit et nous n'avons pas non plus recueilli de paramètres dont on sait qu'ils ont une incidence sur l'observance du traitement, comme le schéma thérapeutique et la palatabilité des antibiotiques.¹¹⁷ Il est important de noter que l'éducation a été dispensée par un pharmacien clinicien au cours d'un entretien de 30 minutes. Cette situation limite l'applicabilité générale de l'intervention, car il est peu probable que les ressources financières et humaines nécessaires soient disponibles partout. Cependant, l'intervention éducative pourrait être soit divisée en segments et dispensés soit par des infirmières spécialisées en éducation thérapeutique soit menée dans des officines de pharmacie lors de la dispensation des antibiotiques.

Que nous n'ayons pas été en mesure d'obtenir les données du 14^e jour pour 21 patients (14 %) du groupe intervention et 18 patients (12 %) du groupe témoin peut avoir affecté nos résultats. Cependant, l'analyse en l'intention de traiter du critère principal, dans lequel les données manquantes ont été remplacées par des résultats défavorables, a encore affiché de meilleurs résultats du groupe intervention. Bien que l'essai ait été randomisé, les facteurs prédictifs importants de l'attitude à l'égard de l'utilisation des antibiotiques n'ont pas été mesurés, comme le niveau d'instruction des parents, l'exposition antérieure à l'utilisation des antibiotiques, l'âge des parents et le statut socioéconomique.¹⁴² L'efficacité du processus de randomisation dans l'équilibre de ces facteurs confondants est donc incertaine, en particulier parmi les patients perdus de vue. Nous ne pouvons pas exclure la possibilité d'un biais de désirabilité. Cependant, le processus de randomisation a permis d'assurer que les différences entre les groupes n'étaient pas systématiques et qu'ensuite toute différence entre les groupes de traitement était liée à l'intervention.

Nous n'avons inclus que les enfants sortant avec une prescription d'antibiotiques. L'objectif de notre intervention n'était pas de réduire l'utilisation des antibiotiques mais, au lieu de cela, prévenir le mésusage des antibiotiques par les familles, qui peut avoir un effet profondément négatif non seulement sur la société, mais aussi sur les individus.¹¹⁷ Enfin, nous n'avons pas inclus les parents qui ne parlaient pas français. Les croyances et les attitudes à l'égard des antibiotiques peuvent varier en fonction des cultures.

Conclusions

En résumé, les interventions éducatives offertes par les pharmaciens cliniciens dans le cadre de la d'un service d'urgences pédiatrique ont été bien acceptées par les familles. Une séance d'éducation sur l'utilisation des antibiotiques a été associée à une grande satisfaction des parents et à une amélioration des attitudes concernant l'utilisation appropriée des antibiotiques au 14^e jour. Cependant, aucune différence n'a été observée entre les groupes après 6 mois. Nos données suggèrent que les interventions éducatives dans les services d'urgences pédiatriques peuvent être prometteuses pour diminuer le mésusage des antibiotiques.

1.3.Synthèse de l'étude Acheen-1

1.3.1. Les points forts de l'étude Acheen-1

Le format d'ETP proposé pour Acheen-1 est une séance totalement calquée sur les principes de l'ETP pour les patients atteints de maladies chroniques, en 4 étapes délimitées :

- exploration des connaissances
- contrat d'éducation
- activités pédagogiques : préparation du médicament, mise en situation, entretien autour d'une journée type
- évaluation de la compréhension de la séance avec remise d'un document support.

Acheen-A met en valeur la place possible du pharmacien clinicien éducateur au sein de l'équipe médicale et paramédicale des urgences. Cette fonction peut être mise à profit à côté des missions plus classiques hospitalières dans l'élaboration d'un profil de poste de pharmacien clinicien aux urgences pédiatriques. Si le rôle du pharmacien d'officine est largement décrit dans de nombreuses publications, celui du pharmacien clinicien hospitalier l'est beaucoup moins.

La satisfaction des parents pour la séance « antibiotiques » est supérieure dans le groupe intervention (125/129, 96,9 %) à celle des parents du groupe témoin (108/130, 83,0 % ; $P = 0,002$, exact Fisher test), 14 jours après l'intervention. La satisfaction des parents pour la séance « fièvre » est plus importante dans le groupe témoin (126/130, 96,9 %) que dans le groupe intervention (115/129, 89,1 % ; $P = 0,01$, exact Fisher test), 14 jours après l'intervention. Notons que la désirabilité sociale – qui renvoie aux affects et motivations des patients vis-à-vis des soignants dans notre contexte – a bien été prise en compte dans la formalisation de l'étude Acheen, de part l'existence du groupe contrôle. Nous ne pouvons pas conclure en l'absence de biais lié la désirabilité sociale. Néanmoins, les hauts niveaux de satisfaction laissent suggérer son faible impact. La satisfaction des parents par rapport aux séances éducatives témoigne de leur faisabilité aux urgences pédiatriques. Malgré le temps supplémentaire passé aux urgences, près de la totalité des parents inclus dans le protocole sont satisfaits de la séance qu'ils ont reçue aux urgences pédiatriques, réalisée après l'accord de sortie des urgences : le choix était laissé aux parents de participer ou non à l'étude (seulement 18 refus sur 337 patients éligibles et près de 97 % de satisfaction sur 259 familles interrogées à J14). L'ETP aux urgences, en aigu est possible, tant en termes de localisation qu'en terme d'organisation.

Les connaissances liées aux attitudes des parents sur les ATB peuvent être qualifiées de bonnes à J14 : 44 % (57/129) et 36 % (46/129) des parents du groupe interventionnel répondent « correctement » respectivement à 5 et à la totalité des 6 questions). Ces connaissances se maintiennent à M6 : 42 %

(51/122) et 39 % (48/122) des parents du groupe interventionnel répondent « correctement » respectivement à 5 et à la totalité des 6 questions). Les parents du groupe intervention ont mieux répondu (14 jours plus tard) à 2 des 6 questions relatives à leur attitude sur les antibiotiques que ceux du groupe témoin ($P = 0,017$, Mann-Whitney U test). L'acquisition de connaissances liées aux attitudes et leur maintien dans le temps « valide » le principe d'éducation thérapeutique dans un service a priori peu approprié.

Enfin, les différences significatives selon le type de séance par rapport au bras contrôle montrent que les parents se sont fortement impliqués dans la thématique proposée. Les parents sont satisfaits du contenu des séances auxquelles ils ont participé : les parents du groupe interventionnel sont plus satisfaits des informations reçues sur les antibiotiques que celles reçues sur la fièvre et réciproquement pour le groupe contrôle sur la fièvre. La méthodologie de l'évaluation à J14 et M6 cautionne ces résultats puisque l'entretien a été réalisé en aveugle de la séance.

1.3.2. Limites et points faibles de l'étude Acheen-1

L'étude ne permet pas d'identifier les facteurs limitant ou favorisant ce type d'éducation ni de définir le modèle en détail : format choisi, temps passé, principes d'éducation appliqués...

Les professionnels assurant les séances d'ETP ne font pas partie des ressources du personnel des urgences, leur recrutement et financement sont liés à l'étude. A l'inverse, ces professionnels ont ainsi bénéficié d'un temps dédié à la réalisation des séances. Il ne s'agit donc pas d'un temps pris sur les soins ni d'une mission supplémentaire à réaliser par les soignants des urgences.

L'investissement en temps réellement nécessaire n'a pas été calculé. Les 300 inclusions ont été réalisées en 32 mois (du 02 février 2009 au 26 septembre 2011), sans tenir compte de la présence réelle des soignants éducateurs, temps plein, temps partiel, les éventuelles variations saisonnières de consultation n'ont pas été étudiées.

Tableau A1- 2 : Nombre de séances réalisées durant la période d'inclusion en fonction des saisons

Saison \ Année	2009	2010	2011	Total général
Printemps	58	17	32	107
Eté	37		21	58
Automne	57		3	60
Hiver	50	25		75
Total général	202	42	56	300

Le nombre d'inclusions rapporté au nombre de mois de l'étude peut paraître faible pour un service d'urgences avec un nombre de passages très important. Ce résultat nous interroge sur les ressources internes ou externes du service des urgences dans la réalisation de cette éducation. Cette donnée devrait être explorée. Une compétence interne aux services des urgences permettrait peut-être d'identifier pour les soignants des moments éducatifs, positionnés dans un planning de soins classiques des urgences et de transformer une pratique de soins « de routine ».

La durée initiale annoncée de chaque séance était de 20 minutes, elle semble avoir été majoritairement plus longue (près de 28 minutes pour la séance « ATB » (moyenne de 27,71+/- 8,22 minutes) et 25 minutes (moyenne 25,24 +/- 7,42 minutes) pour la séance « Fièvre »). Le temps passé à l'organisation – proposition de participation, appel du SE, arrivée du SE, explication du protocole, accord des parents, inclusion - n'a pas été quantifié. D'un point de vue organisationnel, un bureau dédié aux séances éducatives, ou du matériel éducatif accessible dans plusieurs bureaux, pourrait faciliter la mise en place et éviter des déplacements de matériels, induisant du temps perdu pour les éducateurs, soignants par ailleurs. La généralisation de la démarche devrait en tenir compte.

Cette étude a été réalisée selon un design clinique tout en étant adapté à l'organisation du service des urgences de Robert-Debré. Avec recul, nous aurions pu compléter cette étude de satisfaction par un entretien d'un nombre de familles prédéfini (échantillon de 30 à 50 familles) pour caractériser plus précisément cette satisfaction : soit sous forme de « focus group », soit par l'administration d'un questionnaire plus précis. Au vu des conditions de l'étude Acheen-1 (urgences pédiatriques, réalisation de l'étude à la sortie des urgences), il paraît en effet impossible que toute la population réalise ce complément d'étude. Concernant les données recueillies avant la réalisation de la séance d'ETP, sans doute aurait-il été nécessaire de récolter davantage de données sur la composition de la cellule familiale et sur les parents (famille mono/bi parentale, nombre de frères et sœurs, expériences des situations aiguës telles que prises antérieures d'ATB buvables pour leur(s) enfant(s)...))

1.3.3. Contribution de l'étude Acheen-1 à l'élaboration du modèle d'éducation thérapeutique pour une situation aiguë résolutive potentiellement répétitive

Les urgences deviennent ainsi un lieu possible d'éducation, selon un modèle structuré, répondant aux 4 grandes étapes de l'ETP. En ce sens, l'étude Acheen-1 apporte donc une contribution importante au modèle, qui est ainsi élaboré pour cette première proposition à partir du format conçu pour l'étude Acheen-1 (Figure A1-2) :

- Une séance éducative individuelle de 25 à 30 minutes environ :
- réalisée par un soignant-éducateur, « extérieur » au service des urgences pédiatriques : un pharmacien hospitalier clinicien,
- comprenant une exploration des connaissances / un contrat d'éducation / 3 à 4 séquences éducatives centrées sur le patient / une évaluation « rapide » à la fin de la séance éducative et une évaluation à distance (J14 et M6), par entretien téléphonique,
- menée dans des bureaux de consultation assurant la confidentialité.

Les temps dédiés à la recherche lors du protocole Acheen sont mis à profit pour préparer la séance et réaliser sa synthèse.

Le principe de la pluri-professionnalité sera respecté, même si la place du pharmacien est soulignée dans cette proposition.

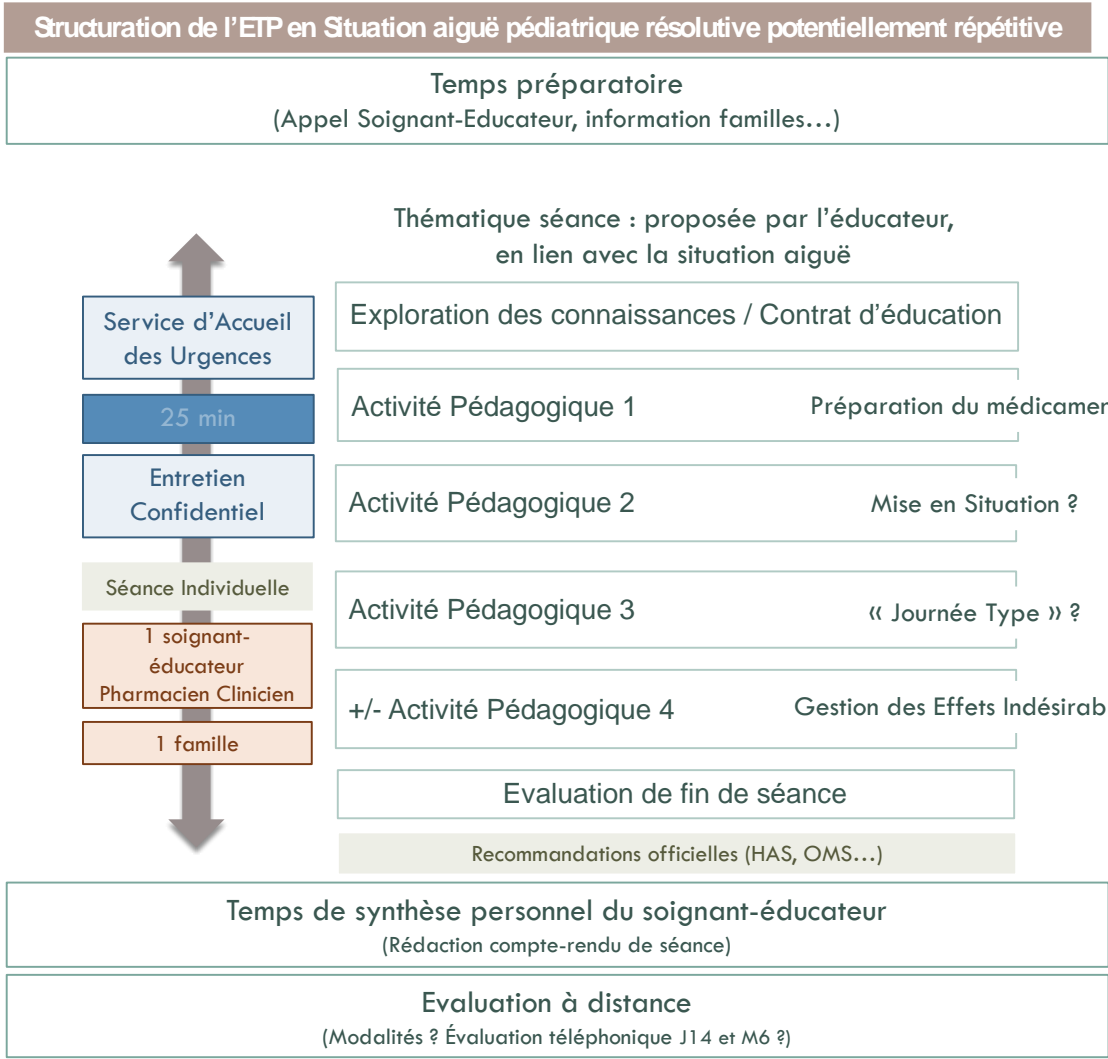


Figure A1- 2 : Modélisation de l'éducation thérapeutique pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude Acheen-1

L'étude Acheen-1 se doit donc d'être complétée pour apporter des réponses aux limites identifiées. Les pharmaciens cliniciens ayant réalisé les 300 séances ont rempli une fiche de recueil de données à l'issue de chacune d'elle. L'étude rétrospective par analyse de contenu de ces prises de notes (Acheen-2) apportera des informations complémentaires sur le modèle, relatives à la faisabilité du modèle proposé.

2. Etude 2 : Acheen-2 (Antibiotiques CHEz l'Enfant – 2)

2.1. Présentation

L'étude Acheen-2 répond au 2^e objectif de l'Axe 1 de notre recherche « conception d'un modèle d'ETP pour les situations aiguës ». Elle évalue la faisabilité de la mise en place d'une éducation thérapeutique selon un modèle pilote, aux urgences pédiatriques de l'hôpital Robert-Debré (APHP, Paris) dans le cadre du protocole Acheen-1 ¹⁵⁷Annexe [A1-1]

Pour rappel, il s'agit d'une séance éducative centrée sur les familles d'enfants de moins de 6 ans sur le thème de la prise d'antibiotiques buvables (bras interventionnel) selon le déroulé présenté dans le Tableau A1- 1. Le bras contrôle a pour thème la prise en charge de la fièvre.

A l'issue de chaque séance, les soignants-éducateurs ont rempli une fiche de recueil de la séance. A travers la description de ce qu'ils avaient réalisé pendant la séance et de leurs éventuels ressentis, ce recueil avait pour objectif de leur permettre d'analyser leur pratique de façon rétrospective.

Les résultats d'Acheen-1 (satisfaction sur la séance et amélioration des connaissances concernant l'utilisation judicieuse des antibiotiques) suggèrent qu'il est possible d'adapter l'ETP au contexte de la maladie aiguë en vue d'aider les patients à acquérir les compétences nécessaires à la gestion de leur maladie et améliorer leur prise en charge.

Les objectifs de l'étude Acheen-2 sont d'analyser le processus de ces séances éducatives, d'identifier de probables facteurs favorisant ou limitant leur réalisation afin de conclure quant à leur faisabilité en pratique courante dans un service d'urgence par définition déjà saturé.

2.2. Etude Acheen-2

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire rétrospective mono centrique par analyse de contenu des prises de notes réalisées sur des fiches de recueil établies dans le cadre du protocole Acheen-1, par les soignants-éducateurs (formés à l'ETP et au protocole de l'étude, dont moi-même) à l'issue de leurs séances éducatives dans le cadre du protocole Acheen-1 présenté précédemment.

2.2.1. Population

Les fiches de recueil ont été rédigées à l'issue des séances d'éducation réalisées lors du protocole Acheen-1. Elles se réfèrent donc à la population incluse dans l'étude Acheen-1.

Ces séances ont été réalisées par 5 soignants-éducateurs auprès des parents ou tuteurs légaux des patients répondant aux critères de l'étude :

- enfants âgés de 1 mois à 6 ans
- sortant du service des urgences pédiatriques
- avec une ordonnance de 5 à 10 jours d'une forme orale liquide d'antibiotique
- au décours une infection aiguë des voies respiratoires (principalement amygdalite, otite moyenne aiguë, infection des voies respiratoires inférieures, ou adénite) ou une infection des voies urinaires (pyélonéphrite ou cystite).

Les critères d'exclusion sont :

- enfant présentant une maladie chronique
- allergies soupçonnées ou connues aux antibiotiques prescrits
- absence de numéro de téléphone pour contacter les parents
- parents ayant une mauvaise connaissance du français .

2.2.2. Méthode

2.2.2.1. *Matériel : description de la fiche de recueil (Annexe [A2-1])*

Les fiches de recueil ont été complétées par moi-même et les 4 soignants-éducateurs (SE) ayant réalisé les 298 séances éducatives dans le cadre du protocole Acheen-1. 298 fiches de recueil sont donc attendues.

La Figure A2- 1 présente un exemple de fiche de recueil complétée par chaque éducateur.

Numéro Patient **ACT101** Date Naissance : **██████████**
 Nom - Prénom : **██████████** Sexe : M F
 Adultes présents lors de la consultation : **0** Père Mère Les deux
 Autre(s) ; préciser : **██████████**
 Origine des adultes présents : Française **maman** Autre, préciser : **Nelli papa**

Séance ETP : ATB Fièvre Durée : **30** min
 Date : **22/06/09**

Diagnostic éducatif
 Expérience des traitements : Oui Non
 Etat des connaissances sur les ATB : **de dépasser l'âge p les douleurs, la fièvre, je l'ai déjà donné.**
 Rôle ATB : **de clonoxyl y ne l'ai jms donné car je ne connais pas.**
 Confiance / croyance ATB :
 Etat des connaissances sur la Fièvre : **de ATB je ne sais pas ce que c'est - y ne sais pas. C'est peut-être p la urine ? Les pénicillines, je ne sais pas p. Le médecin met clonoxyl, mais j'veux de clonoxyl. Mais je ne sais pas ce que c'est.**
 Inquiétude face à la fièvre / connaissances / rôle...
 Rôle du traitement :
 Reconnaissance des traitements :
 Points à revoir : **- def
- prise xxx
- fréquence**

Préparation - utilisation médicament :
 Préparation :
 Maîtrise des gestes préparation ATB / préparation dose
 → Non, nsp
 → **l'adulte surprise qd de voir qu'il s'agit d'un poudre : ne demande comment faire.**
 EI : connus ? Gestion EI ?
 ↓
 NON connus... **mes parents en comment faire**
 ils ont dit que pas trop mal.
le moment où je donne du médicament, je connais autres doses de ce médicament

Mise en situation :
 Choix des cartes
 l'adulte ne sait pas trop qui doit donner ATB à l'enfant : les médecins ne veulent pas donner ATB de c'est difficile
 l'adulte et l'enfant : difficile, à l'adulte dit 1/2 ou 1/3, il faut dire au bout de 1/2 ou 1/3
 Discussion sur les ATB ou la fièvre
 - 10% : oui ou il faut dire...
 → les de "sue" réponse ⇒ on discute de chaque chose.
 Discussion sur autre, conseil de...
 Discussion sur fréquence

Une journée type avec mon traitement :
 Difficultés rencontrées :
enfant geule par qd mère le jour où il a été en apnée
 Points positifs :
horaires variables, lever vers 7h coucher vers 20h.
 → **adapté horaires possibles**
pas de régularité, pas de ps de goût

Conclusion :
 Etat des connaissances
je n'ai fait trop de coups de tel... de donner le médicament demande si c'est fini.
Et avant, lecture f de faite avec la maman.

Evaluation J14 :
 Date : **██/██/██**
 Commentaires :
Épist pas mal par qd mère...

Evaluation M6 :
 Date : **██/██/██**
 Commentaires :

Figure A2- 1 : Exemple de fiche de recueil complétée par l'un des soignants-éducateurs.

La fiche de recueil est constituée de trois parties et les éducateurs étaient amenés à les compléter à l'issue de la séance éducative :

- a- Données générales quant au patient et l'intervention
- b- Données concernant la réalisation des séances éducatives
 - type de la séance, durée et date du jour de la consultation
 - exploration des connaissances concernant les antibiotiques, la fièvre, la reconnaissance des traitements, l'expérience ou non des parents avec le traitement
 - préparation et utilisation des médicaments avec un focus sur la connaissance et la gestion des effets indésirables
 - « Journée type avec mon traitement » où les SE identifient les difficultés rencontrées avec le traitement et les points positifs
 - mise en situation (outils pédagogiques : cartes de Barrows) où les SE précisent le choix des cartes par les parents et reportent les éléments essentiels de la discussion sur les antibiotiques ou la fièvre
 - conclusion
- c- Points positifs puis négatifs de la séance ressentis par l'éducateur.

Ces fiches de recueil ont été élaborées pour permettre à chaque éducateur de prendre des notes sur chaque séance réalisée lors de l'étude Acheen-1 ; elles avaient de par leur format également une visée pédagogique car ce temps de restitution devait permettre à chaque soignant-éducateur de s'auto-évaluer sur la séance réalisée. La fiche de recueil a été réalisée à partir du descriptif des contenus des séances présentés dans le Tableau A1- 1.

2.2.2.2. Analyse des données

L'analyse des fiches de recueil est réalisée *via* une **analyse de contenu**¹⁵⁸. Deux analyses de contenu (analyse de processus et analyse thématique) ont été réalisées, à distance, par deux personnes distinctes en vue de la validation des résultats. Ayant été partie prenante de la réalisation des séances d'ETP, je n'ai pas réalisé moi-même les analyses de contenu. Par contre, lorsque cela a été nécessaire, j'ai arbitré les différences relevées par les 2 évaluateurs.

Chaque analyse a été réalisée selon la même méthode, à partir des prises de notes laissées par les éducateurs ayant complété les fiches de recueil :

Une première analyse globale, ou analyse du processus éducatif, a été effectuée. Elle a consisté à identifier ce qui a été réalisé ou non par rapport au descriptif des contenus des séances « Antibiotiques buvables » et « Fièvre » (Tableau A1- 1). Tous les éléments relatifs à la réalisation des séances, en particulier les événements particuliers, ont été relevés fiche par fiche et organisés en fonction des activités pédagogiques. Ceux qui concernent la réalisation ou non des activités pédagogiques ont été

comptabilisés. J'ai repris, discuté avec les 2 évaluateurs et validé les éventuelles différences relevées entre les 2 analyses.

Dans un deuxième temps, une **analyse thématique** a été réalisée. Cette méthode est reconnue pour le traitement des données textuelles. Plusieurs lectures du matériel vont permettre d'identifier des unités de sens de plus en plus précises qui seront progressivement classées en catégories et sous catégories. Tout au long de l'analyse, le nombre de catégories est réduit en regroupant les catégories similaires.¹⁵⁹⁻¹⁶¹ Dans cette étape également je suis intervenue en tant que 3^e évaluateur lorsque cela est apparu nécessaire pour analyser les différences relevées entre les 2 évaluateurs.

2.2.2.3. Aspects éthiques et légaux

Aucune donnée du patient ne figure sur les fiches de recueil analysées qui sont totalement anonymisées pour l'étude. Toutes les informations concernant les patients ont été supprimées avant de procéder à l'analyse de contenu des fiches.

Les données informatisées de cette analyse fichier étant ainsi totalement anonymes et issues de l'étude Acheen-1, elles n'ont pas fait l'objet d'une nouvelle déclaration à la commission nationale de l'informatique et liberté (CNIL), une déclaration ayant déjà été acceptée pour l'exploitation des données dans le cadre d'Acheen-1.

Les rédacteurs des fiches ont donné leur accord quant à l'utilisation de leurs notes pour le projet Acheen-2.

2.2.3. Résultats

Les données recueillies concernent les familles ayant bénéficié d'une séance éducative lors du protocole Acheen-1.

Pour rappel, la moyenne d'âge des enfants inclus lors de l'étude Acheen-1 est de 19 mois, avec un sexe-ratio de 50%. 289 d'entre eux (soit 97 %, N=298) sont nés en France. La personne accompagnant l'enfant et donc celle ayant bénéficié de la séance, est la mère seule dans 69 % des cas, les 2 parents pour 21 %, le père seul dans près de 10 % des cas (N= 299). Un enfant est accompagné d'un tuteur légal.

Les parents sont majoritairement nés en France : c'est le cas de 121 pères (N= 294, soit 41 %) et 129 mères (N= 296, soit 43,6 %). Onze pourcents des pères sont d'origine algérienne (32/294), 7,5 % d'origine marocaine (22/294) et 7,1 % d'origine tunisienne (21/294). Les mères sont d'origine algérienne pour 10 % d'entre elles (30/296), tunisienne (7,1 % soit 21/296) et marocaine (18/296 soit 6,1 %).

Les diagnostics posés les plus fréquents sont les otites moyennes aiguës (35,8 % - 107/300), les infections urinaires (27,4 % - 82/300) et les infections des voies respiratoires inférieures (25,1 % -

75/300). Seuls 7 enfants inclus ont reçu une prescription de 2 antibiotiques (N=300, soit 2,3 %), tous les autres ont reçu une prescription avec un seul antibiotique.

L'étude Acheen-1 ne présentait pas d'autres données informatives sur les familles, ce sont donc les seules données à notre disposition pour Acheen-2 et les informations relatives à la composition de la cellule familiale (familles mono/biparentales, fratrie par exemple) ne sont pas disponibles.

298 familles ont bénéficié d'une séance éducative. Sur les 298 fiches de recueil attendues, 291 ont finalement constitué le matériel complet à analyser.

Elles ont été remplies par 5 soignants-éducateurs (dont moi-même, l'éducateur E1) selon la répartition présentée dans la Figure A2- 2.

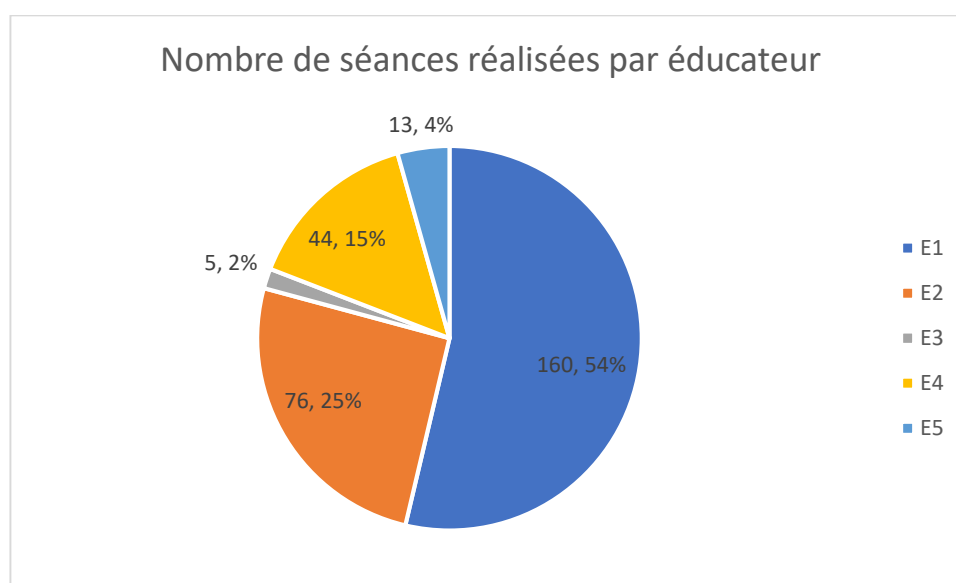


Figure A2- 2 : Nombre de séances d'éducation (sur 298) réalisées par soignant-éducateurs (E1 à E5)

L'analyse de contenu, réalisée en deux étapes, par deux soignants différents a permis de mettre en évidence :

- D'une part la réalisation ou non des différentes séquences présentées dans la fiche de recueil au cours des séances éducatives et les raisons invoquées. Sous le regard de **l'analyse du processus**, différentes catégories sont apparues : implication de l'enfant, comportements des parents, interventions de l'éducateur, durée des séances.
- D'autre part les principales catégories issues de **l'analyse thématique proprement dite** : besoins éducatifs des parents, jugements sur la séance, points positifs, points négatifs, outils, informations sur la famille, obstacles et éléments facilitateurs.

2.2.3.1. Analyse du processus de la séance

Une nouvelle catégorie est apparue sous le regard de la deuxième lecture : présence du père au cours des séances et/ou d'autres membres de la famille.

2.2.3.1.1. Respect par l'éducateur des différentes séquences des séances éducatives et justificatifs apportés en cas de non-réalisation

Si les activités pédagogiques, exploration des connaissances et préparation/utilisation des médicaments, ont été annoncées comme réalisées dans 98 % et 81 % des cas, d'autres activités pédagogiques ont été moins fréquemment réalisées et les raisons n'ont pas toutes été identifiées.

Le Tableau A2- 1 présente les résultats issus de l'analyse du processus.

Tableau A2- 1 : Analyse de 291 fiches de recueil de séances éducatives : réalisation ou non des séquences éducatives par rapport aux prévisionnels des descriptifs des contenus des séances

		Séquences réalisées pendant la séance	Séquences non réalisées pendant la séance	Sans objet/ données manquantes
Exploration des connaissances		286		5
Préparation utilisation des médicaments	Préparation des médicaments	238	43	10
	Effets indésirables	111	84	96
Mise en situation		249	9	33
Une journée type avec mon traitement	Difficultés rencontrées	84	53	154
	Points positifs	88	46	157
Synthèse		55	95	141

- **La mise en situation**, un élément clé de la séance, a été annoncée comme non réalisée pour 9 séances, sur un total des 291 fiches de recueil analysées. En minimisant, elle a été réalisée dans 80 % des cas (249/291). Les raisons avancées lors de sa non réalisation sont les suivantes :
 - problème de langue entraînant une communication difficile (1 séance),
 - parent pressé ou manque de temps (3 séances), dont un cas pour lequel l'éducateur a tenté de présenter les cartes de Barrows (gestion d'un traitement antibiotique ou de la fièvre, selon la séance réalisée à l'issue de la randomisation) au cours de l'exploration des connaissances, sous forme de questions/réponses,
 - maman réticente et désintéressée (1 séance). L'éducateur essaye d'aborder le sujet autrement « ai demandé à la place de la carte à la maman pourquoi est-ce important de ne pas sauter de prise ou arrêter le traitement »,

- thèmes abordés par la mise en situation déjà discutés auparavant (2 séances),
 - nombreuses questions de la part des parents (2 séances).
- **La journée type, relative aux difficultés rencontrées avec le traitement et les points positifs :**
 Cette séquence est essentiellement absente dans les séances fièvre. Aucun justificatif n'est retrouvé mis à part les 2 suivants :
- oubli de l'éducateur (1 fois),
 - raccourcissement de la séance (1 fois).
- **Les effets indésirables :** La réalisation ou non de cette séquence est une donnée manquante dans près d'un tiers des fiches. Elle est annoncée comme non réalisée 84 fois. Parmi les 11 cas qui concernent la séance « antibiotiques buvables », deux raisons sont avancées et sont liées aux parents : une maman coupe court à la conversation et une autre n'a pas voulu continuer. Aucune autre information n'est disponible concernant les raisons justifiant sa non-réalisation.
- Six fiches uniquement contiennent des notes sur **la gestion du traitement, une fois terminé**. Une fois l'éducateur rapporte qu'il a oublié d'en parler. Cet item, prévu dans le descriptif des contenus des séances éducatives, ne figure pas sur la fiche de recueil.
- **La synthèse de la séance, autrement dit la brève évaluation réalisée à l'issue de la séance**, est souvent rapportée dans la case dédiée à la conclusion. Les données relatives à la réalisation de cette séquence n'étaient pas attendues au vu du format de la fiche de recueil qui ne lui réserve pas d'encart. Néanmoins, cette synthèse est rapportée comme réalisée dans 55 cas. Concernant les fiches où la synthèse est déclarée comme non réalisée, il s'agit pour 65 fois de séance fièvre. Le manque de temps et le parent pressé sont des raisons avancées par l'éducateur. Dans une séance, le comportement de la maman a empêché la séance d'arriver à termes. Les raisons rapportées par le SE pour expliquer la non réalisation des séquences sont liées au temps, à des oublis, à la réticence des parents.

2.2.3.1.2. Implication de l'enfant, du père, des autres membres de la famille, comportements particuliers des parents au cours des séances et interventions de l'éducateur

L'analyse du processus a permis en parallèle de mettre en évidence 5 thématiques singulières :

- implication de l'enfant,
- présence du père et d'autres membres de la famille,
- comportements des parents,
- interventions de l'éducateur,
- durée des séances.

2.2.3.1.2.1. Implication de l'enfant

Les enfants (enfant malade ou sa fratrie) ont participé à 13 séances soit au cours de l'exploration des connaissances, soit dans la lecture des fiches ou lors de la mise en situation

- « *séance d'ETP réalisée avec....* »,
- « *X (l'enfant) a pas mal discuté, puis relais pris avec la maman* »,
- « *choix des cartes (de Barrows) non fait car discussion avec le garçon* »,
- « *l'enfant est venue à la fin, synthèse réalisée avec elle* »,
- « *séance réalisée avec les parents et surtout l'enfant, très interactif, intéressé* »,
- « *échanges amusant avec le petit et coloriage* ».

Dans 2 séances, l'éducateur rapporte que l'enfant accompagnant sa maman s'intéresse et pose des questions « *petit garçon de 6 ans qui accompagne la maman et son frère curieux pose quelques questions regarde les dessins* » ; « *Choix des cartes (de Barrows) fait avec fille ainée* ».

Dans 5 séances, l'éducateur essaye d'impliquer l'enfant mais n'y arrive pas à cause de la timidité de l'enfant, de sa fatigue ou de son désintérêt :

- « *... fatiguée pas d'échange avec elle* »,
- « *petite fille timide non intéressée par ce qui se passe* ».

L'éducateur rapporte dans la séance 108 qu'il est plus difficile d'impliquer l'enfant dans une séance fièvre.

Enfin, l'implication de l'enfant se traduit également par leurs rapports aux outils éducatifs utilisés au cours des séances ou remis aux familles. La notion d'appropriation de la fiche par l'enfant est rapportée une fois « *le petit garçon s'est approprié les fiches les garde en main* ». Trois enfants étaient contents d'avoir le calendrier « *ai donné le plan de prise à (...) qui a très envie de faire les croix* ».

2.2.3.1.2.2. Présence du père et d'autres membres de la famille

Les enfants inclus dans cette étude sont généralement pris en charge par leurs mères. Près d'un tiers des séances éducatives (29 %) ont été réalisées en présence du père (avec ou sans la mère). Le père est seul dans 8 % des cas.

D'une façon générale, les éducateurs soulignent que les pères sont bien impliqués et qu'ils participent pendant les séances « bons échanges avec papa, nombreuses questions », « parents satisfaits, bonne participation des deux parents », « les deux parents ont participé et posé des questions ; semblent satisfaits ».

Parmi les séances où les deux parents sont présents, les éducateurs affirment pour 7 d'entre elles que les pères sont moins intéressés au début de l'intervention, mais qu'ils s'impliquent davantage au cours des séances : « *c'est la maman qui s'occupe... le papa a fini par s'intéresser à la séance et à écouter* » ; « *c'est à ma femme qu'il faut poser les questions* » *pourtant, j'ai pu lui poser quelques questions* », « *papa content de participer* », « *papa s'ennuie mais pendant cartes de Barrows a participé* ».

Cependant, même si les mères s'occupent davantage de l'enfant, les éducateurs soulignent que c'est bien le père qui s'implique dans la prise en charge de la maladie de leur enfant pour 4 séances en présence des 2 parents : « *parle peu la mère* » ; « *c'est le père qui prend en charge la gestion des traitements* », « *le père OK ; la mère ne répond pas, ne participe pas, dit ne pas comprendre. Le papa dit que c'est lui qui s'occupe de ça* », « *maman pressée de partir, semble désintéressée, plutôt le papa qui donne le traitement* ».

Enfin, parmi les séances où seul le père est présent, les éducateurs rapportent qu'ils ont des connaissances et comportements corrects face à la fièvre, bien qu'ils aient dit que c'est la maman qui gère l'enfant : « *le papa ne s'occupe pas trop des traitements mais a des connaissances correctes sur la fièvre* », « *c'est la maman qui donne les médicaments, le papa a un comportement face à la fièvre correct* » ; « *c'est plus sa femme qui sait et a l'habitude de ça. Papa déjà habitué à demander des conseils, semble OK* ».

Pour 3 cas, il est néanmoins noté que la séance ou une activité n'ont pas été terminées parce que le père était pressé de partir : « *papa parti avant la fin de la séance* », « *difficile de faire les cartes de Barrows, papa pressé* ».

Par ailleurs, les enfants sont parfois accompagnés par un autre membre de la famille (grand-mère, grand-père, tante, oncle) ou avec un membre de la fratrie : « *père et grand-mère présents, les deux ont participé* », « *mère et grand-mère ; bonne participation des deux* ». Dans la plupart des cas, ils restent en retrait de la séance ou leur rôle se limite à la traduction.

2.2.3.1.2.3. Comportements particuliers des parents au cours de la séance

Certains comportements des parents traduisent une non appréciation de la séance, d'autres une inquiétude.

○ **Non appréciation**

Dans dix cas, les notes de l'éducateur révèlent que les parents n'ont pas apprécié la séance :

- un papa coupe court à la conversation,
- séances interrompues prématurément par le parent qui donne des signes de départ « *la maman ne veut pas trop continuer, signes d'arrêt ... rhabille sa fille pour le départ* »,
- une maman réticente et l'éducateur a tenté de faire la séance avec la petite fille « *la maman semble récalcitrante, malgré accord à la séance ... me regarde d'un air compassionnel* »,
- un éducateur évoque que la séance était difficile et que les parents n'ont pas aimé,
- une maman participant à l'intervention paraît lassée « *il faut insister pour qu'elle parle, ne participe pas* »,
- un couple de parents en avait assez à la fin (Séance de 25 minutes),
- une confusion de la séance d'éducation avec un jeu « *probablement peu satisfaite et confusion avec un jeu* ».

○ **Inquiétude**

Sept fiches relèvent des comportements relatifs aux inquiétudes du parent présent :

- papa récalcitrant car ce n'est pas lui qui s'occupe de l'enfant lorsqu'il est malade... mais il finit par s'investir et est satisfait (2 fois),
- parent qui semble étonné de la séance et demande pourquoi on fait ce type de séance (3 fois) « *maman étonnée de cette consultation ; demande pourquoi cette consultation ? Est-ce pour les mamans parce que certaines ne savent pas ?* »,
- parent troublé par les questions « *semble au début peu intéressée, troublée par les questions puis participe* »,
- parent avec petit stress au début qui demande s'il est obligé de participer.

2.2.3.1.2.4. Interventions de l'éducateur

Les mots utilisés par l'éducateur dans les fiches de recueil des séances reflètent plutôt un cadre d'échange et de discussion :

- des verbes traduisant le retour sur des notions déjà vues (« nous revoyons »/ « nous avons revu »/ « avons relu »/ « relecture »/ « réexpliquons ») (n = 153),
- des mots et des verbes traduisant un échange d'idées (« discussion »/ « nous avons discuté »/ « discutons »/ « parlons »/ « on a parlé ») (n = 88) ou l'introduction de nouvelles notions (« nous avons vu »/ « voyons »/ « abordons ») (n = 24).

L'éducateur utilise aussi le pronom personnel « je » mais les verbes utilisés ou le contexte reflètent une interactivité (« je parle »/ « j'ai parlé » (n = 17)/ « j'ai répondu »/ « réponse » (n = 4)/ « j'ai dit/je dis » (n = 31)/ « je rajoute » (n = 5), « je montre » (n = 1), « je demande » (n = 3), « je propose » (n = 2), « je rappelle ») (n = 2). Il intervient aussi pour éclaircir des choses (« j'explique »/ « explication »/ « j'ai expliqué »/ « expliquons ») (n = 81), « je précise » (n = 3), pour confirmer des notions (« je confirme » (n = 14) mais aussi pour rassurer « je rassure » (n = 16) et reconforter « reconforte » (n = 1).

Malgré l'utilisation de mots qui laissent penser que le discours pouvait être unilatéral (« je conseille »/ « conseils donnés »/ « déconseille ») (n = 44), l'intervention de l'éducateur vient souvent suite à une difficulté du parent ou pour compléter ce qui a été avancé par lui. Très peu de mots utilisés reflètent une certaine autorité (« il faut »/ « il ne faut pas ») (n = 3) « j'insiste » (n = 10).

2.2.3.1.2.5. La durée des séances

La durée des séances éducatives est rapportée sur les fiches de recueil.

Concernant les séances éducatives « Antibiotiques Buvables », la durée a varié de 10 à 55 minutes avec une moyenne de 27,71+/- 8,22 minutes.

Cinq séances ont duré 10 minutes. Deux ont été réalisées avec un parent travaillant dans le domaine de la santé (préparateur en pharmacie et infirmière). Pour une troisième, les parents ont été peu réceptifs « parents fatigués d'être à l'hôpital, peu réceptifs ».

Une séance a duré 55 minutes mais peu d'informations ont été rapportées dans les fiches de recueil. Par contre, pour une séance qui a duré 50 minutes l'éducateur a expliqué les raisons : nombreuses questions, interruption par une infirmière pour injection de ceftriaxone (Rocéphine®). Six séances ont duré 45 minutes.

Sur une fiche, l'éducateur mentionne que la durée de 30 minutes est une durée correcte.

Pour les séances éducatives de type « fièvre » la durée a varié de 15 à 50 minutes avec une moyenne de 25,24 +/- 7,42 minutes). Douze séances ont duré 15 minutes. Cinq séances ont duré de 45 à 50 minutes. Pour l'une d'elles, l'éducateur note que les parents ont posé beaucoup de questions.

2.2.3.2. Analyse thématique

L'analyse thématique des notes prises sur les fiches de recueil a permis d'identifier les principaux thèmes de la séance : les besoins éducatifs des parents, le jugement sur la séance, les points négatifs et les points positifs de la séance selon l'éducateur, les informations sur la famille, les outils, les obstacles et éléments facilitateurs. Les 6 premiers thèmes sont eux-mêmes divisés en sous-thèmes et parfois en catégories et sous-catégories (Tableau A2- 2).

Tableau A2- 2 : Analyse de contenu de 291 fiches de recueil : thèmes de la séance identifiés

Besoins éducatifs des parents		
Compétences /connaissances en amont de la séance		
Reconnaissance traitement	94	
Définition ATB/ fièvre	73	
Préparation/utilisation du médicament	62	
Effets indésirables/gestion Effets indésirables	38	
Génériques	17	
Gestion fièvre	15	
Lacunes constatées par l'éducateur		
Gestion (de la fièvre/ du traitement/ des effets indésirables)	173	
Connaissances (sur ATB/ fièvre/ génériques)	133	
Inquiétudes	32	
Reconnaissance du traitement	29	
Difficultés rencontrées avec le traitement		
Besoins exprimés par des questions des parents		
Fièvre/Antipyrétiques	28	
Gestion traitement	27	
ATB	17	
Infections/Pathologies	9	
Génériques	8	
Allergie médicament	4	
Automédication	3	
Divers	6	
Information famille		
Mode de garde de l'enfant	63	
Nombre d'enfants	52	
Rythme de l'enfant	42	
Information médicale sur l'enfant	13	
Parents travaillant dans le milieu médical	9	
Personne en charge de l'enfant	9	
Outils pédagogiques		
Appropriation par l'enfant	4	
Expression de l'utilité/ Parent	3	
Élément clé de la séance	2	
Appropriation par la maman	1	
Non adapté	2	
Jugements sur la séance		
	Selon éducateur	Exprimés par le parent
Satisfaction		
Satisfaction*	26	23
Satisfaction malgré connaissances	4	2
Non satisfaction	3	
Difficulté de juger satisfaction	19	
Intérêt		
Intérêt	30	
Désintérêt/ Peu d'intérêt	9	
Apprentissage		
Apprentissage		19
Non apprentissage	4	
Difficulté de juger apprentissage	12	
Utilité de la séance		
Inutile	2	
Utilité de faire des séances pareilles pour parents		9
Volonté de transmission		6
Révision		4
Qualité de la pratique éducative selon le soignant-éducateur		
Points positifs selon les éducateurs		
Présence d'un membre de famille autre que parents	7	
Réel besoin éducatif	2	
Participation égale des parents	2	
Revoir médecin suite à une nouvelle information	1	
Points négatifs selon les éducateurs		
Thèmes non abordés, activités non faites	33	
Participation inégale des proches, assistant à la séance	15	
Difficulté d'impliquer l'enfant	4	
Absence de questions de la part des parents	3	
La prise par la routine (l'éducateur se sent pris par la routine)	1	
Besoins éducatifs différents des parents	1	

* Pour 19 jugements de satisfaction, l'analyse ne permet pas de différencier s'ils sont exprimés par un parent ou si cela est ressenti par l'éducateur

2.2.3.2.1. Besoins éducatifs des parents présents à la séance

En examinant les connaissances des parents en amont des deux séances, les notes des éducateurs révèlent que beaucoup de parents savent définir la fièvre (n = 46), reconnaissent les traitements (n = 94) et maîtrisent la préparation et l'utilisation des médicaments (n = 62). Cependant, certaines erreurs de préparation ou d'administration, rapportées dans les fiches de recueil (n = 6), méritent d'être soulignées. En effet, certains parents proposent : de mettre la poudre dans la cuillère et de lui ajouter de l'eau (« *le papa ne savait pas trop comment faire. A réfléchi et a proposé de mettre la poudre dans la cuillère puis d'ajouter de l'eau, ça ne lui convenait pas vraiment. Il doutait et il n'était pas sûr* »), de prendre la demi-mesure comme une mesure complète. Une maman est « *surprise quand elle a su qu'il s'agissait d'une poudre* » et « *(...) demande comment faire* », une autre échange les seringues doseuses, une autre demande « *s'il fallait remettre de l'eau jusqu'au trait à chaque prise* » et une propose de « *remplir l'eau jusqu'au bouchon* ».

Les besoins éducatifs des parents apparaissent non seulement au cours de l'étape d'exploration des connaissances mais aussi tout au long de la séance. Ils sont soit ressortis par l'éducateur dans les différentes étapes prévues dans la séance ou exprimés par les questions des parents. Ces besoins sont retrouvés aussi bien chez des parents *a priori* non expérimentés avec un premier bébé qu'avec des parents ayant déjà d'autres enfants.

Les besoins qui émanent des parents concernent généralement le thème de l'une des séances : antibiotiques, génériques, fièvre, antipyrétiques, gestion du traitement :

- « *revoir un peu la définition d'un antibiotique* », « *antibiotique, vous savez ce que c'est ? Non je ne sais pas, c'est pour guérir les maladies ?* », « *le papa doute de l'efficacité des antibiotiques... je prie cette fois c'est le bon antibiotique* » « *les antibiotiques, ce sont des médicaments pour lutter contre les infections et les virus* », « *le Doliprane®, c'est pour la fièvre et l'Oroken® pour son bébé elle a mal au ventre* »
- « *les génériques ? je ne sais pas ce que c'est ; si le médecin met « Clamoxyl® », je veux « Clamoxyl® »* », « *est-ce que l'on peut prendre un générique pour un traitement antiépileptique ?* », « *parents complètement bloqués, ne veulent surtout pas du générique car pour eux c'est inefficace* »
- « *faut-il faire 3 fois 8 heures ? parce que c'est difficile la nuit ?* »

Du fait du format des séances éducatives, les besoins relatifs aux antibiotiques ou à la fièvre apparaissent plus fréquemment. Néanmoins, ces séances ont permis l'émergence de questions, de besoins relatifs à d'autres domaines de santé, tels que :

- Les pathologies de leurs enfants : pyélonéphrite, asthme, ECBU, ponction lombaire... « *la maman pose quelques questions sur la pyélonéphrite : pourquoi Oroken® et pas Augmentin® ?* »,
- Les soins de l'enfant : demandes diverses telles que le type de lait, le nettoyage du nez, l'utilisation d'eau de robinet pour le bébé ou l'alimentation du bébé,
- Des sujets de santé liés aux parents (migraine d'une maman).

Les questions sur la fièvre et sur les antibiotiques ont été posées quelle que soit la séance réalisée. Certains des sujets de ces interrogations étaient attendus au cours de la séance (« *c'est quoi un antibiotique ? Ça veut dire quoi pas automatique ? Est-ce grave si on prend et que ça n'était pas la peine ? Et si on décale de 1h ou 2, est ce grave ?* »), d'autres sujets n'étaient pas prévisibles.

2.2.3.2.2. Informations relatives aux familles

A travers les différentes séquences éducatives, il apparaît que l'éducateur et les parents discutent autour des sujets qui concernent la vie et l'organisation familiales au quotidien. Ainsi, le mode de garde et le rythme de l'enfant sont retrouvés respectivement dans 63 et 42 fiches et le nombre d'enfants dans la fratrie dans 52 fiches.

2.2.3.2.3. Outils pédagogiques

Très peu de données ont été rapportées sur les outils utilisés : les flacons, les cartes de Barrows (Annexe [A2-2]), la fiche FOPIIM (fonds de promotion de l'information médicale et médico-économique) (Annexe [A2-3]). Cependant, les notes citées sont plutôt positives « *cartes élément central de la séance* ». L'importance des fiches FOPIIM et surtout des dessins, pour la compréhension des personnes qui ne maîtrisent pas la langue a été rapportée par 3 parents « *les dessins c'est bien pour les gens qui ne parlent pas français* », « *le papa dit que les dessins c'est bien quand on ne lit pas le français* ».

Deux cas d'outils inappropriés ont été relevés : un à propos de la fiche FOPIIM « *le garçon ne s'est pas identifié aux dessins, je prends plus le biberon moi* » et pour le deuxième, la maman semblait confondre la séquence « cartes de Barrows » avec un jeu.

Aucune note ne rapporte la notion qu'un parent ait refusé la participation à la mise en situation ou à l'expérimentation avec les flacons des médicaments. Néanmoins, certains éducateurs ont rapporté 3 cas de difficultés avec l'outil « cartes de Barrows » :

- une mise en situation « difficile » est rapportée dans deux séances. Dans l'une, la séquence a été arrêtée et les objectifs sont travaillés avec un autre outil pédagogique : « *la maman dit oui à tout,*

puis s'arrête de peur que toutes les réponses soient bonnes, donc arrêt et reprise de la discussion avec la fiche fièvre ». Dans l'autre séance, l'éducateur a dû interrompre la séquence « mise en situation » pour en expliquer à nouveau le principe au parent présent, avant de reprendre.

- une maman ne savait pas quoi choisir : une discussion de chacun des choix a été réalisée.

2.2.3.2.4. Jugements relatifs à l'intérêt de la séance

Par l'intermédiaire des fiches de recueil, les soignants-éducateurs ont exprimés leurs propres jugements ou retranscrits certaines paroles des parents avec lesquels ils se sont entretenus. Ces jugements apparaissent « au fil des fiches de recueil ». Les jugements sur la séance sont plutôt positifs. Ceux exprimés par les soignants éducateurs concernent la satisfaction, l'intérêt du parent et l'apprentissage. Les jugements issus des transcriptions des paroles des parents relèvent également de la satisfaction ou de l'apprentissage mais aussi de l'utilité de la séance.

Les parents avouent être en situation d'apprentissage : « *la maman remercie dit qu'elle a appris plein de choses* ». D'autres parents sont satisfaits même sans avoir appris quelque chose : « *maman satisfaite même si a répondu bien à toutes les questions... Dit « ça fait du bien d'avoir des rappels ».* « *Cela permet de s'assurer des notions déjà acquises ou de faire une révision* ». L'éducateur a noté deux fois que la séance est inutile. Dans ces séances, le parent maîtrisait tout et il avait l'impression de ne rien lui apporter. A l'inverse quelques parents jugent la séance utile, déclarent transmettre ces informations ou trouvent que la séance « fait réviser ».

2.2.3.2.5. Qualité de la pratique éducative selon les soignants-éducateurs

Les soignants éducateurs abordent la qualité de leur pratique éducative à travers les points positifs et négatifs de la séance.

Les points positifs relevés par l'éducateur sont essentiellement **la participation à la séance d'un membre de la famille** (tante, grand-mère) en plus du parent de l'enfant. De plus, la séance éducative dans un contexte « aigu » semble offrir l'opportunité de vérifier la prescription de l'enfant avec le médecin prescripteur. Suite à une précision médicale donnée par la famille, en l'occurrence, l'enfant ayant déjà reçu l'antibiotique prescrit par un autre médecin, l'éducateur demande au médecin de le supprimer.

Le point négatif le plus fréquemment retrouvé dans les notes concerne les séquences du descriptif des contenus des séances non abordées. Ensuite, vient la participation inégale des personnes présentes : cela provient dans certains cas d'un problème de langue, dans d'autres cas du caractère de l'un des parents qui prend le dessus ou d'un désintérêt du papa qui se sent non concerné.

2.2.3.2.6. Les obstacles et les éléments facilitateurs

Des obstacles et éléments facilitateurs du déroulement des séances des séances éducatives « en aigu » ont été identifiés grâce à l'analyse thématique du contenu des fiches de recueil (Tableau A2- 3).

Tableau A2- 3 : Obstacles et éléments facilitateurs du déroulement des séances éducatives déterminés grâce à l'analyse thématique du contenu des fiches de recueil (291 fiches de recueil)

291 Fiches de recueil	Obstacles		Éléments facilitateurs	
Liés au parent	Caractère/personnalité/attitude	25	Interactivité/Questions	33
	Convictions/croyances/habitudes	10	Intérêt à un sujet	2
	Problème de langue	12	Bonnes connaissances	10
	Beaucoup de lacunes	2	Bonne compréhension	9
	Mauvaise compréhension	2	Bonne écoute	1
	Mauvaise écoute	5		
Liés au lieu	Confidentialité	1		
	Lieu non adapté	2		
Liés au contexte	Enfant joue/pleure/bruyant	11	/	
	Parent pressé	18		
	Anxiété/fatigue du parent	3		
	Problème de temps	17		
	Interruptions	16		

Les obstacles qui apparaissent le plus fréquemment dans les notes des éducateurs sont essentiellement reliés :

- au caractère du parent : timide, peu bavard, très sûr de lui « *sûr de lui, dit que séance plus utile pour illettrés* »,
- à son attitude telle que le refus de la discussion « *ne répond pas, ne participe pas* »
- ou encore à ses croyances et ses convictions. En effet, certains parents sont convaincus de l'inefficacité des génériques « *les génériques ! Parents complètement bloqués, ne veulent surtout pas de génériques pour eux c'est inefficace* » d'autres ne croient qu'à la médecine traditionnelle et d'autres ont l'habitude de mesurer la fièvre au niveau axillaire ou encore d'alterner Ibuprofène et paracétamol.

Bien que la séance ne soit destinée qu'aux parents francophones et que l'inclusion des parents dépendait de ce critère, le problème de compréhension orale imparfaite a été rapporté dans 12 séances. Dans 2 cas, il a empêché leur bon déroulement. Dans une séance, l'éducateur a dû improviser et la réaliser en anglais. Dans les neuf derniers cas, soit un autre parent présent s'est chargé de la traduction soit l'éducateur ne s'est focalisé que sur la personne qui maîtrisait la langue.

Le parent pressé, le manque de temps et les interruptions sont aussi rapportées comme des obstacles à la réalisation des séances. Ces interruptions sont pour la plupart temporaires et englobent l'entrée de l'infirmière et les appels téléphoniques des parents (n = 16).

Les éléments facilitateurs sont uniquement reliés au parent. Ainsi, sont principalement notées l'interactivité, les questions, les bonnes connaissances et la compréhension des parents. L'éducateur rapporte deux fois seulement l'outil comme élément central de la séance.

2.2.4. Discussion

Cette étude Acheen-2 présente l'avantage d'évaluer le déroulement de séances éducatives réalisées dans le cadre d'une situation aiguë, selon les recommandations de l'OMS.³

L'analyse du processus de la séance et l'analyse thématique des fiches de recueil ont permis de mettre en évidence un certain nombre de critères relevant de la faisabilité et de l'intérêt de la réalisation de ce type de séance.

2.2.4.1. Faisabilité de la séance au regard des principes de l'éducation thérapeutique du patient

Selon les recommandations de la HAS¹³⁹, une séance d'ETP « a pour finalité de faire acquérir au patient des compétences d'autosoins et d'adaptation ». Ainsi les séances éducatives sur la fièvre et sur les antibiotiques visent à apprendre au patient la gestion au quotidien d'une fièvre ou d'un traitement ATB pour son enfant mais aussi de savoir-faire face aux difficultés du quotidien, de décider quand consulter, maîtriser son stress, etc.

Une ETP de qualité doit être centrée sur le patient¹³⁹ et nos résultats nous assurent que les séances réalisées dans le cadre du protocole Acheen-1 paraissent **centrées sur le parent et l'enfant**. Plusieurs informations sur la famille sont retrouvées : la garde de l'enfant, son rythme de vie, le nombre de frères et sœurs, des données médicales..., l'éducateur part de ces données pour adapter avec les parents un planning de prise permettant d'éviter les oublis de prise. A partir des difficultés rencontrées avec le traitement il tente de proposer des solutions « *Pour prise à améliorer pistes proposées ; (pour le) goût (acheter le) générique tableau donné (et essayer goût) fraise, redonner l'antibiotique non pas à l'aide de la pipette mais dans une cuillère ou un verre, donner l'antibiotique à doudou* ».

Les mots utilisés par l'éducateur dans la fiche de recueil reflètent un cadre d'échange et de discussion. Il ne monopolise pas le discours et laisse le temps au patient pour s'exprimer ; ainsi un soignant-éducateur déclare que le patient a mis « *dix minutes à raconter le problème avec les urgences* ». Il encourage le patient à poser des questions.

L'ETP en pédiatrie n'est pas seulement centrée sur l'enfant mais plus généralement sur l'entourage.¹¹⁰ Dans notre contexte, l'éducateur a souvent impliqué des membres de la famille autre que les parents. Du fait du jeune âge des enfants (l'étude portait sur des enfants de moins de 6 ans), l'intervention ne concerne souvent que les parents. Mais, il est primordial de **faire participer l'enfant** dès que son âge le permet. Ainsi, les éducateurs ont essayé et réussi à inclure l'enfant ou ses frères et sœurs aux activités proposées pendant la séance, dès que l'âge et l'état le permettaient. Faire adhérer l'enfant à ses soins est important et la répartition des tâches entre parents et enfants peut être guidée par les éducateurs.¹¹¹

L'OMS, dans sa définition, parle d'un « *partage progressif et évolutif des compétences entre parents et enfant* ». L'implication de l'enfant est possible, ce dernier paraît intéressé et content de faire la séance. Parfois même, il est demandeur de cette participation : « *enfant très intéressé* », « *(la) sœur aînée pose (des) questions sur (les) vomissements* ».

Une ETP de qualité doit donc être centrée sur le patient¹³⁹, elle comprend aussi étapes clefs : diagnostic éducatif, contrat d'éducation, activités pédagogiques et évaluation. Nos résultats montrent que les séances réalisées répondent à ce critère.

D'une part, elles ont été structurées de façon à y répondre. Mais l'analyse de contenu confirme que ces étapes ont toutes leur place dans l'organisation de la séance, malgré la durée imposée.

Les items les plus présents et les plus développés, dans les fiches de recueil, sont **le diagnostic éducatif, la mise en situation incluant la discussion sur les antibiotiques ou la fièvre** ainsi que **la préparation et l'utilisation des médicaments**.

Quatre-vingt-dix-huit pour cent des fiches présentent des notes pour le « diagnostic éducatif » (ainsi nommé sur la fiche de recueil, mais rappelons qu'il s'agit en fait, à ce stade de l'étude, d'une exploration des connaissances), élément indispensable à la réalisation de toute séance d'ETP. Première étape de la démarche éducative, il met en lumière les besoins et les attentes du patient.¹³⁹ Réaliser un diagnostic éducatif permet à l'éducateur de formuler avec le patient les objectifs pédagogiques de la séance, les priorités d'apprentissage et le choix des séquences et méthodes pédagogiques : Mise en situation ? Préparation du traitement ? Cette étape est incontournable et peut justifier l'absence de certains thèmes lors des séances.

Le diagnostic éducatif a été réalisé au début de chaque séance sous forme d'exploration des connaissances. Son objectif est d'apprécier les compétences, connaissances et attitudes des parents en rapport avec la prescription médicale. Mais il semble ne pas s'être arrêté aux cinq minutes prévues dans le descriptif des contenus des séances. Il reste d'une durée brève comparativement à ce qui est habituel en ETP où une séance complète peut lui être dédiée, la HAS recommandant des séances d'une durée de 30 à 45 minutes, qu'il s'agisse de diagnostic éducatif ou non.¹⁶² Toutefois, tout au long des

activités, l'éducateur s'adapte aux connaissances de la famille, il évalue ses potentialités puis intervient pour confirmer, corriger ou ajouter des notions. Le SE a non seulement exploré l'état des connaissances des parents, mais il a aussi souvent réussi à identifier les besoins, les croyances et les peurs (« *maman a très peur de faire mal* ») de son interlocuteur ainsi que des informations relatives à l'organisation du quotidien de l'enfant ou à la cellule familiale – comme nous l'avons précédemment souligné. En ce sens, cette étape n'est plus une « simple » exploration des connaissances et devient au contraire un réel diagnostic éducatif.

En aigu comme en chronique, l'étape de diagnostic éducatif est un processus continu ; il est actualisé chaque fois que nécessaire dans les pathologies au long cours.¹⁶²

Cependant, la notion de **contrat d'éducation** établi entre le soignant et le parent n'a pas été relevée. La fiche de recueil ne comportait pas d'espace réservé à cette étape et aucune note n'aborde cette étape inhérente à l'ETP. Dans le cadre d'ETP pour une maladie chronique, les objectifs pédagogiques sont formulés, négociés voire planifiés avec le patient. Même si la notion de contrat d'éducation proprement dite n'a pas été rapportée dans le cas présent, les prises de notes des soignants-éducateurs témoignent de son existence. Ainsi, un éducateur rapporte qu'il n'a pas réalisé la mise en situation car tout avait été dit par le parent au moment de l'exploration des connaissances. L'analyse des fiches de recueil montre une hétérogénéité des activités pédagogiques réalisées, en fonction des lacunes et ou envies des parents : les besoins des patients sont priorisés. Il en est de même pour la durée des séances, qui paraissent adaptées aux besoins du patient. : la durée moyenne des séances fièvre est de 26,48 minutes mais elles ont parfois duré près d'une heure. L'éducateur a souvent réussi à réaliser son intervention dans un temps raisonnable. Ce temps paraît adéquat au contexte du service des urgences.

Concernant les activités pédagogiques, celles relatives à la *préparation des médicaments* et de la *mise en situation* ont été réalisées dans près de 87 et 96 % des cas.

A l'inverse, la discussion sur *la journée type* est absente dans près d'un tiers des fiches de recueil (soit respectivement 53 et 46 fiches des séances fièvre et antibiotique). Cette séquence permet aux parents de s'exprimer quant aux problèmes rencontrés avec les traitements de leurs enfants et de trouver des solutions avec l'aide de l'éducateur. L'oubli et le raccourcissement de la séance suite à une interruption par l'infirmière ont été rapportés dans deux fiches. Pour les autres cas, aucune raison ne figure sur les fiches de recueil et ne justifie cette absence. Les objectifs pédagogiques liés à cette séquence ont probablement été abordés auparavant, notamment pendant la mise en situation ? L'éducateur, le parent, ont-ils jugé inutile de les reprendre ? La place de l'activité « *journée type* » pourrait être discutée. Son format se prête également à la réalisation de l'évaluation des acquis de la séance

antibiotique. En effet, après avoir réalisé la mise en situation et discuté de l'importance des horaires de prise, l'évaluation des acquis peut être accomplie en proposant au parent d'établir un planning de prise pour une journée type : la projection des parents dans la réflexion de l'organisation des prises de traitement peut rendre compte de la compréhension et de l'acquisition de ses objectifs pédagogiques quant à la gestion et l'administration du traitement.

Le thème « *effets indésirables* » inclus dans la séquence « préparation et utilisation des médicaments » est déclaré comme non réalisé respectivement dans 84 fiches. Parfois ils sont évoqués rapidement. Il se peut que les éducateurs aient constaté que les parents maîtrisent ce sujet. Par ailleurs, dans les séances éducatives « fièvre », ce thème apparaît moins souvent que dans les séances antibiotiques. Le paracétamol est bien toléré, ses effets indésirables sont exceptionnels et l'hépatotoxicité survient à dose toxique, contrairement aux ATB dont les effets indésirables (vomissements, diarrhée, allergie) sont très fréquents et mal supportés. Il est primordial de les reconnaître et de savoir les gérer.

Pour bien mener sa séance, l'éducateur a utilisé des **outils pédagogiques** variés favorisant la **participation active** du parent et parfois de l'enfant. Très peu d'informations sont rapportées sur les outils au cours des séances, notamment quant à un refus à les utiliser, de la part des parents ou enfants.

L'étape de synthèse est déclarée réalisée 55 fois, non réalisée 95 fois (donnée manquante pour 141 fiches). **La synthèse** permet de récapituler ce qui a été vu et de s'assurer de l'acquisition des compétences et des objectifs pédagogiques par le patient. Prévues en fin de séance, l'éducateur semble ne pas l'avoir souvent faite. Lorsqu'il se justifie, il avance le manque de temps et le parent pressé comme raisons principales. A noter que cet item ne figure pas dans la fiche de recueil mais il apparaît *via* l'analyse de contenu ce qui préjuge de son importance aux yeux de l'éducateur.

Selon les recommandations de la HAS¹⁶², il faut réaliser **une évaluation** au minimum à la fin de chaque offre d'ETP. Dans le protocole de l'étude, deux évaluations par entretiens téléphoniques sont prévues : à 14 jours et 6 mois. L'évaluation proposée à J14 ne s'intéresse essentiellement qu'aux connaissances. Qu'en est-il pour les compétences gestuelles et psychosociales ? Cette évaluation à J14 est complémentaire de la synthèse réalisée au cours de la séance éducative. Malgré le contexte aigu, elle permet déjà de s'assurer de l'acquisition des connaissances. Une évaluation de plus longue durée serait nécessaire pour s'assurer des comportements de santé lors d'un prochain épisode fébrile ou infectieux. La place d'une évaluation telle qu'entendue par la HAS peut être discutée. Cette évaluation à la fin de la séance est-elle suffisante pour s'assurer de la capacité des parents à mettre en pratique les compétences acquises ? Quel est l'intérêt de l'évaluation à J14 tardive pour l'épisode en question ? Faut-il la garder malgré tout pour évaluer l'acquisition des compétences à plus long terme ? Quelle stratégie d'évaluation mettre en place ? Cette évaluation est-elle faisable en routine ? Peut-elle être

remplacée par un questionnaire envoyé par courriel comme le proposent certaines études.⁵⁶ Sinon ne faudrait-il pas organiser une coordination avec les autres professionnels de santé (médecins de ville/ pharmaciens) qui pourraient se charger de l'évaluation ? L'actuelle étude ne permet pas encore de répondre à ces questions pourtant inhérentes à la pratique de l'éducation thérapeutique en aigu.

Ainsi, le modèle dans sa conception initiale répond à plusieurs des critères de qualité d'une ETP telle que définis par la HAS ; *centrée sur le patient, concerne la vie quotidienne du patient, réalisée par des professionnels de santé formés à l'ETP, reprend au moins 3 des 4 étapes d'un processus d'éducation thérapeutique (l'étape de contrat d'éducation n'étant pas identifiée avec certitude par l'analyse de contenu, malgré des objectifs pédagogiques identifiés...)*¹³⁹. Ce format de séance entre dans le cadre de l'ETP précédant la sortie du patient et elle respecte les recommandations émises plus tard par JF d'Ivernois *et al* concernant l'ETP précédant la sortie du patient, en 2017 : repérage des besoins essentiels du patient, identification d'un nombre limité de compétences assurant la sécurité du patient, échanges interactifs par l'usage d'outils pédagogiques adaptés tels que des exercices de manipulation, remises de documents clairs et explicites, planification d'un suivi pédagogique par appels téléphoniques⁷⁴.

Certaines séances ont été interrompues par les parents, qui ont montré soit une certaine inquiétude, soit une non-appréciation. Ces cas sont rares (17 cas au total), néanmoins faut-il chercher les raisons quand cela se produit ? Est-ce dû à une mauvaise explication du principe de la séance ?

Lorsque les éducateurs évaluent eux-mêmes la séance qu'ils viennent de réaliser, ils citent comme **points positifs** essentiellement la participation de personnes autre que les parents. Concernant les **points négatifs**, il s'agit des thèmes non abordés et des objectifs non abordés en raison du manque de temps notamment. Ensuite vient la non-participation des personnes présentes, certaines raisons ont été avancées telles que le problème de langage, le caractère du parent, le sentiment qu'il n'est pas concerné. Le problème de langage est sans doute lié à un **biais d'inclusion**, ce critère étant apprécié par le médecin clinicien ayant réalisé la consultation médicale, qui estimait – de façon subjective - que le niveau de francophonie de la famille incluable était satisfaisant pour réaliser la séance d'éducation dans le cadre de l'étude Acheen-1. Le problème de compréhension orale a été rapporté dans 12 cas, pour une population où près de 60 % des parents ne sont pas d'origine française. Cette difficulté de compréhension pose la question de l'impact d'une telle séance pour des familles dont les parents ont un faible niveau de littératie. A. Margat *et al* suggèrent l'adaptation des programmes d'ETP à la littératie en santé : « *les objectifs seraient de leur (ie les soignants/éducateurs) permettre d'évaluer le niveau de littératie en santé des personnes et d'être en mesure – à la façon des programmes d'ETP – d'assurer la mise en place d'une combinaison d'interventions spécifiques facilitant l'intelligibilité des messages éducatifs selon les besoins de chacun* »¹⁶³. Dans les autres cas, comment l'éducateur doit-il s'y prendre comment peut-il stimuler leur curiosité et les faire participer ?

Par ailleurs, en se référant aux fiches de recueil, aucune notion de volonté de revenir en consultation « éducative » n'a été exprimée par les parents. Cela peut être dû au fait que l'hôpital n'est sans doute pas ressenti comme un lieu de proximité pour les parents et les urgences comme un lieu d'éducation possible. Une généralisation de l'intervention et un rapprochement du lieu de vie des patients peut être envisageable. Et ce d'autant plus que les parents sont satisfaits de la mise en place de ces séances.

2.2.4.2. Intérêt d'une séance éducative en situation aiguë

L'analyse de contenu a permis de rendre compte, pour les thématiques mises en évidence de l'intérêt de ce type d'intervention.

Les connaissances et les besoins éducatifs des parents ressortent tout au long de la séance.

Les parents paraissent avoir des lacunes dans leurs connaissances sur les antibiotiques et les génériques « *c'est moins cher...ils disent que c'est plus léger* ». L'étude de Huang *et al* a également montré que peu de parents avaient un haut niveau de connaissance sur les antibiotiques.⁵⁸ Cependant, les éducateurs ont aussi rencontré des parents qui, à l'inverse, connaissent bien les ATB « *les ATB c'est pour aider les anticorps à tuer les bactéries* ». Bien que la plupart des parents sachent définir la fièvre, certains ne réussissent pas à le faire « *je ne sais pas...mon médecin m'a dit que c'était 37,5 mais mon pharmacien m'a dit que c'était 38* ». Il en est de même sur la mesure de la température (réalisation de la prise, choix de la méthode d'évaluation et lecture du chiffre).^{164,165}

Le manque de connaissances ne s'arrête pas « au domaine du savoir », les parents paraissent rencontrer des problèmes dans la gestion de la fièvre ce qui rejoint les résultats de l'étude de Crocetti *et al* qui a montré que les parents ont non seulement de fausses idées, mais également une désinformation et des compétences limitées quant à la fièvre et sa gestion.¹⁶⁶ L'enquête nationale menée par N. Bertille *et al* entre 2007 et 2008 en France révèle également une concordance plus ou moins aléatoire entre les recommandations officielles et l'attitude des parents.^{167,168}

Concernant les compétences liées au savoir-faire, il semble que certains parents n'arrivent pas à bien gérer le traitement de leurs enfants et ils rencontrent des difficultés suite à l'administration des médicaments. Les plus citées sont le crachat, le problème de goût, les régurgitations et les vomissements. Enfin, sur le volet psychosocial les parents paraissent anxieux quant à la maladie de leur enfant, ils expriment de l'inquiétude face à la fièvre « *fièvre (c'est) faire des frissons des convulsions ça fait peur* ».

La séance éducative est une opportunité laissée aux parents pour poser des questions et exprimer leurs inquiétudes. Ces questions posées ne concernent pas toujours le sujet des séances éducatives, même si celles au sujet des antibiotiques, de la fièvre et de la gestion du traitement constituent les demandes les plus importantes des parents.

D'autre part, si les parents paraissent maîtriser la séquence de la préparation et l'utilisation des médicaments, certaines réponses reflètent des erreurs « graves » dans la préparation. Ceci justifie et incite à promouvoir la mise en place de ce type de séance. En effet, si on rapporte les 6 cas rencontrés sur 291 familles à la population française, sans biais de sélection, la proportion ne paraît plus anodine.

Les **parents apprécient généralement la séance**. Les jugements directement exprimés par les parents ou ressentis par l'éducateur sont majoritairement positifs. Aux urgences, les parents sont souvent amenés à une attente (trop) longue. Ils sont souvent fatigués à la fin de la consultation. Le fait qu'ils participent à la séance dans un tel contexte reflète leur intérêt à la séance éducative proposée. Ce résultat concorde avec la satisfaction rapportée dans le protocole Acheen-1 puisque les parents ayant bénéficié d'une séance éducative étaient satisfaits à 96,9 %.¹⁵⁷

Les parents sont même demandeurs de ce type de séance « *disent que c'est bien de faire des réunions dès qu'on a un enfant pour savoir quoi faire car finalement on ne sait pas et on apprend des choses* », ils veulent même transmettre les choses qu'ils ont apprises « *dit que les fiches vont lui être utiles pour donner un cours au papa et aux tatas* ». L'étude d'Ammentorp *et al* a montré que les parents ont besoin d'avoir plus d'informations sur les soins et sur les traitements.¹³² Un travail réalisé aux urgences par M. Gignon *et al* révèle que, malgré un taux élevé de satisfaction relatif aux informations données aux urgences, près de la moitié des patients interrogés dans le cadre d'une étude qualitative déclarent ne pas avoir compris l'ensemble de ces prescriptions¹⁶⁹. De la même façon, Waisman *et al* concluent qu'une proportion importante de parents (20 %) ne comprend pas les informations que le médecin leur donne à propos du diagnostic et les instructions sur les traitements.¹⁷⁰ Ils suggèrent qu'un entretien de sortie avec une infirmière et des informations écrites relatives au diagnostic médical pourraient améliorer ces résultats. Les séances éducatives telles que celles présentées dans ce travail seraient donc une alternative prometteuse, du fait des méthodes pédagogiques proposées (pédagogie active). Cette séance d'éducation se rapproche du concept de « discharge education » (éducation précédant la sortie du patient) qui vise notamment à améliorer les connaissances des patients, leur observance, par l'intermédiaire d'outils et méthodes pédagogiques très variées : ce concept n'est pas encore bien circonscrit mais pour autant, son efficacité est aujourd'hui reconnue^{171,172}.

L'analyse des fiches de recueil a fait ressortir certains **obstacles et éléments facilitateurs du déroulement de la séance**.

Les éléments facilitateurs du déroulement de la séance sont communs à toute séance d'ETP. Les éducateurs ont surtout rappelé l'interactivité et le fait que les parents posent des questions, ont de bonnes connaissances et un bon niveau de compréhension.

Concernant les obstacles, certains sont spécifiques au service des urgences tel que le « *parent pressé* ». En effet, la venue au service des urgences est pour la plupart imprévue. Les parents peuvent être

pressés de partir pour rejoindre leur travail ou leurs responsabilités familiales.^{163,164} Dans ce contexte, les parents sont souvent accompagnés de leur enfant malade et parfois de ses frères et sœurs. Cette présence s'est avérée souvent gênante. D'une part, les enfants par les pleurs, les cris, les bruits étaient un obstacle au bon déroulement des séances. D'autre part, la préoccupation du parent par son enfant peut l'empêcher de se concentrer sur le contenu de la séance. Néanmoins il ne faut pas oublier le côté positif de cette présence qui a aussi permis la participation des enfants.

D'autres obstacles sont liés au problème de lieu. Les séances éducatives étaient réalisées dans les bureaux de consultation des urgences, restés vacants à l'inclusion du patient, mais sans enregistrement sur l'interface d'activité des urgences : des interruptions, notamment par les infirmières, ont pu entraver leur bon déroulement.

D'autres contraintes peuvent être observées dans toute séance d'ETP (en aigu ou en chronique). Elles sont liées aux parents telles que leurs croyances, leurs convictions. Les croyances sont connues comme obstacles pour acquérir de nouvelles informations qui peuvent s'avérer en contradiction avec leurs certitudes.¹⁷⁴ Aussi chaque soignant éducateur doit s'adapter à la mauvaise écoute, le caractère, l'attitude et la mauvaise compréhension des parents. De même, Albano *et al* dans sa revue de la littérature sur l'ETP dans le diabète, ont identifié comme barrières à l'éducation les difficultés culturelles pour comprendre les messages éducatifs.¹⁷⁵

Les éducateurs ont été confrontés à d'autres difficultés telles que la langue et la contrainte de temps. Il faut rappeler que la langue est un facteur d'inclusion des patients dans le protocole. N'étaient susceptibles de participer à l'étude que les personnes francophones. Cependant l'évaluation de la compréhension de la langue était de la responsabilité du médecin. Le soignant a parfois surestimé le niveau de compréhension de son interlocuteur : s'il suffisait pour la consultation médicale, il se révélait plus faible lors de la séance éducative.

L'éducateur est habituellement formé et a la compétence pour pallier à ce genre de problèmes^{176,177} qu'il s'agisse de barrières culturelles ou de langage, de croyances ancrées, ou les contraintes spatio-temporelles. Des solutions peuvent être apportées notamment la reprise éducative. Cependant, le contexte « aigu » peut ne pas offrir cette opportunité.

Ainsi, dans les obstacles et les éléments facilitateurs rapportés dans les notes des éducateurs, certaines contraintes sont liées au service des urgences. Cependant aucune spécificité au contexte aigu n'a pu être recensée. L'étude de Marcum *et al* a montré que les trois principaux facteurs qui entravent l'éducation des patients étaient le temps, le personnel et la réceptivité du patient.¹⁷⁸

La mise en place d'une éducation thérapeutique en aigu s'avère donc possible : elle se réalise avec les mêmes éléments facilitateurs et ne connaît pas plus de problèmes qu'une éducation en chronique. Le temps passé en plus aux urgences ne serait pas une entrave à la mise en place de ce type d'intervention

si l'on suppose que le soignant-éducateur a les ressources nécessaires pour s'adapter aux familles et à leur comportement (facteur essentiel au bon déroulement de la séance).

2.3.Synthèse de l'étude Acheen-2

Au-delà de l'assurance de la faisabilité « pratique » de la réalisation des séances éducatives, l'étude Acheen-2 constitue une nouvelle étape dans la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique en pédiatrie lors de situations aiguës en pédiatrie.

2.3.1. Les points forts de l'étude Acheen-2

Les principaux résultats de l'analyse de contenu permettent de souligner que :

- Les séances d'éducation d'Acheen-1 ont été un moment d'échange et de discussion permettant de faire émerger tout au long de la séance les connaissances acquises et les besoins éducatifs, parfois sans lien avec la pathologie à l'origine de la séance d'éducation,
- Les appréciations concernant l'apprentissage sont positives qu'il s'agisse des parents ou des soignants. Celles concernant l'intérêt des outils et méthodes pédagogiques sont à retenir,
- Les compétences abordées concernent la prise de décision et le savoir-faire. Beaucoup de connaissances sont acquises mais leur mise en pratique peut rester difficile,
- Le temps « supplémentaire » passé aux urgences pour participer au protocole Acheen-1 ne semble pas être une entrave, quand bien même les séances ont été plus longues que prévues (les notes des soignants indiquant plutôt 30 minutes de séance que les 20 annoncées),
- La satisfaction des parents relevée par les soignants-éducateurs confirme celle évaluée lors de l'étude Acheen-1. Elle porte sur leurs connaissances des antibiotiques (mode d'action, notion de princeps et génériques, modalités d'administration, durée de traitement, effets indésirables connus...) et les moyens de gérer la maladie de leurs enfants. Elle témoigne surtout d'une perception d'utilité et d'intérêt par les familles.

Concernant le processus éducatif, malgré une durée courte, l'étude Acheen-2 permet de conclure qu'un temps éducatif est respecté :

- Le diagnostic éducatif (DE) constitue un élément indispensable en situation aiguë comme en chronique Il n'est que partiel au départ et concerne quasiment que l'exploration des connaissances ; il se complète et s'enrichit au fur et à mesure de la séance et devient alors un « vrai diagnostic éducatif »,
- Le temps éducatif proposé aux familles constitue un « espace ouvert » aux questions des parents,

- La notion de contrat d'éducation est absente des prises de notes des soignants-éducateurs. Le contrat d'éducation n'est pas nommé en tant que tel. L'acceptation du patient quant à sa participation, vis-à-vis des objectifs proposés formalise ainsi l'intention d'éduquer. Par ailleurs, la variabilité des activités pédagogiques réalisées témoigne d'une adaptation aux besoins du patient, de leur priorisation par rapport au temps de la part du patient comme du soignant-éducateur. Elle constitue certainement un indicateur à prendre en compte de ce qu'il est possible de réaliser en un temps court.

L'étude Acheen-2 apporte un regard plus pédagogique et met en évidence ce qui s'est réellement passé au cours du protocole Acheen-1 en routine, au quotidien, dans un service d'accueil des urgences :

- *variabilité* d'une intervention à une autre en termes de séquences proposées. Il semble difficile de faire tous les objectifs pédagogiques en 20 minutes, mais le diagnostic éducatif - initialement exploration des connaissances) - élément indispensable à toute ETP et la mise en situation, sont présent dans la quasi-totalité des séances,
- respect des principes de l'ETP : un diagnostic éducatif adapté tout le long de la séance, le dialogue ouvert, l'empathie, l'implication de la famille et la participation de l'enfant,
- réponse des séances éducatives à des besoins exprimés par les parents et relevés par l'éducateur,
- non spécificité des obstacles rencontrés lors d'une intervention en « aigu » et ces derniers n'entravent pas particulièrement le déroulement des séances.

2.3.2. Limites et points faibles de l'étude Acheen-2

Acheen 2 est une étude rétrospective réalisée à partir de fiches de recueil initialement destinées à permettre une synthèse écrite des séances d'éducation réalisées en aigu sous un format simple et didactique. Rapidement, la richesse des notes nous a laissé supposer que leur analyse mettrait en valeur des déterminants, facteurs et autres variables liées à la formalisation de l'action d'éducation qui se mettait en place.

Les fiches de recueil, dans leur conception, ne sont pas dédiées à l'évaluation de la séance. Aucune consigne n'a donc été donnée aux soignants-éducateurs sur les modalités de remplissage des fiches. L'utilisation de la fiche a une autre fin que celle initialement destinée peut constituer un biais non négligeable à la présente recherche. Cela explique d'une part, le fait que toutes les séquences n'ont pas été retrouvées et d'autre part, que les éducateurs n'ont pas toujours tout rapporté. Ceci justifie du caractère qualitatif et non quantitatif de cette recherche.

Pour autant, la spontanéité des notes, la liberté de choisir les objets de synthèse, confère à ce travail de recherche un caractère authentique et sincère.

Afin d'analyser le processus de ces séances éducatives, d'identifier de probables facteurs favorisant ou limitant leur réalisation afin de conclure quant à leur faisabilité en pratique courante, un enregistrement de la séance et une analyse de contenu de ces enregistrements donneraient une image plus fidèle et permettrait de ressortir plus de points mais auraient été plus compliqués à faire accepter aux parents en accord avec la protection de la CNIL. Les éducateurs n'ont pas été entretenus directement quant à leur retour d'expérience. La principale raison est que j'ai moi-même réalisé 160 séances d'éducation ; mon implication dans cette recherche aurait entraîné un biais trop important. Il a semblé préférable de remettre l'analyse de la faisabilité entre les mains de 2 personnes externes et indépendantes de l'étude.

De plus, le point de vue des parents ou des enfants n'est pas évalué directement dans notre travail. Leurs avis directs sur la séance et leurs suggestions seraient très enrichissants. Le questionnaire téléphonique administré 14 jours après la séance comportait une question relative à leur opinion, les évaluateurs ont pris en note les retours des patients mais cela n'a pas été analysé.¹⁵⁷

Cette recherche a pris place dans le contexte émergent de celle sur la littératie en santé et de ces liens avec l'éducation thérapeutique. Il apparaît clairement que dans le cadre de la modélisation de la pratique éducative pour une situation aiguë résolutive pouvant être répétitive en pédiatrie, l'absence de notes relatives au niveau de littératie en santé des patients constitue un manque à ce travail de recherche. Idéalement, il conviendrait aujourd'hui, si une équipe de projet était amenée à réaliser un travail similaire, d'évaluer *a minima* le niveau de littératie en santé des patients. Certes, cela risquerait de rallonger le temps de recherche auprès des familles parfois pressées de quitter le service des urgences. Il est néanmoins envisageable d'utiliser les temps d'attente des familles pendant leur séjour hospitalier pour réaliser cette évaluation qui serait alors remise au soignant-éducateur.

2.3.3. Contribution de l'étude Acheen-2 à l'élaboration du modèle d'éducation thérapeutique pour une situation aiguë résolutive potentiellement répétitive

La modélisation de la pratique de d'éducation thérapeutique en situations aiguës pédiatriques aux urgences bénéficie des apports de l'étude Acheen-2. La figure A2-3 présente l'évolution du travail de modélisation.

Le format de la séance éducative proposée dans le cadre d'un protocole de recherche semble réalisable à une pratique au quotidien.

L'étude Acheen-2 met en évidence que les séances éducatives présentées dans l'étude Acheen-1 respectent les principes de l'ETP et confirme que les urgences peuvent être un lieu possible

d'éducation et un véritable espace-temps éducationnel s'instaure entre les familles et les soignants-éducateurs.

- Plus qu'une « simple » exploration des connaissances, c'est bien un diagnostic éducatif en continu sur la séance qui ne se limite pas aux premières minutes de cette dernière, qui est réalisé. Il ne s'agit pas seulement d'identifier quels sont les besoins éducatifs des familles mais de connaître celles-ci en termes d'aide à savoir qui sont le patient et sa famille, ce qu'a l'enfant, ce que les parents savent, ce qu'ils font et leurs projets. Il semble donc indispensable que le diagnostic éducatif explore les thématiques suivantes : compréhension et représentations du diagnostic médical et des traitements, dont les liens faits par les familles entre eux, décisions prises ou non en lien avec la situation, la gestion du traitement au quotidien qu'il soit médicamenteux ou non.
- Si le descriptif du contenu des séances peut paraître ambitieux, les résultats permettent d'assurer que ces entretiens n'enferment pas le discours des familles dans des questions prédéfinies, ou dans un cadre fermé. Ils laissent la possibilité aux familles de développer et d'orienter leurs propos, les différents thèmes devant être intégrés dans le fil discursif des parents ou aidants. Cela peut présenter l'inconvénient de demander beaucoup de temps. C'est pourquoi il paraît judicieux de limiter le nombre d'activités pédagogiques et s'assurer par ailleurs du respect des principes éducatifs. La question se pose de rapidement commencer par une activité pédagogique pour obtenir l'attention et l'intérêt du patient. Les activités basées sur le savoir-faire et les attitudes sembleraient être adaptées. Concernant les outils pédagogiques, les parents sont satisfaits de ceux proposés lors du protocole Acheen-1. Des perspectives d'adaptation, d'amélioration peuvent toutefois être envisagées tant que ces outils, plus ou moins ludiques ou d'actualité, soutiennent la réalisation de l'activité pédagogique, permettent de rester centré sur le patient et sont adaptés au niveau de littératie en santé des patients : brochures et dépliants illustrés, avec des mots simples, sur les médicaments en pédiatrie, courtes séquences vidéos discutées avec les parents, applications smartphone, téléphone ou internet, jeux de simulation avec avatars. La multiplicité des outils pédagogiques est nécessaire pour s'adapter et voire promouvoir la littératie en santé des patients. Il est intéressant de souligner que leur utilisation dans des services des urgences améliore la capacité de prise en charge du retour à domicile par les familles, mais ils ne peuvent prouver une réduction du recours aux urgences lors d'épisodes ultérieurs.^{49,179,180}
- L'étude Acheen-2 n'apporte pas d'information concernant la place de l'évaluation pédagogique. : L'offre d'ETP initiale pourrait être complétée par une offre d'ETP de suivi régulier (renforcement), permettant de consolider les compétences du patient.¹⁸¹ Rappelons que l'évaluation réalisée auprès des patients se structurait en 2 étapes : la première étant réalisée pendant la séance d'ETP, selon un dialogue ouvert autour d'une fiche de synthèse remise au patient et la seconde par le

questionnaire d'évaluation du patient. S'agissant d'un projet d'éducation – en « intention de traiter », le personnel réalisant les entretiens téléphoniques a profité – le cas échéant - selon les demandes et réponses des patients au questionnaire – de ces entretiens téléphoniques pour revoir certaines notions relatives aux éducations pour les antibiotiques buvables ou la fièvre. L'évaluation se veut ainsi formative.

- Il n'est pas encore possible de proposer comment utiliser les temps dédiés au protocole.

Les compétences acquises sont très hétérogènes entre les familles. Il est nécessaire d'explorer les compétences que possèdent les familles relatives à la prise en charge d'une situation aiguë répétitive et résolutive en pédiatrie, en vue de :

- mieux cibler les messages prioritaires individuels et/ou pour réaliser des supports simples toujours disponibles pour les rappels
- et ainsi enrichir la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë résolutive potentiellement répétitive

C'est en partie l'objectif de MUPET, la 3^e étude de l'axe 1 de travail de recherche.

Rappel de la modélisation à l'issue d'Acheen-1

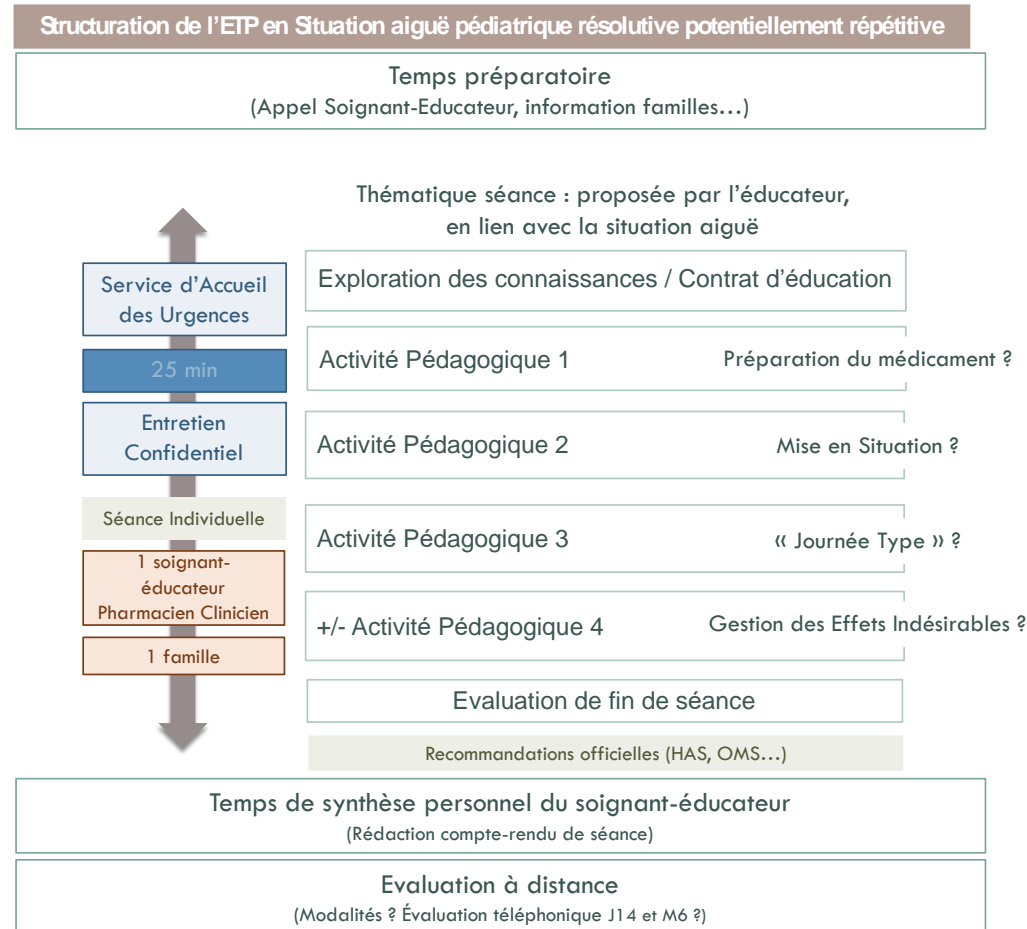


Figure A2- 3 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude Acheen-2

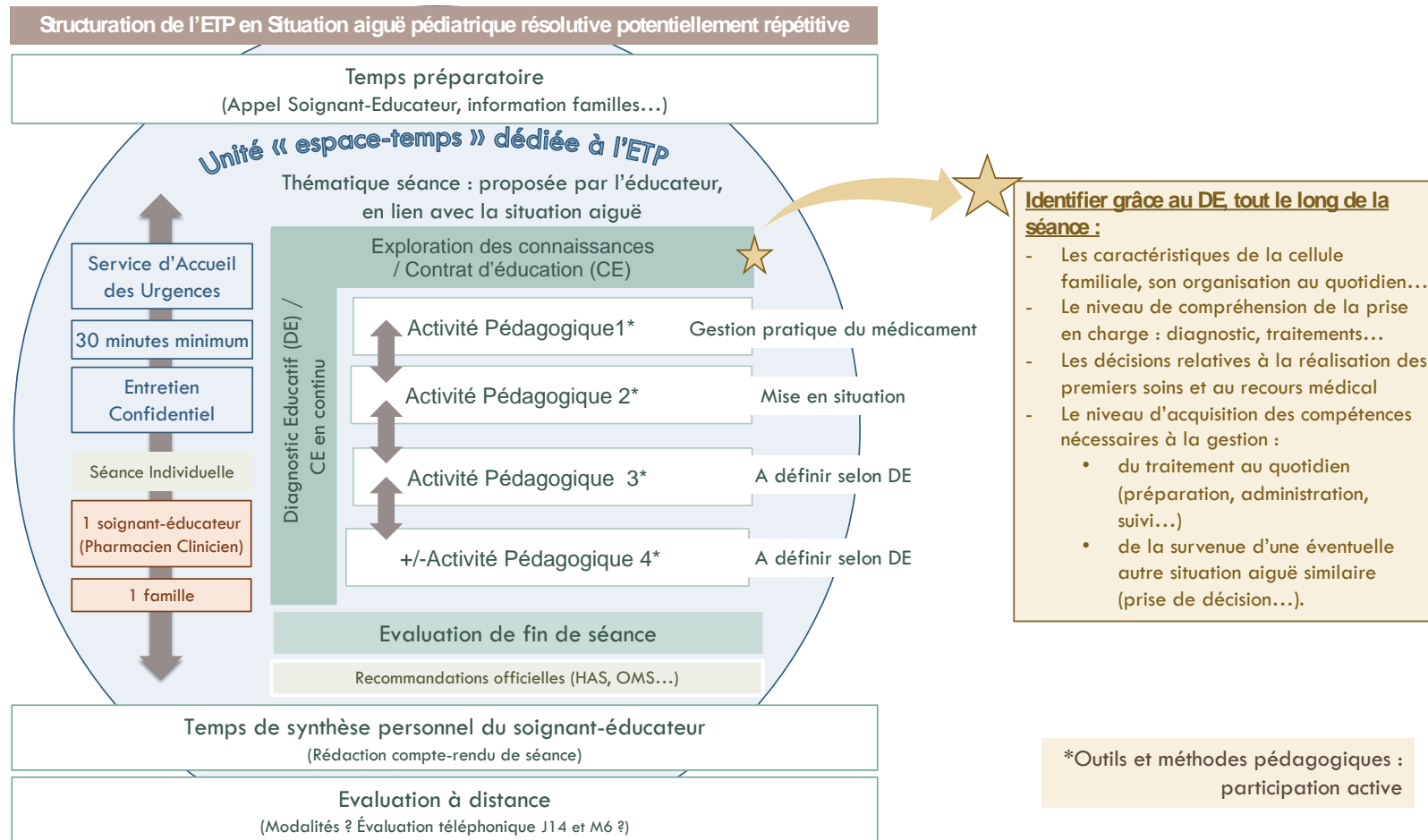


Figure A2-3 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude Acheen-2.

3. Etude 3 : MUPET (Maladie aiguë en Pédiatrie et Education Thérapeutique)

3.1. Présentation générale

MUPET (Maladie aiguë en Pédiatrie et Éducation Thérapeutique) est la dernière étude de l'axe 1 de ce travail de recherche. Cette étude exploratoire, basée sur des entretiens semi-directifs, est réalisée auprès de parents et enfants, ayant eu recours à un service d'urgences pédiatriques, pour une situation aiguë.

Ses objectifs sont d'une part, de caractériser les compétences que les patients et leurs entourages sont amenés à mobiliser lors de la prise en charge d'une maladie aiguë résolutive (cognitives / habilités – gestuelles / attitudes) et d'autre part d'identifier, parmi ces compétences, celles qui appellent la nécessité de mettre en place un apprentissage, dans le contexte des urgences, pour les acquérir.

Le patient étant acteur et bénéficiaire de toute éducation thérapeutique, il est important qu'il soit partie prenante du processus de modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique pour une situation aiguë répétitive pouvant être résolutive en pédiatrie. Cette étude se base sur l'hypothèse que les familles d'enfants consultant aux urgences pour une situation de ce type sont capables de décrire les facteurs en lien avec la prise en charge de cet événement aigu. Acheen-1 et 2 sont 2 études centrées sur les nourrissons. Afin d'élargir les résultats à l'ensemble de la population pédiatrique, MUPET s'intéresse aux enfants âgés de 6 à 11 ans ce qui permet ainsi de bénéficier du capital d'expériences des parents et de recueillir un retour d'expérience des enfants. Pour se faire, des entretiens avec les familles (parents puis enfants) sont réalisés. Ils visent donc à :

- Identifier les connaissances, capacité, attitudes concernant les signes cliniques et leur évolution, les modifications éventuelles du comportement de l'enfant, la prise en charge thérapeutique au travers le récit de la survenue d'un événement aigu
- Déterminer au niveau de la cellule familiale : les facteurs facilitant ou limitant la pratique de l'ETP et les conditions nécessaires à la pratique de l'ETP en aigu
- Rechercher des aides, des conseils éventuels pris par les familles auprès de leur entourage (famille, amis, acteurs de santé).

Le but pratique est d'élaborer une grille de compétences identifiées par les familles, comme acquises ou leur faisant défaut, pour la gestion d'une maladie pédiatrique, aiguë, résolutive, pouvant être répétitive.

3.2. Etude Mupet

Il s'agit, comme les 2 études Acheen, d'une étude mono centrique. Cette étude qualitative est réalisée par entretiens semi-directifs individuels auprès de parents recrutés dans le Service d'Accueil des Urgences (SAU) pédiatriques de l'hôpital Robert-Debré (Paris), Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP).

3.2.1. Population d'étude

Les personnes interrogées sont dans un premier temps les parents ou tuteurs légaux d'enfants de 6 à 11 ans scolarisés à l'école élémentaire consultants ou hospitalisés aux urgences pédiatriques, ce qui représente une classe d'âge différente de celle étudiée dans les études Acheen. Un parent/tuteur légal par famille est interrogé, soit parce qu'il est le seul présent, lors de l'inclusion soit parce qu'il est identifié comme le « caregiver » par la famille.¹⁸²

La modélisation d'une éducation thérapeutique pour les situations aiguës pédiatriques résolutive pouvant être répétitives concerne la cellule familiale, les enfants sont également interrogés.

Une note d'information est donnée au(x) parent(s) / tuteur légal présent(s). L'enfant reçoit également une note d'information adaptée.

3.2.1.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont liés à l'organisation de la recherche aux urgences pédiatriques et pour plus de facilité à l'identification des familles incluables par les prescripteurs, ce sont les patients qui sont inclus et non directement les parents ou tuteurs légaux.

- Patient âgé de 6 à 11 ans consultant ou hospitalisé aux urgences pédiatriques de Robert-Debré,
- Accompagné d'au moins un parent ou tuteur légal,
- Inscrit à l'école élémentaire (du CP au CM2),
- Pour lequel est posé un diagnostic de maladie aiguë de type situation médicale résolutive pouvant être répétitive d'une durée attendue de moins de 15 jours,
- Affilié à un régime de sécurité sociale ou CMU (Couverture Médicale Universelle).

3.2.1.2. Critères de non inclusion

Les critères de non inclusion sont :

- Patient et/ou parents non francophones,
- Patient ou enfant de la fratrie porteur d'une pathologie chronique,
- Familles se présentant aux urgences pour la prise en charge de plusieurs enfants de la même fratrie,
- Opposition des parents ou de l'enfant à la participation dans la recherche.

3.2.1.3. Nombre prévisionnel d'entretiens

Le nombre d'entretiens à réaliser est celui qui permet d'atteindre le point de saturation, c'est-à-dire le moment où la réalisation d'un entretien supplémentaire n'apporte pas de nouvelle information à la recherche. Le nombre de patients à interroger ne peut pas être déterminé à l'avance^{101,183}. C'est une méthodologie nouvelle par rapport à celle des études Acheen.

3.2.2. Méthode

3.2.2.1. Déroulement des entretiens

Les familles sont informées de l'enquête par une note d'information (Annexe [M1]) remise individuellement par un médecin lors de la 1^e entrevue au(x) parent(s) / titulaire(s) légal (légaux) durant l'hospitalisation ou la consultation aux urgences. Une note d'information adaptée est également remise aux enfants (Annexe [M2]).

Lorsqu'une famille répond aux critères d'inclusion, le médecin responsable du patient présente l'étude et contacte le pharmacien réalisant les entretiens. Ce dernier se déplace aux urgences. Chaque entretien (enfant et parent) ne débute qu'après l'obtention de l'accord oral de non opposition du participant, selon les recommandations en vigueur concernant les recherches non interventionnelles répondant à la définition du 1^e de l'article L.1121-1 du code de la Santé Publique. Une traçabilité de cet accord est notée dans le cahier de recueil.

Un premier entretien parental (ou du tuteur légal) et l'entretien de l'enfant (en présence ou non des parents, selon le souhait exprimé par les participants) sont réalisés du lundi au vendredi de 9h à 18h, aux urgences pédiatriques, une fois l'accord de sortie de l'enfant donné par le médecin, dans un espace propice au respect de la confidentialité des patients et de leurs familles tel que le bureau de consultation. Un second entretien parental est réalisé par téléphone. Le jour de leur inclusion deux numéros de téléphone sont demandés aux parents ou tuteurs présents, ainsi que leurs préférences pour le rendez-vous téléphonique. La date de l'entretien téléphonique est comprise entre 10 et 15 jours après la sortie.

Si les entretiens révèlent des besoins nécessitant une nouvelle prise en charge médicale, les familles sont redirigées vers un médecin (nouvelle consultation pour le premier entretien ou mise en relation téléphonique pour le 2^e entretien).

Les entretiens ont été enregistrés et anonymisés (X X P/M/T/E A A M M J J où XX représente le numéro de la famille incluse et P/M/T/E représente la personne interrogée père/mère/tuteur/enfant). Cette procédure est nouvelle par rapport à celle suivie dans les études Acheen.

3.2.2.2. Guides d'entretien et données recueillies

Trois guides d'entretien sont élaborés : deux guides destinés aux parents et un guide destiné aux enfants. Les parents et l'enfant sont ainsi entretenus avant leur sortie des urgences (Annexe [M3]). Les parents bénéficient d'un second entretien 10 à 15 jours, par téléphone, après la sortie. Les guides explorent tous les mêmes dimensions suivantes :

- compétences cognitives
- compétences gestuelles
- compétences d'adaptation à la maladie.

L'entretien semi-directif individuel permet d'orienter en partie le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis. Cette technique se justifie par les objectifs de notre recherche qui sont de caractériser les **compétences** que les patients et leurs entourages sont amenés à mobiliser lors de la prise en charge d'une maladie aiguë résolutive (cognitives / habilités – gestuelles / attitudes) et d'autre part d'identifier, parmi ces compétences, celles qui appellent la nécessité de mettre en place un apprentissage, dans le contexte des urgences, pour les acquérir. Les entretiens sont donc orientés sur l'événement aigu qui a abouti à la consultation aux urgences. De ce fait, nos entretiens font appel aux savoirs expérientiels implicites des patients. Les savoirs expérientiels seront compris comme étant les savoirs liés au vécu d'une expérience (Jouet E)¹⁸⁴. L'apprentissage expérientiel est une notion issue de nombreux travaux : nous citerons ceux de Dewey, pour qui l'expérience est source d'apprentissage, ceux de Rogers, dont les travaux suggèrent que l'apprentissage significatif est ancré dans l'expérience ainsi que ceux de Knowles, plus récents, pour qui l'expérience inscrit une personne dans son identité¹⁸⁵⁻¹⁸⁷. Les travaux de Kolb ont quant à eux permis de proposer un cycle d'apprentissage : c'est à partir de l'expérimentation que l'apprentissage se construit ; il devient complet si cette première étape est suivie d'une analyse, d'une conceptualisation et de la formulation d'une hypothèse¹⁸⁸. Les nombreux travaux sur l'apprentissage expérientiel ont permis aujourd'hui la reconnaissance de ce concept, qui s'est développé plus largement que dans le domaine de l'éducation. En santé, E. Jouet déclare que « *le malade trouve dans la maladie une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie, de faire bouger les lignes de partage du savoir. La maladie devient une expérience auto-clinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit tout au long de la vie* »¹⁸⁴. Les travaux de Gross soulignent que les savoirs expérientiels des malades sont liés à l'événement social et intime qu'est la maladie, le vécu au quotidien de la maladie, le parcours de soins et la relations aux soins¹⁵⁹. Ces travaux lui ont permis de distinguer différentes catégories de savoirs expérientiels : les savoirs implicites, les savoirs explicites, les savoirs situés, les savoirs savants et experts. Dans le cadre de notre recherche, à travers l'utilisation de nos guides d'entretien, nous ferons appels aux savoirs implicites des patients : ce sont l'ensemble des savoirs qui n'ont pas été « *soumis à l'épreuve de la généralisation (...). Ce type de savoirs*

a besoin d'un soutien maïeutique pour émerger et être repéré ». Nous nous appuyons donc sur le fait que l'expérience d'une situation aiguë conférerait aux patients, comme pour les maladies chroniques, un ensemble de savoirs qu'ils n'ont peut-être pas conscience mais que notre recherche pourra identifier. Les guides d'entretien ont ainsi été construits de façon à ce que les patients interrogés puissent raconter un événement, de façon chronologique et factuelle, tout en interrogeant croyances, motivation et émotions^{86,88}. Cette approche relève ainsi du socio-constructivisme dans le sens que la rencontre entre patients et le chercheur transforme la pensée des uns et des autres, pour être le point de départ d'un nouvel apprentissage.

Outre la réalisation des entretiens semi-directifs, certaines données concernant la cellule familiale sont recueillies. Elles concernent :

- les caractéristiques des participants interrogés,
- les données relatives à la consultation ou l'hospitalisation des urgences (motif de consultation, diagnostic, prescriptions de sortie des enfants...),
- les données relatives aux modalités pour l'entretien téléphonique.

Enfin, les enfants avaient la possibilité de réaliser un dessin durant l'entretien avec leurs parents. Ils étaient libres de refuser. Il leur était proposé - sans obligation – de prendre pour thème leur passage aux urgences. Dans le cas où la production de l'enfant était en lien avec la consultation, l'entretien avec l'enfant démarrait par des questions relatives à l'explication du dessin, pour faciliter le dialogue et mettre en confiance l'enfant. Les dessins ne sont pas destinés à une analyse ni une interprétation.

3.2.2.3. Analyse des résultats

Les entretiens (Annexe [M4]) retranscrits sont organisés et classés simultanément de façon manuelle et avec le logiciel Nvivo12. La thématization de chaque transcription d'entretien est réalisée de façon linéaire puis globale.

Les interactions non verbales et les éléments prosodiques (ex : variation de l'intonation de voix) ne sont pas pris en compte. Une analyse thématique et une codification des transcriptions des entretiens sont effectuées par deux pharmacien(ne)s indépendantes pour transposer un corpus donné (verbatim des mères, des pères, voire des enfants) en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, en rapport avec l'orientation de la recherche (comportements et déterminants par rapport à l'attente d'une évolution des signes cliniques et décision de consulter un médecin ou d'aller aux urgences¹⁵⁹. L'analyse se concentre sur les thèmes en lien avec les objectifs de recherche et se doit d'être attentive à l'émergence de nouveaux thèmes.

Les similarités et les différences identifiées au sein de ces thèmes entre les entretiens sont listées. Les résultats sont discutés entre les chercheurs et rapportés conformément aux recommandations existantes.¹⁵⁸

3.2.2.4. Aspects éthiques et légaux

Concernant la conservation des documents et des données : l'enregistrement des entretiens préalablement acceptés, est réalisé à l'aide d'un dictaphone. Les fichiers audio, anonymes, sont retranscrits *via* l'informatique par une troisième personne, recrutée à cet effet. Les retranscriptions sont anonymisées. Les cahiers de recueil sont également informatiquement retranscrits et les prescriptions sont archivées à la fois sous forme papier et dossier informatique, après anonymisation (évolution de la méthodologie suivie dans les premières études). Ces différents documents sont stockés sur un ordinateur spécifique, accessible par un identifiant et un mot de passe, sur le lieu de travail de l'investigateur principal (service de la Pharmacie, Hôpital Robert-Debré). Une sauvegarde des données sur disque dur externe est réalisée. Le disque dur est rangé dans un tiroir fermé à clés. Les bandes audio seront détruites dès la fin de la recherche. Les retranscriptions seront archivées pour une durée de 10 ans après la recherche, puis seront détruites.

Cette recherche est soumise à la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi N° 2004-801 du 6 Août 2004.

Avant son début effectif, le traitement des données collectées dans la recherche a été subordonné à la saisine de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Cette recherche a fait l'objet d'une déclaration normale (N° 1666520 v 0).

Elle a également reçu un avis favorable du Comité de l'Evaluation de l'Ethique des Projets de Recherche Biomédicale de Robert-Debré (n°2013/74b du 19/08/2013).

3.2.3. Résultats

Onze entretiens ont été réalisés de 06 mars 2015 au 13 juin 2017 : six ont concerné des filles, cinq des garçons. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits intégralement. En pratique, le point de saturation n'a peut-être pas été atteint.

3.2.3.1. Caractéristiques de la population étudiée

Le Tableau M- 1 présente les caractéristiques de chaque enfant inclus. Cependant, du fait d'un panel trop petit, ces résultats ne sont pas étudiés au regard de l'analyse de contenu

Le nombre médian d'enfants par fratrie dans notre étude est inférieur à 2.

La cellule familiale est relativement équilibrée, pour moitié monoparentale (5 familles), pour moitié biparentale (6 familles).

Au vu du nombre de patients inclus, la question sur le niveau d'étude des parents est jugée non pertinente et peu discriminante *a posteriori* et nous apporte peu d'informations. Il en est de même concernant la catégorie socioprofessionnelle, qui n'est pas plus informative.

Les motifs de consultations sont variés : diarrhées (n = 2) ; douleurs abdominales (n = 2), éruption cutanée, fièvre (n = 2) et otalgies (n = 4).

Les enfants ont été pris en charge en consultations simples (donc une prise en charge ambulatoire), sauf pour 2 d'entre eux qui ont été hébergés aux lits portés (donc une hospitalisation de courte durée).

La durée moyenne de séjour aux urgences est de 4 heures 33 minutes (de 18 minutes à 19 heures et 55 minutes).

Les diagnostics posés sont : gastro-entérite (n = 2), douleurs abdominales, impétigo, pyélonéphrite aiguë, otite externe (n = 3), otite moyenne aiguë, rhinopharyngite aiguë, angine.

Les enfants ont tous eu une prescription de sortie avec en moyenne 2,2 [2 ; 6] lignes de prescription.

Un antipyrétique ou antidouleur est prescrit dans 8 cas sur 11 et des antibiotiques dans 6 cas (3 antibiotiques oraux, 3 antibiotiques locaux).

Tableau M- 1 : Description de la cellule familiale des enfants inclus

Numéro	01SM	02EC	05LM	06AF	07JL	08JL	09KH	11DE	12AS	13FD	14SA
Prénom	Zoelia	Erin	Amina	Teddy	Xian	Adam	Clarine	Mehdi	Oksana	Sacha	Soren
Âge (Années)	6	6	7	6	9	9	7	6	10	11	9
Sexe (F: Féminin / M: Masculin)	F	F	F	M	M	M	F	M	F	M	M
Accompagnant	Mère	Mère	Père	Père	Père	Père	Mère	Mère	Mère	Mère	Mère
Etudes du Parent Accompagnant	Brevet CEP	BEP - CAP	Etudes Supérieures Longues	BEP - CAP	Baccalauréat	Etudes Supérieures Courtes	BEP - CAP	Etudes Supérieures Longues	Brevet CEP	Etudes Supérieures Longues	Brevet CEP
Catégories Socio- Professionnelles du Parent Accompagnant Parent au chômage ?	Profession intermédiaire	Employé	Artisan, Commerçant, chef d'entreprise	Employé	Profession intermédiaire	Employé	Employé	Cadres et Professions supérieures	Employé	Cadres et Professions supérieures	Employé
Famille mono/bi parentale	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Nombre frères/sœurs de naissance	Biparentale	Mono- parentale	Mono- parentale	Biparentale	Mono- parentale	Biparentale	Biparentale	Biparentale	Mono- parentale	Biparentale	Mono- parentale
Rang	1	0	0	2	2	3	1	0	3	1	2
Motif consultation	1	/	/	1	3	2	1	/	1	1	3
Type de consultation	Fièvre	Douleur Abdominale - Suspision appendicite	Diarrhées	Otalgie	Eruption cutanée	Otalgie	Douleur Abdominale - Suspision appendicite	Otalgie	Otalgie	Diarrhées	Fièvre
Diagnostic	Consultation Simple	Lits Porte	Lits Porte	Consultation Simple	Consultation Simple	Consultation Simple	Consultation Simple	Consultation Simple	Consultation Simple	Consultation Simple	Consultation Simple
Nb lignes prescrites sur ordonnance de sortie	Rhinopharyn- gite aiguë	Douleurs Abdominales	Gastro Entérite Virale	Otite Externe	Impétigo	Otite Externe	Pyélonéphrite aiguë	Otite Moyenne Aiguë	Otite externe	Gastro Entérite Aiguë	Angine
	1	3	2	1	6	2	2	3	1	3	1

Tableau M- 1 : Description de la cellule familiale des enfants inclus

Numéro	01SM	02EC	05LM	06A	07JL	08JL	09KH	11DE	12AS	13FD	14SA
Prénom	Zoelia	Erin	Amina	Teddy	Xian	Adam	Clarine	Mehdi	Oksana	Sacha	Soren
Prescription ATB	/	/	/	ATB Local	ATB Oral	ATB Local	ATB Oral	ATB Oral	ATB Local	/	/
Prescription Antipyrétique / Antidouleur	oui	oui	oui	/	oui	/	oui	oui	/	oui	oui
Préciser :	Paracétamol	Paracétamol Trimébutine (Débridat®) Macrogol 4000 (Forlax®)	Paracétamol Racécadotril (Tiorfan®)	Ofloxacine (Oflocet®)	Amoxicilline / Acide clavulanique Méquitazine (primalan®) Paracétamol Biseptine® (Chlorhexidine/Chlorure de Benzalkonium /Alcool Benzylique) Compresses Déxeryl®	Panotile® (Néomycine, Polymyxine b, Fludrocortisone, Lidocaine)	Céfixime (Oroken®) Paracétamol	Amoxicilline Paracétamol Racécadotril (Tiorfan®)	Panotile® (Néomycine, Polymyxine b, Fludrocortisone, Lidocaine))	Paracétamol Soluté de Réhydratation Orale Ultralevure®	Paracétamol
Durée de passage aux urgences (hh:mm)	0:18	10:03	19:55	0:54	1:00	0:43	4:51	1:15	0:48	6:01	1:11
Durée entretien parent (hh:mm)	0:15	0:15	0:33	0:27	0:22	0:24	0:25	0:31	0:18	0:25	0:19
Durée entretien enfant (hh:mm)	00:01	00:07	00:13	00:03	00:07	00:14	00:07	Départ imposé	00:09	00:19	Enfant dort
Dessin réalisé	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI	NON	OUI	NON	NON
Délai entre les 2 entretiens des parents (jours)	14	11	13	14	11	12	/	/	/	/	/
Durée entretien téléphonique avec le parent (hh:mm)	00:09	00:32	00:05	00:10	0:15	0:15	/	/	/	/	/

3.2.3.1. Analyse thématique des entretiens

Les entretiens ont eu lieu dans un bureau de consultation (n = 8), dans la chambre du patient (n = 2) ou dans une salle de réunion (n = 1). Dans tous les cas, la confidentialité a été préservée. Les entretiens avec le parent ont duré en moyenne 23 minutes [15 ; 33]. Pour tous nos patients inclus, un seul parent a accompagné l'enfant et a donc été entretenu. Il s'agit du père dans 4 cas.

Neuf des onze enfants ont été entretenus (durée moyenne : 10 minutes [3 ; 19]) et 8 ont réalisé un dessin. Bien qu'ils ne soient pas destinés à une analyse spécifique, nous avons noté que quatre de ces dessins représentent la situation telle qu'elle semble vécue par l'enfant. Le dessin caractérise alors les symptômes ressentis : douleurs auriculaires (2 dessins), vomissement (1 dessin). Le dernier dessin illustre la prise en charge générale de l'enfant (l'hôpital, les médecins et patients). Un enfant a dessiné également sa maman. Pour les 4 dessins non en relation avec la situation, ils représentent : une super héroïne, un visage souriant, un avion de chasse, des bonhommes dans un environnement campagnard. Les entretiens n'ont pas permis l'émergence de nouvelles catégories suite à l'analyse de contenu. D'une façon générale, les enfants ont surtout répété, avec leur vocabulaire, le dialogue entendu avec leur parent quelques minutes plus tôt. Du fait des résultats non significatifs des entretiens réalisés avec les enfants, nous ne présenterons pas ces résultats.

Six parents ont suivi la totalité du protocole et ont été rappelés pour le 2^e entretien (même interlocuteur qu'à la sortie des urgences). Les entretiens téléphoniques ont duré 14 minutes en moyenne [9 ; 32].

L'ensemble des entretiens permet d'identifier le comportement mais aussi les représentations des parents à la consultation et leur vécu, leur ressenti tant au domicile que chez le médecin traitant ou à l'hôpital et celui de l'enfant pendant et après la consultation.

Les thématiques identifiées sont les suivantes : symptômes, connaissances et savoir-faire médicaux des parents, recours aux soins, prises de décision, motifs d'inquiétude – de rassurance, vie au quotidien : ces thèmes sont directement liés à la construction du guide d'entretien. Deux autres thématiques ont été identifiées au cours de l'analyse de contenu : relations parents-enfants, satisfaction / attentes des familles par rapport au corps médical. Aucun ordre d'importance de ces huit catégories n'a été réalisé.

3.2.3.1.1. Symptômes

Les motifs de consultations sont variés (diarrhées (n = 2) ; Douleurs abdominales (n = 2), éruption cutanée (n = 1), fièvre (n = 2) et otalgies (n = 4)) et sont tous en rapport à un symptôme clinique.

La douleur est rapportée dans 9 entretiens sur 11 : 4 fois douleur au ventre, 4 fois douleur aux oreilles, 2 fois maux de tête (un enfant présente des maux de tête et de ventre). Dans 3 entretiens, la douleur est associée à des vomissements et de la fièvre dans 2 autres.

Pour 6 cas, les symptômes sont décrits comme s'intensifiant ou persistant (qu'il s'agisse des douleurs ou de la fièvre) et ce, malgré une automédication. Dans 5 cas, les symptômes se surajoutent les uns aux autres : apparition de vomissements, mais aussi de saignements (oreille), de diarrhée...

Peu de parents ont évoqué le risque de déshydratation, elle peut cependant survenir en cas de diarrhées profuses et de sudation.

Les symptômes sont parfois décrits de façon factuelle « *il se plaignait de douleurs* » (Papap d'Adam et Teddy). La plupart du temps, le vocabulaire associé donne une valeur de gravité au symptôme « *Elle a chouiné* » (Maman d'Erin), « *Quand il vomit, je ne me sens pas bien, j'ai une crainte* » (Maman de Mehdi), « *Sacha s'est réveillé, tordu de douleur au niveau du ventre* » (Maman de Sacha).

Dans un cas, au contraire, la représentation du symptôme est d'abord bénéfique : « *Pour moi, le vomissement ça soulage. On vomit et après, on se sent mieux* » (papa d'Amina).

La présence d'un symptôme entraîne chez les parents une prise en charge immédiate : - analyse de la situation, traitement symptomatique et/ou recours au corps médical. La durée entre l'apparition des premiers symptômes et la consultation varie de quelques heures à plusieurs jours.

3.2.3.1.2. Connaissances et savoir-faire médicaux des parents

Face aux symptômes, les parents analysent la situation, évaluent l'intensité, en fonction du comportement de l'enfant ou par des mesures physiques (prise de température). Ils questionnent également l'enfant. Il y a un temps d'observation mais les parents entrent très rapidement en action.

L'automédication lorsqu'elle existe est restreinte à des médicaments dont l'efficacité et les modalités d'emploi ont été expliquées antérieurement par un professionnel de santé. Il s'agit particulièrement du paracétamol pour la fièvre et la douleur dont les maux de tête. Souvent, le traitement est déjà disponible à la maison. L'administration du médicament, dépend de la lecture de la notice, ou de l'accord préalable du médecin.

Quelques familles citent aussi des mesures physiques : « *gant froid* » (maman d'Erin), « *bouillote* » (Maman de Sacha) ou des remèdes alternatifs « *miel* » (papa de Xian), « *coca®* » (Papa d'Amina). Ces

entretiens sont aussi l'occasion d'aborder les habitudes familiales quant aux traitements médicamenteux notamment l'homéopathie.

Mais certains parents connaissent d'autre type de traitements, tels que des antinauséux (*Vogalène®* « *il est écrit à partir de 6 ans* », papa d'Amina), contre les vomissements - décrits comme un facteur très alarmant -, des spasmolytiques (*Spasfon® phloroglucinol*, maman de Sacha, papa d'Amina) pour les maux de ventre, les médicaments utilisés en cas de constipation (*macrogol* pour la maman d'Erin) et/ou de diarrhées (*Tiorfan®* maman de Sacha) ou encore la *Biafine®* (papa de Xian).

« Je t'ai donné un Doliprane® juste avant de partir, du Spasfon® (...). J'ai appelé le 15 ; il a donné du lopéramide (pourquoi on ne donne pas ça directement ?). Il lui a donné du lopéramide et du Spasfon® en comprimé, pas lyoc (...) et Vogalène®, parce qu'il disait qu'il avait beaucoup de nausées » » (maman de Sacha).

Certains ont voulu exprimer leur besoin de maîtrise, leur connaissance factuelle basée sur :

- la recherche sur les forums grand public sur internet « *Je regarde la notice et si je l'ai perdue et que je veux donner un médicament, je regarde sur internet pour voir. (...) Il y a des sites spécialisés pour les médicaments, (...) Moi, ce n'est pas des forums. C'est la notice, je cherche la notice.* » (Maman de Mehdi)
- ou l'expérience dans les familles de plusieurs enfants : « *Avec 3 enfants, je commence à avoir l'habitude (...), j'en ai vu des vertes et des pas mures* » (papa de Teddy).

Il y a un ainsi un certain pouvoir expérientiel des parents, comme le montre à nouveau le papa de Teddy : « *Je regarde les tutos, j'apprends et je reproduis. Il y a un de mes fils qui a été chez le kiné et tous les trois, c'est moi qui l'ai fait ensuite* ».

Le vocabulaire médical employé varie d'un parent à l'autre, il est parfois peu précis, souvent simple et représentatif : « *bilan du corps* » (maman de Zoelia), « *les pieds, ils étaient mous* » (maman d'Erin). Les parents utilisent aisément des expressions imagées telles que « *un petit four bien bouillant* » (maman d'Erin) pour décrire la fièvre par exemple. La prise en charge du suivi médical et des soins aux enfants est plus souvent faite par la mère que par le père lorsque le modèle familial comporte un père et une mère au même domicile. « *Pour aller au médecin, c'est moi. C'est toujours moi, sachant que les rares fois où j'avais un empêchement, même si c'est lui qui va chez le médecin, il m'appelle et il me passe le médecin* » (maman de Mehdi).

3.2.3.1.3. Recours aux soins

Face aux symptômes présentés par leurs enfants, les premiers soins prodigués visent à traiter le symptôme. Excepté la maman de Soren, appelée pour récupérer son fils à l'école, qui a tout de suite décidé de recourir à un médecin au vu de son état clinique, les 10 autres parents pratiquent d'abord une automédication avant de consulter (traitement de la douleur, de la fièvre, des nausées). Dans un cas, un des deux traitements administrés en automédication a été demandé en pharmacie de ville (papa d'Amina). Les traitements administrés sont des médicaments (associé à un remède non médicamenteux pour le papa d'Amina) et 2 parents réalisent également des mesures physiques (« gants froids » pour la maman d'Erin et « douche » pour le papa de Xian).

Le recours aux urgences de Robert-Debré (APHP) est un :

- 1) Premier recours pour 6 parents (ceux de Zoélia, Xian, Clarine, Mehdi, Adam et Soren) :
 - a. Dans 3 cas, il est plutôt lié à un contexte environnemental et familial : « *J'ai un médecin traitant, mais en ce moment, il est en vacances* » (papa d'Adam). « *Du fait de la séparation (...) maintenant j'habite Paris. Du coup, je n'ai pas encore de médecin traitant* » (papa de Xian). « *Son pédiatre est parti, il était très bon (...) Avec le nouveau, cela ne se passe pas très bien, je préfère aller aux urgences* » (maman de Mehdi).
 - b. Deux mamans expriment qu'il s'agit pour elles du recours habituel : « *C'est mon habitude en cas de problème, pour me rassurer, je viens aussi pour son petit frère* » (maman de Zoélia) ; « *Elle est suivie ici, pour son reflux. Le médecin nous avait dit que si jamais elle faisait une infection urinaire, une poussée de fièvre, ou si les bandelettes étaient positives, il fallait venir ici* (maman de Clarine) ».
 - c. Pour la dernière maman, le recours aux urgences est un 1^{er} recours parce qu'elle n'a pas souhaité attendre au centre médical où elle s'était initialement rendue (maman de Soren).
- 2) 2^e recours pour 4 parents qui ont d'abord consulté (par téléphone ou rendez-vous) un médecin en ville, qui leur a recommandé de venir aux urgences (c'est les cas des parents d'Amina, Erin) ou d'autres urgences pédiatriques mais devant la persistance des symptômes et de leur intensité, ils ont de nouveau consulté (maman de Teddy et d'Oksana).
- 3) 3^e recours pour une famille, qui a initialement consulté aux urgences (Hôpital de P.) puis son médecin traitant avant de venir aux urgences (maman de Sacha).

Il faut noter que si les parents décident de consulter en absence du médecin traitant, ils ont recours aux urgences et non pas à un médecin généraliste de garde. Le choix des urgences de Robert-Debré est souvent lié à la proximité du domicile familial. Toutefois, 2 familles viennent ici suite à une

précédente expérience positive pour un membre de la famille, cet évènement ayant été vécu comme satisfaisant, voire « salubre » (maman de Sacha et papa d'Adam).

D'une façon générale, le recours au corps médical est décrit comme « compliqué » : « *Comment faire pour avoir un rendez-vous chez le médecin ? (...) Ce n'est pas pratique (...) j'essaye de ne pas attendre le dernier moment, mais d'être sûr que vraiment, elle en a besoin* » déclare le papa d'Amina lorsqu'il parle des soins de sa fille, mis – à – part l'évènement présent).

3.2.3.1.4. Prise de décision (recours aux soins)

La décision de consulter est propre au parent et se fait devant :

- l'accumulation et/ou l'intensité des symptômes observés chez leurs enfants (Zoélia, Erin, Teddy, Sacha). « *Les vomissements ne se calmaient pas, les douleurs au ventre ne se calmaient pas et elle commençait à avoir une attitude un peu plus inquiétante. C'est-à-dire qu'elle perdait de... elle devenait beaucoup plus faible. Elle parlait doucement, elle avait les yeux renversés (...) là, tu vois que ça commence à basculer dans un truc un peu plus sérieux* » (papa d'Amina).
- l'apparition d'un symptôme alarmant pour 3 parents : sang (Teddy), vomissement (alors que douleur dans l'oreille pour Mehdi), présence de suintement (Xian)
- la persistance de la douleur chez 2 enfants (délai d'attente de 6 et 8 jours respectivement pour Oksana et pour Adam).

Il faut noter l'impact décisionnel du sentiment d'aggravation en durée et intensité, de l'accumulation des signes cliniques et comportementaux... avec

- *fatigue* (pour Amina, Sacha, Oksana, Soren) : « *En fait, tu t'es endormi, j'ai trouvé que ce n'était pas normal (...) il est très fatigué* » (maman de Sacha)
- *perte du sommeil* (Mehdi, Erin)
- *perte de l'appétit* (Clarine, Mehdi, Sacha) : « *Il n'avait toujours pas d'appétit, il n'a quasiment rien mangé le midi. Le soir, je lui dis : que veux-tu manger ? J'ai été chercher un McDo pour lui faire plaisir (...). Il a réussi à manger un « Big Mac » assez gros, mais tout de suite après, c'était des douleurs dans le ventre. (maman de Sacha) ou encore « Il n'a rien mangé depuis hier soir » (maman de Mehdi)*
- *cris, pleurs* (Erin, Oksana) : « *Elle a chouiné de 18h à 21h* » (maman d'Erin)
- *arrêt des jeux de l'enfant* (Mehdi) : « *D'habitude (...) il a de l'énergie, il bouge dans tous les sens. Mais hier, il était fatigué, il ne voulait rien faire* »

La majorité des parents ont décrit confiance et sérénité et le papa d'Adam déclare « *Ma femme travaille dans la petite enfance. Quand elle prend des décisions, je lui fais confiance* », tandis que le

papa de Teddy à confiance dans ses décisions à 100%. « Elle résiste tant que les symptômes sont « classiques tant sur la forme que sur l'intensité ». La fièvre est un facteur d'alerte surtout si elle est forte (fièvre à 40°C..) et ne baisse pas avec Doliprane®.

La douleur (Sacha est « tordu en deux de douleur au niveau du ventre »), surtout si l'enfant pleure est un facteur décisionnel de consultation comme pour Oksana. « Elle se tord de douleur ».

Les parents expriment de différentes façons ce moment où ils sentent que la gestion de l'évènement ne peut plus dépendre d'eux. Dans certains cas, ils sont en demande d'aide « je n'arrivais plus à gérer », « j'ai essayé de tenir » (maman d'Erin) ; « je me suis inquiétée, j'ai eu peur » (maman d'Oksana). Dans d'autres, ils reconnaissent que la prise en charge de l'enfant nécessite des soins qu'ils ne peuvent apporter, comme le papa d'Amina : « au moment où son état général devenait pas trop bon, il me semblait logique d'aller consulter ». Enfin, le papa d'Adam exprime la crainte d'une critique négative de la part du corps médical : « Elle avait peur qu'il y ait quelque chose et qu'on nous reproche de ne pas avoir agi plus tôt. – Qui aurait pu vous le reprocher ? - le corps médical, le médecin ».

Parmi les difficultés rapportées dans la prise de décision, ont été citées :

- la perception de non gravité de la situation et l'espoir d'une évolution favorable rapide,
- l'obligation de prendre un RDV chez le médecin et le pédiatre. Ainsi, la maman de Sacha dit : « J'ai appelé SOS médecin qui ne peut venir que 6 heures après »,
- l'idée d'une attente interminable aux urgences.

Parmi les éléments facilitants ont été cités :

- la prise en charge optimale de l'hôpital en cas de situations graves avec la possibilité d'examens biologiques, d'imagerie et même d'intervention chirurgicale non programmée en cas de nécessité,
- l'indisponibilité d'un médecin en ville,
- l'âge de l'enfant « le fait qu'il exprime, qu'il peut dire ce qui lui fait mal, s'il n'a plus mal. Ça peut nous rassurer aussi (maman de Mehdi) ».

Certains parents ont déclaré une expérience antérieure de pathologie aiguë et des urgences qui peut se surajouter à une pathologie chronique.

Les parents ont décrit peu d'influence provenant de leur entourage familial, amical, professionnel (pharmacien, maitresse d'école) sur leur décision. Le papa d'Amina parle « d'une amie au bureau qui (l')a conforté dans le fait d'aller consulter » Il en est de même pour le papa de Xian « En général, je parle souvent avec des amis qui ont des enfants, quelques fois même, je me renseigne par rapport au pédiatre, au spécialiste. Je demande ce qu'ils ont fait »

3.2.3.1.5. Organisation au quotidien

Les parents ont insisté sur l'aide apportée par la famille pour garder l'enfant (ou la fratrie) et par l'école pour informer et prévenir. Dans un cas les parents sont satisfaits d'avoir trouvé une pharmacie de garde en appelant le commissariat un dimanche.

Côté travail, beaucoup rapportent une compréhension de la part de leur employeur quant à la nécessité de s'absenter pour assurer la prise en charge de leur enfant (consultation médicale ou éviction scolaire). Le papa d'Amina met en balance son travail et les soins à apporter à sa fille.

3.2.3.1.6. Relations parents-enfants

Les discours des parents relatifs à la prise en charge de leur enfant suite à la survenue d'une situation aiguë laissent émerger un thème non prédéfini au vu du guide d'entretien établi : les relations avec leurs enfants. Le lien parent-enfant a été décrit de façon constante et parfois fusionnelle de part et d'autre (Erin et sa maman, Amina et son papa). Les parents se décrivent spontanément comme protecteurs, responsables. Les parents font passer la santé de leur enfant avant tout et en particulier l'activité professionnelle (nécessité de poser un arrêt de travail, de supprimer des rendez-vous...).

Ils adoptent une attitude de « bons parents », ils expriment la volonté de ne pas nuire à l'enfant.

A l'inverse, les enfants et parents expriment également le côté bienveillant de leur enfant à leur rencontre « *Il fallait qu'une de nous veille l'une sur l'autre. Quand je suis malade, ma fille aussi me fait des petits thés, elle me chouchoute* » (maman d'Erin) ; « *A un moment, vers 22h, elle a repris des forces, elle m'a même dit « tu ne restes pas ici, va te reposer à la maison* » (papa d'Amina).

3.2.3.1.7. Motifs d'inquiétude / de rassurance

Le fait de différer le rendez-vous (chez le médecin) a été vécu comme un risque de culpabilité ultérieure.

Un sentiment de peur a été fréquemment décrit. L'objet de la peur correspondait à la mise en danger de l'enfant avec le risque d'aggravation.

Ainsi, pour le papa d'Adam : « *On a eu peur de regretter après. On a été patients plus d'une semaine.* »
« *Ça aurait pu nous culpabiliser. Si l'enfant ne s'était pas remis de cette infection* ».

De même, pour la maman de Mehdi : « *On était stressé. C'est notre seul enfant. Donc on était vraiment stressé tous les deux, la nuit, on n'a pas pu dormir* ».

Les comportements des parents étaient fortement axés sur la sécurité de l'enfant.

Les parents qui perçoivent un problème de santé comme grave sont plus susceptibles d'adopter des comportements de prévention pour éviter qu'il ne se reproduise ou pour en réduire la gravité. Le concept de perception de la gravité est important à prendre en compte, la charge émotionnelle tient aussi une place essentielle et peut prendre le pas sur la raison. « *Quand je vois que c'est très grave j'essaye d'agir immédiatement* » (papa de Xian).

La balance bénéfique/risque n'a pas été clairement évoquée mais elle était sous-jacente. Ce thème peut être mis en lien avec le manque de confiance des parents dans leur capacité à gérer seul. L'expérience des parents ayant plusieurs enfants est très supérieure à celle des parents ayant un enfant unique.

La souffrance de l'enfant entraîne chez les parents une douleur, voire une panique et un sentiment de « sympathie » (« *je pleure avec elle* »). Les parents ont rapporté un sentiment d'anxiété, d'angoisse, de stress en lien avec la douleur exprimée par l'enfant, ses cris, ses pleurs. C'est principalement l'association de plusieurs signes qui induit la panique.

Tout bien considéré, l'inquiétude du parent est liée :

- au comportement de l'enfant : sa souffrance, son caractère, la faiblesse du corps,
- à la sévérité des symptômes : intensité de la douleur, de la fièvre (valeur seuil : 40°C),
- à l'apparition de nouveaux symptômes ou l'absence de réponse à la prise en charge réalisée,
- au parent lui-même : sa fatigue, le sentiment d'incapacité à gérer.

A l'inverse, les parents sont rassurés par la « banalité » des symptômes, la disponibilité des traitements au domicile, le capital d'expérience (avoir vécu le même événement ou avoir plusieurs enfants), la connaissance de leur enfant.

3.2.3.1.8. Satisfaction / Attentes des familles par rapport au corps médical

Les parents ont majoritairement exprimé un sentiment de confiance et de satisfaction vis-à-vis des médecins et de l'hôpital qui rassurent : « *la prise en charge ici c'est parfait* », *l'enfant est « entre de bonnes mains »*. Les parents se représentent les urgences comme un lieu où la prise en charge est efficace et « effective » : « *ici (...); il y a une équipe qui va vite* », « *ils prennent soin direct, ils soignent l'enfant, ils donnent un médicament* ».

Seuls 2 parents ont émis à l'inverse des réserves fortes, de la méfiance vis-à-vis du diagnostic (différent dans 2 hôpitaux différents) et sur l'obligation d'être reçus en premier par des étudiants dont les connaissances sont limitées « *elle s'expérimentait en fait du problème de mon fils. Alors que moi, ce n'est pas forcément ce que j'attends. J'attends qu'on me dise ce qu'il a et qu'on le soigne* ». « *Le seul reproche que je pourrais faire, c'est qu'à chaque fois, on est obligé de redire pourquoi on vient. Ils devraient avoir un système qui enregistre* ».

Il y a aussi un cas où les parents ont ressenti une orientation de diagnostic due au contexte (retour du Mali : paludisme, typhoïde) qui a induit une batterie d'examen, alors que l'enfant souffre d'une intoxication alimentaire.

L'ensemble des personnels médical, paramédical (infirmières) administratif (secrétaires) a été décrit « à l'écoute », « aidant » et a suscité la satisfaction des parents. Leur rôle dans l'accueil, la rapidité des soins, la prise en charge de l'enfant (pesée, prise de température, prise de tension, interrogatoire sur les signes cliniques, leur survenue et les médicaments éventuellement administrés, la réponse aux questions, les informations données) a été vécu comme très positif : les urgences (de Robert-Debré) sont perçues comme un lieu rassurant. Cependant, le rôle universitaire des urgences entraînant une prise en charge par des (futurs) médecins en formation est ressenti négativement par une famille.

En pratique, nos résultats tendent à prouver que les parents consultent pour être rassurés et informés lorsqu'ils sont face à une situation aiguë qu'ils pensent ne pas maîtriser.

3.2.4. Discussion

Le protocole de recherche MUPET est différent des deux précédents. Il concerne les parents d'enfants de 6 à 11 ans scolarisés à l'école élémentaire dont la participation est sollicitée. Si l'étude est toujours, qualitative, exploratoire, mono centrique, elle est réalisée au travers d'entretiens semi-directifs individuels avec guide. Ces entretiens sont enregistrés, anonymisés, codifiés par 2 personnes différentes. Les prescriptions sont archivées à la fois sous forme papier et sur dossier informatique, après anonymisation.

Les principaux thèmes retrouvés sont : symptômes, connaissances et savoir-faire médicaux, recours aux soins, prise de décision, organisation familiale, relations parents-enfants, motifs d'inquiétude et de rassurance, satisfactions/ attentes par rapport au corps médical. A travers les verbatims des parents, il apparaît que le recours aux urgences est une démarche réfléchie et conscientisée des parents. Mise à part une maman, pour qui les urgences de l'hôpital de Robert-Debré sont devenues son lieu de prise en charge médicale habituelle, les urgences sont un recours en lien avec une difficulté identifiée et réelle liée à la prise en charge des enfants : parfois du fait de l'indisponibilité d'un médecin ambulatoire (et les urgences deviennent alors le seul accès aux soins possible), mais généralement à cause des symptômes identifiés. Les verbatims des parents prouvent qu'ils ont des connaissances et savoir-faire acquis et que d'autres leur font défaut et que leur difficulté réside souvent dans la gestion de leurs émotions.

Ainsi, comme pour les travaux de l'équipe d'Ingram sur la toux,¹⁸⁹ les perceptions des parents concernant la gravité des symptômes, influencent leur comportement pour consulter et ce indifféremment qu'il s'agisse d'une fièvre, de douleurs abdominales, d'otalgies, d'éruption cutanée ou de diarrhée. Les facteurs influençant les parents sont l'expérience, la confiance et leur sentiment

d'efficacité. A la différence d'Ingram, nous ne pouvons pas conclure sur l'absence de lien avec le niveau social des parents (du fait du faible nombre de familles entretenues), mais nos résultats semblent être également en accord : nous n'avons pas identifié chez nos onze familles des différences sur cette thématique, alors que les familles présentent un ensemble assez différent de caractéristiques socio-professionnelles.

Nos résultats sont aussi en accord avec ceux de l'étude qualitative (combinant des entretiens semi-directifs et des « focus groups ») de Jones¹⁹⁰ qui décrit les besoins des parents concernant la prise en charge des maladies aiguës de la petite enfance : signes et symptômes de maladies courantes, gestion de la maladie, où et quand avoir recours aux professionnels de santé.

Un des deux thèmes identifiés mais non prédéfinis est celui relatif aux attentes des parents par rapport au corps médical. Ce résultat corrobore ceux de Rati¹⁹¹ : les parents attendent en tout premier lieu de rencontrer un médecin rapidement. Leur deuxième attente est que le médecin pratique un examen physique complet de leur enfant. Concernant leur troisième attente, les parents souhaitent que le médecin prenne du temps pour les écouter et leur fournir des explications ou qu'il formule un diagnostic et leur précise si l'état de leur enfant est inquiétant.

En 2017, Albrecht *et al*¹⁹² ont réalisé une étude centrée sur la prise en charge de la gastro-entérite aiguë chez des enfants. Leur objectif était de décrire les expériences des aidants naturels en ce qui concerne la prise en charge des gastro-entérites aiguës en pédiatrie et d'identifier leurs besoins, préférences et priorités en matière d'information. Les thématiques retrouvées concernent notamment : la gestion de la gastro-entérite aiguë par les aidants, les raisons de se rendre aux urgences, les besoins en information des aidants et les facteurs influant sur les expériences et la prise de décisions des aidants.

A travers les thèmes identifiés par l'analyse de contenu, nos résultats permettent de préciser les différentes étapes que les parents réalisent lors de la survenue d'une situation aiguë. Ils sont présentés dans les deux premières colonnes du Tableau M- 2.

Nous avons fait l'hypothèse que les patients pouvaient être amenés à mobiliser pour la gestion des situations aiguës les compétences issues des travaux de d'Ivernois et Gagnayre⁴³. L'analyse des verbatims, au regard de ces compétences identifiées par les deux chercheurs, confirment cette hypothèse. Ainsi, la gestion d'une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive fait appel à un certain nombre de compétences mobilisées (ou à mobiliser...), donc un apprentissage à l'acquisition et /ou la mobilisation de ces dernières peut s'envisager.

Tableau M- 2 : Gestion parentale (familiale) d'une situation aiguë : objectifs pédagogiques identifiés, verbatims s'y référant et lien avec les compétences de gestion d'une maladie chronique

Objectifs pédagogiques communs à toute prise en charge d'une situation aiguë		Compétences à acquérir
<ul style="list-style-type: none"> ○ Identifier, caractériser un symptôme clinique <ul style="list-style-type: none"> - Nommer le symptôme - S'adapter au contexte 	<p>« Mehdi hier a vraiment eu mal à l'oreille. (...) Et il n'était pas bien en plus. (...) Il était fatigué, il ne voulait rien faire » (Maman de Mehdi)</p> <p>« Enfin, il y a le fait qu'elle revenait du Mali, tout de suite, on est un peu plus vigilant à ce qui peut se passer au retour » (papa d'Amina)</p>	Comprendre, s'expliquer
<ul style="list-style-type: none"> ○ Réaliser « les premiers soins » relatifs à la prise en charge d'une situation aiguë : surveillance, mise en place d'un traitement (médicamenteux ou non-médicamenteux) 	<p>« A la maison, les deux premières fois qu'elle a vomi, je lui ai donné un truc, un anti-nauséeux, le Vogalène® que j'avais et qu'on peut donner aux enfants » (papa d'Amina)</p>	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention
<ul style="list-style-type: none"> ○ Identifier les raisons nécessitant un recours médical : signes cliniques de gravité et/ou de non tolérance, persistance / accumulation des symptômes 	<p>« Les vomissements ne se calmaient pas, les douleurs au ventre ne se calmaient pas et elle commençait à avoir une attitude un peu plus inquiétante (...) elle devenait de plus en plus faible. Elle parlait doucement, elle avait les yeux renversés (...) » (papa d'Amina)</p> <p>« Après le Doliprane®, la douleur s'est atténuée, on s'est dit : on ira en fin de journée mais vu les saignements, on est parti tout de suite » (papa de Teddy)</p> <p>« Il se plaignait de douleurs à l'oreille. (...) On s'est dit qu'on allait attendre, mais ça fait déjà une semaine » (papa d'Adam)</p>	Repérer, analyser, mesurer
<ul style="list-style-type: none"> ○ Recourir au bon moment à un professionnel de santé adapté au contexte (pharmacien d'officine, PMI, médecin ambulatoire de ville, urgences...) 	<p>« Il y a eu l'accumulation des symptômes, la fièvre qui commence à monter, ma fille qui se mettait de plus en plus à hurler. J'étais dans l'incapacité de la soulager. J'ai appelé le médecin à domicile à 1h du matin » (Maman d'Erin) «</p>	Faire Face, décider
<ul style="list-style-type: none"> ○ Gérer un traitement prescrit/dispensé par un professionnel de santé (intérêt, mise à disposition, administration...) qu'il soit médicamenteux ou non 	<p>« Je lui ai donné un Doliprane® le matin. Après je vérifiais. Et si elle en avait encore après 6 heures passées, j'en redonnais. (...) J'ai pour un mois de Forlax® donc... Je fais le traitement correctement parce que je ne donne plus de Doliprane® et plus de Spasfon®, parce qu'elle n'a plus de crampes. Elle n'a plus de douleurs ni de crampes, donc ça marche au Forlax®. » (Maman d'Erin)</p>	Pratiquer, faire
<ul style="list-style-type: none"> ○ Organiser son quotidien face à une situation aiguë (solliciter ressources et aides logistiques : enfants, fratrie, travail...) selon les parcours de soins locaux existant 	<p>« J'avais deux rendez-vous, je les ai annulés » (papa d'Amina)</p> <p>« Oui, j'ai appelé mon chef le matin. J'ai dit que ma fille est malade, que je dois rester aujourd'hui et demain » (maman de Zoélia)</p> <p>« Ma sœur est à la maison » (maman d'Oksana, concernant la garde de sa fille)</p>	Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage Faire valoir ses droits

Tableau M-2 : Gestion parentale (familiale) d'une situation aiguë : objectifs pédagogiques identifiés, verbatims s'y référant et lien avec les compétences de gestion d'une maladie chronique (suite)

Objectifs pédagogiques pouvant survenir à tout moment lors de la gestion de cette situation aiguë		
<ul style="list-style-type: none"> ○ Reconnaître son état d'anxiété ○ Gérer ses émotions face à l'état de santé de l'enfant lors d'une situation aiguë 	<p>« <i>J'étais calme. En général, j'essaye de garder mon calme pour gérer les choses. Quand on s'affole, quelques fois, on se précipite et on peut mal faire les choses</i> » (papa de Xian)</p> <p>« <i>Ça aurait pu nous culpabiliser. Si l'enfant ne s'était pas remis de cette infection</i> » (papa d'Adam)</p>	Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement
<ul style="list-style-type: none"> ○ Rechercher des informations 	<p>« <i>Une amie au bureau qui m'a conforté dans le fait d'aller consulter</i> » (papa d'Amina)</p> <p>« <i>Je regarde la notice et si je l'ai perdue et que je veux donner un médicament, je regarde sur internet pour voir. (...) Il y a des sites spécialisés pour les médicaments, (...) Moi, ce n'est pas des forums. C'est la notice, je cherche la notice.</i> » Maman de Mehdi</p>	Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement
Objectifs pédagogiques pré-requis pour faciliter la gestion d'une situation aiguë si cette dernière survient		
<ul style="list-style-type: none"> ○ Constituer une armoire à pharmacie 	<p>« <i>Je venais d'acheter du Vogalène® pour moi 2 semaines avant. Je n'ai pas beaucoup de médicaments à la maison. J'avais ça et c'était plutôt rassurant</i> » (Papa d'Amina)</p>	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention
<ul style="list-style-type: none"> ○ Connaître, mettre en place le parcours de soins de son enfant (en période de vacances ou non) en identifiant notamment les professionnels de santé intervenant dans ce parcours 	<p>« <i>Parce que c'est le 15 août je me suis dit, il ne va pas nous prendre tout de suite, on ne va pas trouver</i> » (papa de Teddy)</p>	Utiliser les ressources du système de soins

Seuls 11 Patients ont été inclus, le point de saturation visé par le protocole n'est certainement pas atteint et cela constitue une limite à notre étude. Pour autant, 8 diagnostics médicaux différents ont été posés.

Les entretiens avec les enfants et leurs dessins n'ont pas fait l'objet de l'analyse de contenu, du fait des difficultés rencontrées lors des entretiens. Tous les parents n'ont pas pu être contactés au 14^e jour suivant leur inclusion et les entretiens avec les enfants n'ont pas été très informatifs. Les compétences identifiées ci-dessus doivent donc être considérées comme un résultat préliminaire.

Par ailleurs, le niveau de littératie en santé des parents entretenus n'a pas été évalué. Or de nombreuses études prouvent que ce niveau est un facteur essentiel quant au recours aux soins, les autres facteurs étant l'obstacle financier, la répartition inégale de l'offre de soins sur le territoire français et les obstacles socio-culturels¹⁹³.

Les parents que nous avons rencontrés lors de l'étude Mupet n'ont pas mobilisé l'ensemble des compétences nécessaires (Tableau M- 2) à la gestion d'une situation aiguë. Certaines faisaient défaut, d'autres au contraire étaient acquises, par l'intermédiaire du capital d'expériences ou par les rencontres avec les professionnels de santé. Nous retrouvons à travers ces résultats des conclusions similaires à ceux des travaux de May *et al*¹⁵⁵ qui concluent (dans le cadre d'un travail sur le recours aux urgences à travers le niveau de littératie en santé) qu'améliorer la compréhension des parents sur la maladie aiguë bénigne, la gravité de la maladie et le recours aux soins (où et quand consulter) pourrait entraîner une diminution du recours non urgent aux services des urgences.

3.3.Synthèse de l'étude 3 Mupet

3.3.1. Les points forts de l'étude Mupet

Malgré un faible échantillon, MUPET est une étude qui présente de nombreux points forts :

1- Une analyse thématique documentée sur :

- Le recours aux soins,
- La prise de décision,

permettant l'identification des compétences cognitives et gestuelles à mobiliser par les parents relatives aux :

- Symptômes observés,
- Signes d'alerte, signes d'aggravation,
- Connaissances / Savoir-faire sur la pathologie,
- Gestion des émotions émergeant dans une situation aiguë.

2- Une approche descriptive des :

- Relations parents-enfants,
- Relations parents-médecins : les attentes.

Les urgences représentent un espace de lieu et de temps, une opportunité possible d'éducation thérapeutique en aigu (satisfaction des parents - Acheen 1), l'éducation thérapeutique en aigu doit faire face aux contraintes liées à ce choix de lieu d'étude (Acheen 2) : principalement un temps imparti court, mais aussi la garantie non évidente d'une pièce calme où la confidentialité est préservée et surtout la présence de personnels dédiés... L'étude Mupet identifie, à travers le discours des parents, et l'identification des étapes qu'ils traversent pour gérer une situation aiguë, un ensemble de compétences nécessaires à mobiliser. Ces compétences sont de l'ordre de l'auto-soins et d'ordre psychosocial. Le rapprochement établi avec les compétences nécessaires à la prise en charge d'une maladie chronique conforte la nécessité de mettre en place une éducation thérapeutique pour la gestion des situations aiguës pédiatriques. L'étude de S. Neill, qui a analysé un ensemble d'interventions (éducatives ou informatives) visant à aider les parents à prendre des décisions concernant le moment opportun pour obtenir des soins médicaux, souligne que ces interventions montrent une amélioration des connaissances des parents en matière de maladie infantile, même si cela ne conduit pas nécessairement à plus de confiance en soi et à moins d'anxiété chez les parents qui s'occupaient de leur enfant à la maison.¹⁹⁴ Cependant, seules 6 des 22 interventions analysées étaient des interventions éducatives.

Comme pour toute éducation thérapeutique réalisée en chronique, le diagnostic éducatif a donc une place essentielle en aigu pour adapter au mieux l'offre éducative au patient. Il est indispensable au travers de cette étape de pouvoir répondre aux questions habituelles : Qui est le patient ? Ce qu'il a ? Ce qu'il fait ? Ce qu'il sait ? Ces questions seront ciblées sur le motif de consultation en aigu, afin de comprendre le lien existant entre le diagnostic et la prise en charge proposée et/ou appliquée.

Il est donc indispensable de connaître les caractéristiques du patient : âge de l'enfant, fratrie, motif de consultation, motifs d'inquiétude et délai décisionnel. De nombreuses publications ont mis en évidence une corrélation entre un faible niveau de littératie en santé et le recours non justifié médicalement aux services d'urgence. Nos résultats ne permettent pas de conclure quant au lien entre les connaissances et compétences relatives à la prise en charge d'une situation aiguë. Néanmoins, de nombreuses études aujourd'hui montrent l'importance d'évaluer le niveau de littératie des familles en vue d'adapter l'éducation nécessaire.^{195,196} Les rapports conceptuels et méthodologiques entre la littératie en santé et l'éducation thérapeutique permettent à A. Margat *et al* de conclure que la littératie en santé et l'éducation thérapeutique, qui visent toutes deux l'autodétermination des patients, sont complémentaires¹⁹⁷.

Les résultats de l'étude MUPET révèlent que l'éducation thérapeutique en situations aiguës pédiatriques doit :

- Permettre aux parents de mieux gérer leur stress, leur peur, leur anxiété : ce doit être un moment d'expression pour les parents en termes d'émotions et de ressentis. Les parents sont confrontés à une prise de décision rendue parfois difficile dans un contexte où la peur et les émotions sont présentes... pas tant par le motif de consultation lui-même que parce qu'il touche leur propre enfant. Cette anxiété monte en intensité « parallèlement » à la sévérité et/ou à l'accumulation des symptômes et entraîne ainsi la consultation. La part de l'anxiété dans la prise de décision est reconnue, comme le prouve l'étude de Barwise-Munro *et al.*¹⁹⁸
- Permettre aux parents/enfants de mieux appréhender les situations aiguës pour mieux les gérer.¹⁹⁰ Par exemple, utiliser l'expérience vécue pour potentialiser les acquis et faire un transfert de compétences pour une éventuelle situation future : principe de décontextualiser pour pouvoir recontextualiser le moment venu. La simulation et donc les activités basées sur la prise de décision et savoir-faire peuvent faciliter cet apprentissage.
- Permettre aux parents de participer au moins partiellement à la prise de décision en aigu lors d'éventuelles futures survenues d'évènements de ce type.

3.3.2. Limites et points faibles de l'étude Mupet

Du fait de grandes difficultés liées à l'inclusion des patients, que nous n'avons pas documenté, seuls onze patients ont été inclus dans cette étude. Par ailleurs, tous les parents n'ont pas pu être contactés au 14^e jour qui suivait leur inclusion. Les entretiens avec les enfants n'ont pas été très informatifs dans l'étude Mupet. Malgré la richesse de la plupart des entretiens analysés, il n'en reste pas moins que cela constitue un trop faible échantillon. Ce travail se doit donc d'être poursuivi auprès des patients. Il est également nécessaire de confronter nos résultats avec l'avis de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des situations aiguës en pédiatrie : pharmaciens, urgentistes, professionnels de PMI...

Au-delà de ce retour d'expérience, sans doute aurait-il été plus enrichissant pour les patients que le soignant éducateur termine son entretien par un temps dédié à l'apprentissage des patients en lien avec ce savoir expérientiel implicite : les patients ont raconté une expérience de vie, mais la présente recherche n'a pas évalué si cela leur a permis de prendre conscience de ces savoirs expérientiels. Dans le cadre d'un partenariat soignant-soigné équitable, la poursuite de cette recherche devra permettre aux patients rencontrés de transformer leurs savoirs expérientiels en savoirs explicites.

Par ailleurs, les entretiens avec les enfants n'ont pas permis de réaliser l'analyse de contenu. Quelques pistes d'amélioration peuvent être soulevées : la fatigue des enfants et la présence des parents pendant l'entretien ont peut-être été un frein à un discours libre et fluide des enfants. Il serait

préférable d'inverser les deux entretiens entre parents et enfants et de commencer au contraire par les enfants, ce qui aurait sans doute permis d'obtenir de leur part un discours plus spontané.

3.3.3. Contribution de l'étude Mupet à l'élaboration du modèle d'éducation thérapeutique pour une situation aiguë résolutive potentiellement répétitive

A l'issue de l'étude MUPET, la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique pédiatrique en situations aiguës s'est enrichie. Les résultats précédemment exposés nous permettent de faire évoluer le modèle selon la proposition présentée à la **Figure M-1** ci-après.

Concernant le diagnostic éducatif, il doit être complété par l'identification des compétences liées à la gestion des émotions et de la littératie en santé. Le temps imparti pour la réalisation de la séance éducative reste court. Selon chaque situation aiguë, il est possible que toutes les composantes ne puissent être vues. Le diagnostic éducatif permet alors de s'accorder avec les parents quant au choix de la thématique de la séance, de la priorisation des compétences à aborder. Il prendra en compte le parcours de soins de chaque patient. Le nombre d'activités éducatives et leur agencement au sein de la séance seront définis lors du contrat.

Les études Acheen 1 et 2 « proposaient » de mettre en place environ 3 activités éducatives. L'étude Mupet identifie les compétences nécessaires à la gestion d'une situation aiguë pédiatrique résolutive et potentiellement répétitive, que nous rappelons dans le tableau M3.

Tableau M- 3: Grille de compétences pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive

Compétences à acquérir	Objectifs pédagogiques	
Comprendre, s'expliquer	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identifier, caractériser un symptôme clinique <ul style="list-style-type: none"> - Nommer le symptôme - S'adapter au contexte 	<p>Objectifs pédagogiques communs à toutes prises en charge d'une situation aiguë</p>
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	<ul style="list-style-type: none"> ○ Réaliser « les premiers soins » relatifs à la prise en charge d'une situation aiguë : surveillance, mise en place d'un traitement (médicamenteux ou non-médicamenteux) 	
Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identifier les raisons nécessitant un recours médical : signes cliniques de gravité et/ou de non tolérance, persistance / accumulation des symptômes 	
Faire Face, décider	<ul style="list-style-type: none"> ○ Recourir au bon moment à un professionnel de santé adapté au contexte (pharmacien d'officine, PMI, médecin ambulatoire de ville, urgences...) 	
Pratiquer, faire	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gérer un traitement prescrit/dispensé par un professionnel de santé (intérêt, mise à disposition, administration...) qu'il soit médicamenteux ou non 	
Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage Faire valoir ses droits	<ul style="list-style-type: none"> ○ Organiser son quotidien face à une situation aiguë (solliciter ressources et aides logistiques : enfants, fratrie, travail...) selon les parcours de soins locaux existant 	
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	<ul style="list-style-type: none"> ○ Reconnaître son état d'anxiété ○ Gérer ses émotions face à l'état de santé de l'enfant lors d'une situation aiguë 	<p>Objectifs pédagogiques pouvant survenir à tout moment lors de la gestion de cette situation aiguë</p>
Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	<ul style="list-style-type: none"> ○ Rechercher des informations 	
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	<ul style="list-style-type: none"> ○ Constituer une armoire à pharmacie 	<p>Objectifs pédagogiques pré-requis pour faciliter la gestion d'une situation aiguë si cette dernière survient</p>
Utiliser les ressources du système de soins	<ul style="list-style-type: none"> ○ Connaître, mettre en place le parcours de soins de son enfant (en période de vacances ou non) en identifiant notamment les professionnels de santé intervenant dans ce parcours 	

Nous pouvons ainsi proposer *a priori* les compétences suivantes en priorité, tout en s'adaptant aux conclusions réelles du diagnostic éducatif :

- Réaliser une prise en charge d'une situation aiguë : identifier, caractériser un symptôme clinique, réaliser les premiers soins (surveillance, mise en place d'un traitement...),
- Mettre en place et réaliser le suivi d'un traitement.
- Prendre une décision dans le cadre de la prise en charge d'une situation aiguë, en lien direct avec l'identification des signes cliniques de gravité et/ou de non tolérance du symptôme et les facteurs nécessitant un recours médical,
- Gérer ses émotions.

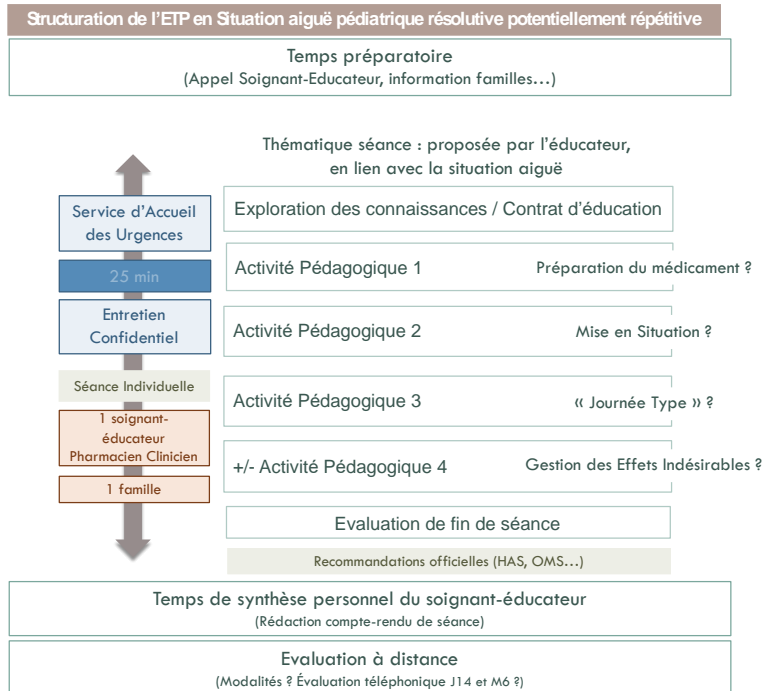
Nos résultats n'étant pas exhaustifs au vu du nombre d'inclusions dans Mupet, et au vu des principes inhérents à l'ETP, nous proposons également une activité pédagogique « libre », sans objectif pré-établi⁹¹.

L'éducation thérapeutique en aigu se trouve donc à l'interface de différents types d'éducation, dont l'éducation à porter soins et secours. Notre proposition, du fait de la méthodologie suivie prend place dans un service d'urgences pédiatriques. Néanmoins, la prise en charge d'une situation aiguë telle que nous l'avons définie mobilise un certain nombre de professionnels de santé autres que ceux des urgences pédiatriques, gravitant autour du patient : les médecins de ville, les pharmaciens, voire les professionnels de la petite enfance comme ceux travaillant en PMI. Les résultats de ce travail montrent que la mise en place d'une éducation thérapeutique en aigu favoriserait à terme l'éducation à la santé familiale, qui a pour but de conférer aux familles les connaissances et les compétences de base leur permettant de gérer par elles-mêmes des problèmes de santé quotidiens pour soulager le recours systématique aux médecins de ville ou aux urgences.

Les compétences que nous avons identifiées peuvent certes être acquises *via* une éducation en aigu lors d'une prise en charge aux urgences mais pourraient également être acquises par l'intermédiaire d'autres professionnels de santé : il serait donc indispensable d'envisager non seulement l'assurance de messages identiques quel que soit le contexte de l'éducation mais aussi une coordination de l'intervention.

Ainsi, la séance d'éducation réalisée devra faire l'objet, comme toute éducation d'un temps dédié à la rédaction et transmission d'un compte-rendu de séance, permettant éventuellement de réaliser un relais vers d'autres structures ou professionnels.

Rappel de la modélisation à l'issue d'Acheen-1



Rappel de la modélisation à l'issue d'Acheen-2

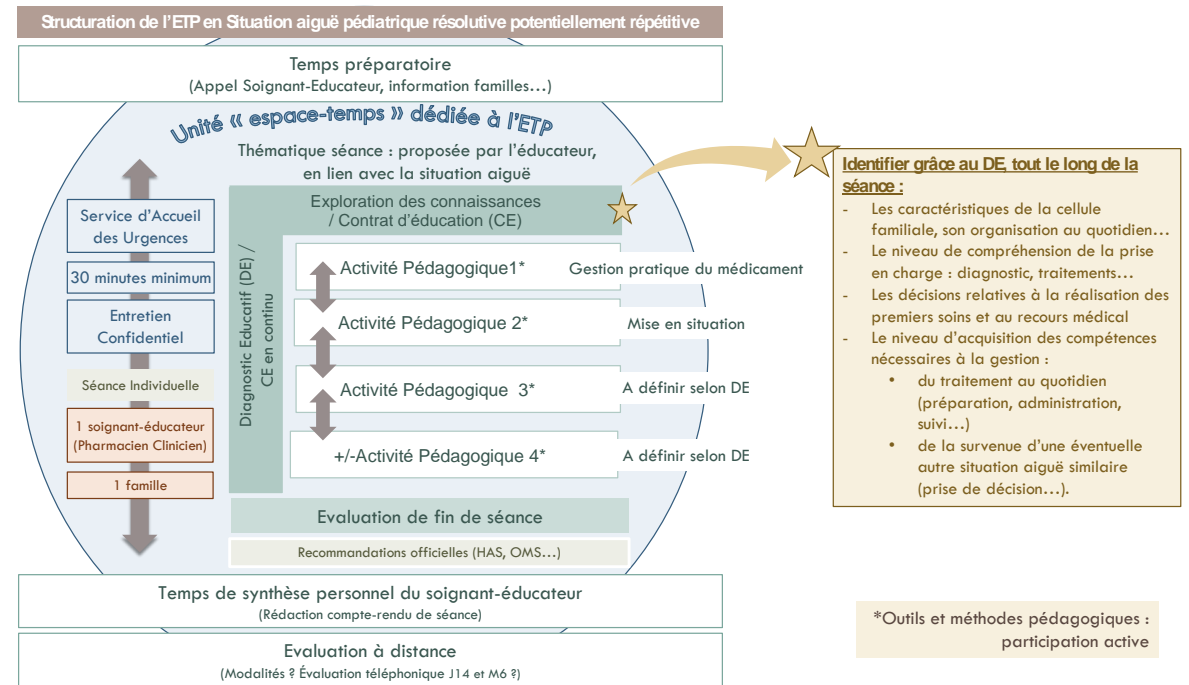


Figure M- 1 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude MUPET

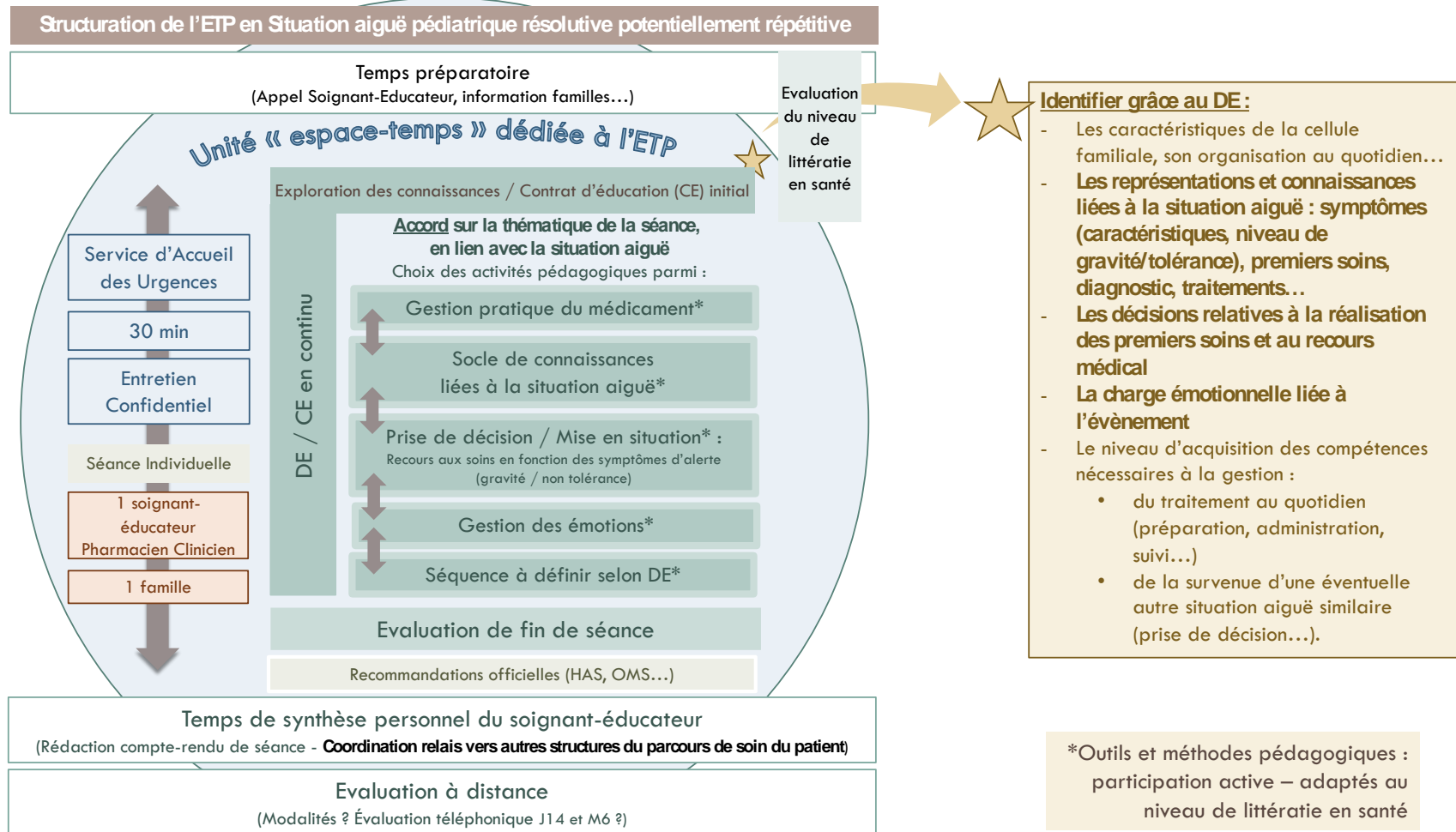


Figure M-1 : Evolution de la modélisation de l'offre d'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude MUPET

L'étude MUPET oriente en conséquence vers un certain nombre de propositions en fonction du diagnostic éducatif qui doit permettre de vérifier l'existence ou non de connaissances et compétences acquises en santé :

- prioriser les compétences liées à la prise de décision et à la gestion des émotions,
- prioriser les compétences dites de sécurité : identification des signes d'alerte et d'aggravation, maîtriser les médicaments et leur mode d'administration,
- impliquer d'autres acteurs tels que les PMI, les pharmaciens d'officine pour apporter, consolider les connaissances faisant défaut hors période aiguë,
- utiliser des outils pédagogiques : fiches d'information sur les médicaments en post discharge des urgences comme le propose L Kaestli *et al*¹⁹⁹ mais également tout autre outil pédagogique approprié au contexte éducatif (cartes de Barrows, etc). La modélisation de la pratique de l'éducation en aigu que nous présentons laisse cependant libre de l'adapter à chaque contexte et laisse ainsi une ouverture quant au choix des outils pédagogiques à développer et utiliser, tout en recommandant de s'assurer qu'ils soient centrés sur le patient, qu'ils permettent une participation active de ce dernier et si possible qu'il vise à améliorer la littératie en santé.

Les travaux futurs devront permettre d'évaluer son application aux urgences pédiatriques et c'est ce que nous proposons de réaliser *via* l'axe 2 de ce travail de recherche.

Enfin, il conviendra de s'assurer de sa transférabilité à d'autres contextes d'éducation.

4. Etude 4 : DFi, Evaluation de deux modalités d'éducation thérapeutique chez des familles de nourrissons consultant aux urgences pédiatriques pour fièvre (DFi)

4.1. Présentation de l'étude DFi

Le travail de modélisation réalisé dans le cadre de l'axe 1 nous a permis de proposer un modèle que nous allons appliquer *via* l'axe 2 de ce travail de thèse : « Application à la prise en charge de la fièvre chez les nourrissons ».

La mise en place d'une éducation thérapeutique sur la prise en charge de la fièvre du nourrisson dans un service d'urgences pédiatriques s'inscrit dans un contexte d'une prise en charge aiguë. **Le choix de la fièvre pour appliquer notre proposition d'éducation thérapeutique en aigu se justifie par les raisons suivantes :**

- La fièvre est un symptôme fréquent en médecine générale, souvent bénin, présent lors des infections aiguës respiratoires ou urinaires, même si souvent en rapport avec une infection virale spontanément résolutive. Il est par contre important pour les parents de ne pas méconnaître une étiologie grave ou urgente.
- La fréquentation des urgences pédiatriques ne cesse d'augmenter depuis 20 ans. Ce constat touche non seulement la France mais également de nombreux pays à travers le monde. Il n'existe pas de solution unique et simple pour diminuer cette fréquentation. Malgré les progrès dans le domaine des vaccins, qui ont permis de faire diminuer le nombre d'infections invasives sévères (vaccin contre l'*Haemophilus influenza b*, vaccin conjugué contre le pneumocoque), la fièvre reste l'un des motifs les plus fréquents de consultation aux urgences pédiatriques.^{6,69,46,49,50,200-203}
- Comme pour toute éducation thérapeutique, l'éducation en aigu pour la prise en charge de la fièvre s'adresse au patient, sa famille et à tous les acteurs de soins qui gravitent autour de l'enfant (grands-parents, nourrice, enseignants, etc). Pour le nourrisson, dont la dépendance aux adultes est totale, l'éducation s'adresse ainsi essentiellement aux parents. Cette éducation vise à leur permettre d'acquérir, ou de conserver des compétences qu'ils pourront être amenés à mobiliser dans le futur. Cela est également « vrai » pour la fièvre : la moitié des familles vont recourir à nouveau à un médecin pour un épisode fébrile identique dans les jours qui suivent²⁰⁰ et 30 % retourneront aux urgences pédiatriques dans les 6 mois.^{46,49}
- La fièvre est connue pour engendrer des réactions de panique chez les parents, réactions non justifiées par l'état réel de l'enfant. Le concept de phobie de la fièvre reconnu depuis le début des années 80²⁰⁴ reste d'actualité^{166,205} : il décrit notamment des représentations « erronées » de la

fièvre. De nombreuses études montrent que des facteurs sociaux-psychologiques jouent un rôle dans la phobie de la fièvre.^{166,206} Bien que la plupart des méthodes d'éducation expérimentées concernant la fièvre n'aient pas été conçues selon les principes de l'éducation thérapeutique (méthodes essentiellement passives avec une faible interactivité des familles), plusieurs études^{49,50,207} ont démontré leur efficacité pour améliorer la prise en charge de la fièvre par les parents et réduire l'anxiété liée à celle-ci. En revanche les bénéfices en termes de réduction du nombre de consultations non justifiées médicalement restent plus flous.^{46,49,50}

- Les recommandations de prise en charge de la fièvre évoluent. En décembre 2004 l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) a actualisé ses recommandations sur les modalités et les indications du traitement de la fièvre²⁰⁸; elles ont été revues au cours de ce projet par la Haute Autorité de Santé.²⁰⁹
- L'identification précoce des infections bactériennes sévères, telles que les infections méningococciques, par les professionnels de santé mais également par les parents reste un enjeu majeur de santé publique.²¹⁰⁻²¹²

Développer une éducation thérapeutique sur la fièvre en aigu devrait ainsi permettre aux familles qui en bénéficieront de pouvoir prendre en charge correctement un enfant fébrile sans recourir de façon excessive aux services d'urgences.

L'axe 2 de ce travail de thèse « Application du modèle d'éducation en aigu à la prise en charge de la fièvre chez les nourrissons » fait l'objet du protocole de recherche « PHRC » (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) régional N° 2012 / AOR12065, validé par les autorités.

Ce travail s'intéresse aux parents de nourrissons (3 mois à 2 ans) car cette tranche d'âge représente 40 % (données locales) de la fréquentation des urgences et les pathologies fébriles y sont courantes. Les parents des nourrissons âgés de moins de 3 mois ne sont pas concernés, les recommandations françaises actuelles étant spécifiques sur la prise en charge de la fièvre pour cette tranche d'âge : les parents sont amenés à consulter un médecin pour toute survenue de fièvre.²⁰⁹

Pour les études présentées dans le cadre de l'axe 2, les inclusions concernent ainsi toute famille francophone qui consulte pour une affection fébrile de leur enfant (définie par une $t^{\circ} > 38^{\circ}$) âgé de 3 mois à 2 ans au moment du passage aux urgences pédiatriques.

Les critères d'inclusion sont :

- Enfant retournant au domicile à l'issue de la consultation (pas d'hospitalisation),
- Présence d'au moins un parent ou tuteur de l'enfant,
- Affiliation à un régime de sécurité sociale (dont Couverture Médicale Universelle),
- Consentement d'au moins un parent/tuteur présent lors de la consultation.

La présence d'une pathologie chronique ALD 100 % est un critère de non-inclusion.

Le protocole DFi s'organise en deux phases successives :

- **une phase préparatoire (DFi-1)** dont les objectifs sont de définir et caractériser la fièvre pour les familles consultant aux urgences pédiatriques, élaborer une séance d'ETP sur la prise en charge de la fièvre, selon la proposition issue de l'axe 1, élaborer un questionnaire d'évaluation des comportements et connaissances,
- **et une phase opérationnelle (DFi-2)** qui évalue l'impact de l'éducation thérapeutique reçue sur les connaissances et comportements des familles concernant la prise en charge de la fièvre du nourrisson

L'étude DFI-1 a reçu l'accord N° 2013/060 bis en date 20 avril 2013 du Comité de l'Évaluation de l'Éthique des Projets de Recherche Biomédicale de Robert-Debré.

L'étude DFI-2 a reçu l'accord N° 2017-33-3 en date du 20/09/2017 du Comité de Protection des Personnes SUD-EST II.

La phase DFi-1 est achevée et a permis la mise en place de l'étude DFi-2 pour laquelle les inclusions sont en cours.

Concernant l'axe 2 de ce travail de recherche, mon rôle a été différent de celui exercé durant l'axe 1. D'éducatrice « opérationnelle », je suis devenue « coordinatrice » des intervenants tout en proposant ou élaborant des questionnaires et formats de séances éducatives et en analysant les résultats. J'ai ainsi été amenée à collaborer avec différents professionnels de santé pour mener à terme ce projet.

4.2. Étude DFi, phase 1.

Dans le cadre de l'axe 2 de ce travail, « application du modèle d'éducation en aigu à la prise en charge de la fièvre chez les nourrissons », l'étude DFi-1 est la phase préparatoire indispensable à la mise en œuvre opérationnelle du PHRC DFi.

S'agissant de mettre en place la proposition du modèle d'ETP en aigu à la prise en charge de la fièvre, situation aiguë pédiatrique résolutive répétitive, il est nécessaire dans un premier temps de **définir et caractériser la fièvre pour les familles consultant aux urgences pédiatriques (Axe 2, objectif A)**. Les idées fausses sur la fièvre déjà identifiées dans la littérature concernent notamment la définition de la fièvre, les méthodes de mesures, les conséquences possibles de la fièvre, les traitements à entreprendre, les signes d'alarme. Les peurs engendrées, les incertitudes ainsi que les erreurs de représentations liées à la fièvre peuvent varier²⁰⁵ selon les catégories socioculturelles. A la différence des études Acheen et Mupet (études mono-centriques), le recrutement de patients consultant dans deux hôpitaux différents à savoir les hôpitaux de Robert-Debré (Paris 19^e) et de Necker-Enfants Malades (Paris 15^e) permet d'élargir la diversité socio-culturelle de la population incluse dans ce projet,

ce qui améliore la validité externe de notre étude. Cette étude a été réalisée avec l'aide d'une anthropologue qui a élaboré un guide de recueil des données et réalisé les entretiens des familles.

L'analyse des résultats de ces entretiens permet d'identifier précisément les compétences sur la prise en charge de la fièvre, à partir desquelles ont été **élaborés ensuite la séance d'éducation sur la prise en charge de la fièvre, selon la proposition issue de l'axe 1 et un questionnaire d'évaluation des comportements et connaissances, dénommé ci-après le questionnaire « DFi » (Axe 2, Objectifs B et C).**

L'étude D-Fi constitue ainsi une véritable opportunité de confronter la proposition du modèle d'éducation thérapeutique pour les situations aiguës résolutive pouvant être répétitives.

4.2.1. Les points clefs de mon intervention dans la phase 1 de l'étude DFi.

4.2.1.1. Enquête exploratoire

Cette enquête a été réalisée auprès de parents d'enfants de 3 mois à 2 ans ayant consulté aux urgences pédiatriques pour le motif « fièvre ». Il s'agit d'une enquête exploratoire réalisée par entretiens semi-directifs destinés à identifier les connaissances et comportements des familles concernant la fièvre et plus précisément leurs perceptions de la fièvre, l'origine perçue, les peurs associées à ce symptôme, la conduite adoptée, les motifs de la consultation dans ces services.

Ce travail a fait l'objet d'une communication affichée au congrès de la SETE en 2016 (Annexe [DFi-1]).²¹³

4.2.1.1.1. Méthode

Le guide d'entretien (Annexe [DFi-2]) a été rédigé en collaboration avec Maria Teixeira, anthropologue de l'unité UMR 1123 ECEVE, Inserm, Université Paris Diderot, USPC. Il explore les domaines suivants :

- Le contexte familial de l'enfant et ses conditions de vie,
- Les représentations de la fièvre au travers d'épisodes fiévreux marquants vécus par l'interviewé,
- Les connaissances relatives à la prise en charge de la fièvre : signes diagnostics connus de l'interviewé, modes d'évaluation de la fièvre, pratiques pour la faire baisser avant d'aller consulter, démarches à adopter,
- Les interactions avec l'autre parent, les membres de la famille et l'entourage proche.

Ce travail vise à comprendre les facteurs qui sous-tendent les comportements des familles quant à la prise en charge de la fièvre, au travers des discours et conduites des personnes, dans un contexte donné et observé, dans le cadre de la réalité sociale où les familles observées évoluent. Il s'agit de comprendre les représentations et les pratiques des parents face à la fièvre de leur enfant de 3 mois à 2 ans, dans la population qui fréquente les urgences pédiatriques de Robert-Debré. En ce sens,

l'anthropologie sert à l'éducation thérapeutique puisque ce travail s'intéresse aux leviers sur lesquels les patients s'appuieront pour construire leurs savoirs lors de l'éducation à la prise en charge de la fièvre.^{102,214}

Maria Teixeira a pris connaissance de la littérature sur le sujet en médecine et en sciences sociales. Ensuite elle a réalisé un guide d'entretien semi-directif. Ce guide s'adaptait à la « réalité de » chaque personne interviewée et laissait émerger de nouvelles thématiques. Elle a réalisé elle-même les entretiens semi-directifs auprès des familles en se rendant à leur domicile, après avoir convenu d'un rendez-vous (appel téléphonique suite à une consultation aux urgences). En parallèle au guide d'entretiens, différents éléments ont été recueillis :

- Rédaction d'une fiche d'observation du quartier et du logement,
- Description de la personne et de son comportement pendant l'entretien,
- Consignation des interactions verbales avant et après l'entretien formel.

Les entretiens « formels » ont tous été enregistrés et intégralement retranscrits.

Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique réalisée par l'anthropologue, avec l'utilisation du logiciel Nvivo 10 pour les coder et les classer. Une analyse contrôle a été effectuée selon les mêmes modalités que pour l'étude Mupet (thématisation linéaire puis globale ; analyse thématique et codification réalisée par Maria Teixeira elle-même et un second chercheur indépendant. L'arborescence analytique a été construite à partir d'une approche inductive. Les thèmes majeurs ont émergé suite à la lecture répétée des entretiens et aux différentes discussions entre les chercheurs. L'analyse des résultats obtenus a été conduite de façon pluridisciplinaire en associant également un pédiatre urgentiste, moi-même et un second pharmacien clinicien, lors de plusieurs réunions de concertation.

4.2.1.1.2. Résultats

Vingt-cinq familles ont été entretenues, entre 2013 et 2014, une fois le point de saturation atteint : 12 pères et 24 mères ; aucune nouvelle information n'est alors apparue.

Les thématiques retrouvées sont synthétisées dans le Tableau DFI- 1. L'analyse thématique réalisée a été présentée et discutée avec moi-même et un pédiatre.

Tableau DFI- 1 : Thématiques identifiées au cours des entretiens

Contexte	Représentations fièvre	Signes diagnostics	Action avant consultation	Consultation communication attitudes
<ul style="list-style-type: none"> • Entourage socialisation enfant • Conditions de vie de l'enfant - fragilités • Episode fiévreux marquant 	<ul style="list-style-type: none"> • Définition fièvre linguistique • Ce qui provoque fonctionnement fièvre • Effets bénéfiques maléfiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation tactile • Observation corps attitude humeur douleur • Evaluation avec thermomètre • Etat des parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Actions de prévention • Préventions spirituelles • Discussion cognition action avant autre consultation • Evolution de la fièvre • Boite à pharmacie • Autres médecines 	<ul style="list-style-type: none"> • Arrivée à l'hôpital • La consultation hospitalisation • Après la consultation - perception efficacité suivi • Perception médecin face à la fièvre • Satisfaction à Robert-Debré

- Les connaissances sur la fièvre sont le plus souvent présentes. Cependant, elles peuvent faire défaut chez les familles pour lesquelles il s'agit d'un premier enfant ou être à actualiser pour les familles qui ont acquis un savoir dont les connaissances ne sont plus en accord avec les recommandations (enfants avec écart d'âge important par exemple).
- Les savoir-faire sont généralement acquis, même si certaines familles ont déclaré avoir réalisé des bains à visée antipyrétique ou avoir réalisé des associations d'antipyrétiques non recommandées.
- Concernant les attitudes, les résultats décrivent à l'inverse la survenue d'émotions fortes (peur des séquelles, angoisse...) entraînant des consultations médicales, notamment chez les primipares. Les familles soulignent aussi l'existence d'informations parfois contradictoires, issues des rencontres avec les soignants, parents, amis... Elles expriment le besoin d'être rassurées rapidement et le sentiment de ne pas être comprises par les soignants...
- Globalement les mères sont au premier plan pour les prises de décisions et il n'y a guère de conflits sur la prise en charge. Il n'y a pas beaucoup de désaccords sur les modes d'action mais il existe beaucoup plus de discussion sur le moment où il faut réagir, donner un médicament, ou partir aux urgences. Donc, c'est moins ce qu'il faut faire que le moment où il faut le faire qui est discuté.

4.2.1.1.3. Interprétation des résultats

Les différentes connaissances, savoir-faire et attitudes décrites par les familles, qu'elles soient acquises ou non permettent d'élaborer une grille de compétences, selon les propositions retenues pour l'éducation thérapeutique en chronique, et en s'appuyant sur les résultats de l'étude Mupet.

Ces résultats confirment une partie du modèle proposé à l'issue de l'axe-1 de ce travail de thèse : dans un contexte de situation aiguë, la séance éducative devra permettre aux parents d'exprimer leurs émotions et représentations relatives à la prise en charge de la fièvre.

Les parents et particulièrement les jeunes parents (primipares) sont « confrontés » / soumis à une multitude d'informations et conseils relatifs à la santé de leur nourrisson. Ces messages peuvent être contradictoires, ce qui ne peut qu'augmenter l'émergence de peurs et émotions difficiles à gérer. C'est tout l'enjeu du diagnostic éducatif qui est à nouveau souligné ici, ainsi que l'importance de réussir dans ce contexte, à instaurer un espace/temps dédié à l'établissement d'une relation privilégiée entre soignants et soignés : écoute, empathie, soutien...

Les thèmes identifiés (Tableau DFI- 1) ont permis, en les classant par rapport aux compétences identifiées lors de l'étude MUPET de l'axe-1 et de la proposition de Gagnayre et d'ivernois de proposer une grille de compétences relatives à la prise en charge de la fièvre⁴³.

Chaque compétence est déclinée en plusieurs objectifs pédagogiques qui seront présentés aux parents s'ils bénéficient d'une éducation thérapeutique (Tableau DFi-2).

Tableau DFI- 2 : Grille de compétences relatives à la prise en charge d'une fièvre chez l'enfant

Compétences nécessaires à la prise en charge de la fièvre		
Compétences	Objectifs pédagogiques	
A – Comprendre, s'expliquer la fièvre et sa prise en charge :		
la fièvre	OP1	Comprendre la physiopathologie de la fièvre
	OP2	S'expliquer ce qu'est la fièvre / savoir définir ce qu'est la fièvre
le traitement de la fièvre	OP3	S'expliquer les modalités du traitement antipyrétique (médicamenteux et non médicamenteux)
	OP4	Connaître les médicaments d'automédication à visée antipyrétique
la surveillance de la fièvre	OP5	Connaître les modalités de surveillance de la fièvre
	OP6	Connaître les signes de gravité de la fièvre
	OP7	Connaître les signes d'inconfort de la fièvre
B- Evaluer l'importance de la fièvre	OP8	Repérer les signes de gravité de la fièvre
	OP9	Repérer les signes d'inconfort de la fièvre
	OP10	Interpréter un résultat de mesure (valeurs cibles...)
C- Appliquer la conduite à tenir face à la survenue d'une fièvre	OP11	Mettre en pratique les modalités de surveillance de la fièvre
	OP12	Mettre en place un traitement antipyrétique (Médicamenteux et non médicamenteux) : décision et choix
	OP13	Réaliser une automédication à visée antipyrétique (choix, dose, rythme de prise du traitement)
	OP14	Décider dans l'urgence
D- Pratiquer, faire	OP15	Maîtriser l'administration du médicament chez l'enfant
	OP16	Réaliser une prise de température
	OP 17	Rechercher l'existence d'un purpura
E- Utiliser les ressources du système de santé	OP18	Savoir où et quand consulter
	OP19	Savoir justifier à son pharmacien les choix des traitements antipyrétiques (galénique, goûts...)
F- Informer, éduquer son entourage	OP20	Expliquer à l'entourage de l'enfant l'importance de la prise en charge, les modalités de prise du traitement et de réalisation des mesures physiques
G- Exprimer ses sentiments relatifs à la fièvre et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	OP21	Reconnaître son état d'anxiété face à une fièvre
	OP22	Gérer la fièvre de son enfant malgré l'anxiété (du parent)

OP : Objectif Pédagogique

4.2.1.2. *Elaboration du questionnaire d'évaluation de la prise en charge de la fièvre (Questionnaire DFi)*

4.2.1.2.1. Matériel et Méthode

4.2.1.2.1.1. *Elaboration du questionnaire initial*

La grille de compétences relative à la prise en charge de la fièvre est issue des résultats du travail réalisé par Maria Teixeira. Elle a permis de créer un questionnaire qui vise à s'assurer de l'acquisition des connaissances des patients mais également à évaluer leurs attitudes sur la prise en charge de la fièvre.

Il a été réalisé par un groupe de travail composé d'un pédiatre urgentiste, de l'anthropologue, d'un second pharmacien clinicien formé à l'ETP et de moi-même.

Ce questionnaire initial comprend 43 questions et sous-questions, (Tableau DFI- 3), dont 5 questions ouvertes, 10 questions à réponses ouvertes et courtes, 20 questions à choix unique (dont 3 utilisant une échelle de Likert pour répondre) et 8 questions de certitude (avec échelle de Likert). Son originalité est de proposer aux parents une mise en situation sur la prise en charge de la fièvre (ils devront ainsi aider à la prise en charge d'une fièvre survenant chez leur neveu). Ce questionnaire permet d'évaluer chez les familles leurs connaissances sur la fièvre (modalités de prise de température, traitements médicamenteux et non médicamenteux, signes de tolérance, de gravité et de l'impact de la fièvre), l'attitude et l'anxiété des familles. Seuls les objectifs pédagogiques relatifs à la gestuelle (réaliser une prise de température, maîtriser l'administration du médicament), à la physiologie de la fièvre n'ont pas fait l'objet de questions :

- Ceux relatifs à la gestuelle, parce que le questionnaire ne permet tout simplement pas l'évaluation d'un geste.
- Ceux relatifs à la physiologie, car non prioritaire, le questionnaire devant prioritairement permettre d'identifier les savoir-faire.

4.2.1.2.1.2. *Méthode relative à la validation du questionnaire initial*

La validation du questionnaire initial a été réalisée en 2 temps :

- Administration du questionnaire auprès d'un échantillon de parents répondant aux critères d'inclusions retenus pour le projet D-FI (parents francophones d'enfant âgé de 3 à 24 mois, consultant aux urgences pédiatriques ou leur médecin généraliste, pour un motif de fièvre (défini par une température supérieure à 38°C) en vue d'une analyse descriptive des connaissances des familles pour *in fine* sélectionner les questions permettant d'établir un score d'évaluation de la séance d'éducation : il s'agira du questionnaire intermédiaire. Aucune donnée concernant les familles incluables n'a été par ailleurs collectée.

- Administration du questionnaire intermédiaire à 33 professionnels de santé en vue de sa validation. Les réponses des professionnels de santé sont comparées à celles des parents. Sont ensuite réalisés un test de fiabilité, une mesure de qualité de chaque item et une évaluation de la qualité interne du questionnaire.

Pour chaque question deux modalités de réponse ont été définies : réponses appropriées (codées 1) ou non appropriées (codées 0)

La comparaison des pourcentages de réponses appropriées / non appropriées entre les professionnels de santé et les parents est réalisée par des tests non paramétriques : test de Chi2 ou de Fischer exact selon les conditions de validité (au moins un effectif inférieur à 5).

Un score est calculé par l'addition de réponses appropriées de chaque question. Le nombre de réponses appropriées est considéré comme indicateur de compétence des parents.

Le score global sur l'ensemble des questions est décrit par une médiane (1^e quartile ; 3^e quartile). Un score par catégorie de répondants (professionnels de santé ou parents) est également calculé. La comparaison entre les deux groupes est réalisée par un test non paramétrique de Mann-Whitney.

Les étapes de la validation du questionnaire sont les suivantes :

Etude de la fiabilité du questionnaire

- Elimination des items pour lesquels il y a plus de 90 % de réponses appropriées chez les parents ; ces items sont considérés comme trop simples pour les parents.
- Elimination des items pour lesquels il y a moins de 10 % de réponses appropriées chez les parents ; ces items sont considérés comme difficiles pour les parents.

Mesure de la qualité de l'item

La corrélation entre le score de chaque question et le score total moyen est calculée. Les items avec un coefficient de corrélation inférieur à 0,2 sont exclus.

Evaluation de la validité interne du questionnaire : par le calcul du coefficient alpha de Cronbach.

L'alpha de Cronbach est calculé 3 fois :

- globalement sur l'ensemble des questions.
- après élimination des questions trop simples ou trop compliquées.
- après élimination des questions avec un coefficient de corrélation inférieur à 0,2.

Toutes les statistiques sont effectuées avec le logiciel SAS version 9.4 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA).

4.2.1.2.2. Résultats principaux

4.2.1.2.2.1. Réponses au questionnaire initial

Le questionnaire initial a été proposé sur une période de 2 mois (novembre et décembre 2015) auprès de 174 familles, dont 169 familles ont accepté de participer. L'âge moyen de leur enfant était de 13 mois. Les principaux diagnostics établis chez les parents ayant consulté aux urgences sont les suivants :

- Virose sans plus de détail, 33 % (n = 49)
- Otite moyenne aiguë, 18 % (n = 27)
- Rhino-pharyngite et gastro-entérite, 13 % (n = 19) chacun.

L'analyse descriptive des réponses des parents, révèle que si les parents ont de bonnes connaissances, la mise en application de ces connaissances paraît plus difficile. Ces résultats ont fait l'objet d'une présentation orale²¹⁵ (Annexe [DFi-3]) et d'une thèse d'exercice.²¹⁶

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

Numéro	Libellé de la question (du questionnaire Initial)	Réponse appropriée	Réponse non appropriée	Item proposé pour le calcul du score	Remarques	Statut de l'item après l'étape de validation du calcul du score	Item présent dans le questionnaire final
Q1 Q1A Q1B Q1C	Sans réfléchir, pouvez-vous me dire quelles sont les 3 premières choses que vous faites lorsque votre enfant a de la fièvre ? (<i>Question ouverte, pas de temps de réflexion, réponse courte : 3 petites phrases</i>) - - -			NON			NON
Q2	A partir de quelle température considérez-vous qu'un enfant a de la fièvre ? (pas de fourchette, soyez précis) _ _ , _ _ °C			NON		/	NON
Q3 Q3A Q3B Q3C	Pour évaluer l'importance de la fièvre, quels sont les 3 principaux signes que vous cherchez ? - - -			NON			NON
Q4	En cas de fièvre chez votre enfant, quelle importance accordez-vous à ces techniques d'évaluation de la température ?						
Q4A	A- Le toucher de votre enfant, c'est : <input type="checkbox"/> pas du tout important <input type="checkbox"/> pas très important <input type="checkbox"/> plutôt important <input type="checkbox"/> tout à fait important <input type="checkbox"/> je ne suis pas concerné			NON	Question non informative donc non testée	Supprimé	NON
Q4B1	B- L'utilisation d'un thermomètre, c'est : <input type="checkbox"/> pas du tout important <input type="checkbox"/> pas très important	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> plutôt important <input type="checkbox"/> Pas du tout / pas très important	OUI	Trop facile (>90% de réponses appropriées)	Supprimé	NON

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

	<input type="checkbox"/> plutôt important <input type="checkbox"/> tout à fait important <input type="checkbox"/> je n'utilise pas de thermomètre	<input type="checkbox"/> tout à fait important	Pas de thermomètre				
Q4B2	Si vous avez répondu « pas très / plutôt / tout à fait important, précisez où vous prenez la température ?						
Q4C	C- L'impression générale du comportement de votre enfant, c'est : <input type="checkbox"/> pas du tout important <input type="checkbox"/> pas très important <input type="checkbox"/> plutôt important <input type="checkbox"/> tout à fait important	<input type="checkbox"/> plutôt important <input type="checkbox"/> tout à fait important	Pas du tout / pas très important Pas de thermomètre	OUI	Trop facile (>90% de réponses appropriées)	Supprimé	NON
	Je vais maintenant vous proposer une histoire qui pourrait vous arriver. Je vais vous poser plusieurs questions pour voir quelle serait votre réaction. Pour certaines réponses, j'aimerais savoir si vous êtes sûr de votre réponse. Je vous donnerai 4 possibilités de réponses. Vous me direz si vous êtes : pas du tout sûr de votre réponse / pas très sûr de votre réponse / plutôt sûr de votre réponse / tout à fait sûr de votre réponse. Je commence l'histoire.						
Q5	Il est 21h. Le téléphone sonne. Votre neveu, 8 mois, n'est pas comme d'habitude : il ne joue plus, il est grognon, et n'a pas bien mangé (il a pris la moitié des repas). Il est chaud. Il a 38,4°C. Que conseillez-vous aux parents ? (1 choix possible par proposition)						
Q5A1	A-Vous conseillez de : <input type="checkbox"/> découvrir, déshabiller l'enfant <input type="checkbox"/> ou au contraire bien couvrir l'enfant ?	<input type="checkbox"/> découvrir, déshabiller l'enfant	<input type="checkbox"/> ou au contraire bien couvrir l'enfant	OUI	Trop facile (>90% de réponses appropriées)	Supprimé	NON, mention ajoutée dans le corps de texte
Q5A2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q5B1	B-Vous conseillez aux parents de : <input type="checkbox"/> donner un médicament <input type="checkbox"/> appeler un médecin <input type="checkbox"/> attendre et surveiller l'enfant	<input type="checkbox"/> donner un médicament <input type="checkbox"/> attendre et surveiller l'enfant	<input type="checkbox"/> appeler un médecin	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q5B2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse						

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

	<input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q6	Parmi ces deux conseils, lequel donnez-vous en plus ?						
Q6A1	A- donner un bain ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	NON	OUI	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q6A2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q6B1	B- Donner à boire plus souvent que d'habitude ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	OUI	NON	OUI	Trop facile (>90% de réponses appropriées)	Supprimé	NON, mention ajoutée dans le corps de texte
Q6B2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q7	Les parents veulent donner un médicament contre la fièvre, quel médicament conseillez-vous en priorité ? (Question ouverte, ne pas donner de proposition) <input type="checkbox"/> Paracétamol <input type="checkbox"/> Doliprane® <input type="checkbox"/> Dafalgan® <input type="checkbox"/> Efferalgan® <input type="checkbox"/> Ibuprofène <input type="checkbox"/> AdvilL® <input type="checkbox"/> Nurofenpro® <input type="checkbox"/> Advilmed® <input type="checkbox"/> Antarene® <input type="checkbox"/> Autre ? Précisez : <input type="checkbox"/> Aucune proposition / pas de réponse			NON	Question non informative donc non testée	Supprimé	NON
Q8	Sans regarder la notice de votre médicament, pouvez-vous me dire au bout de combien de temps est-il possible de redonner ce médicament à l'enfant ?						
Q8A1	_ _ _ min	4 à 6 h	/	OUI	Trop facile (>90% de réponses appropriées)	Supprimé	NON
Q8A2	Vous êtes :						

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

	<input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse						
Q9	Les parents donnent à cet enfant de 8 mois du paracétamol à 21h (Doliprane® ou préciser le nom commercial donné à la Q6 le cas échéant). Deux heures plus tard, vers 23h, rien n'a changé : il ne dort pas, il pleure, et a les joues rouges						
Q9A1	Que conseillez-vous ? (1 choix) : <input type="checkbox"/> Redonner du paracétamol <input type="checkbox"/> Appeler un médecin <input type="checkbox"/> Proposer un biberon.	<input type="checkbox"/> Proposer un biberon.	<input type="checkbox"/> Redonner du paracétamol <input type="checkbox"/> Appeler un médecin	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q9A2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q10	A 3h du matin, lors du change, l'enfant ne pleure plus. Il a pris un biberon. Les parents prennent la température : elle est montée à 39°C. Les parents avaient donné du paracétamol à 21h.						
Q10A1	Que conseillez-vous maintenant, à 3h du matin (1 choix) ? <input type="checkbox"/> Redonner du paracétamol (Doliprane®) <input type="checkbox"/> Appeler un médecin <input type="checkbox"/> Attendre le lendemain matin	<input type="checkbox"/> Redonner du paracétamol (Doliprane®) <input type="checkbox"/> Attendre le lendemain matin	<input type="checkbox"/> Appeler un médecin	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q10A2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q11	Les parents avaient donné du paracétamol (Doliprane®) à 3h du matin à cet enfant de 8 mois. Vers 9h du matin, il est souriant et boit son biberon comme d'habitude. La température est prise : il a 38,5°C. Cela fait donc 10h qu'il a de la fièvre. Les parents donnent une nouvelle dose de paracétamol (Doliprane®). Ils vous appellent.						
Q11A1	Conseillez-vous d'aller chez le médecin ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	NON	OUI	OUI	/	Sélectionné	OUI

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

Q11A2	Vous êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> pas très sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> plutôt sûr de votre réponse <input type="checkbox"/> tout à fait sûr de votre réponse.						
Q12	D'une façon générale, si votre enfant supporte bien la fièvre avec du paracétamol (Doliprane®), combien de temps faut-il attendre pour aller chez le médecin ? __ __ heures (arrondir la réponse si besoin)	48h	Autre valeur	OUI	/	Sélectionné	OUI
	Commentaires :						
Q13	Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous inquiète quand votre enfant a de la fièvre ?						
Q13A1	Un chiffre élevé de température ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			OUI	/	Sélectionné	OUI
Q13A2	Si oui, quel est ce chiffre ? __ __ , __ °C	42°C	Valeur < 42°C	OUI	Trop compliquée (<10% de réponses appropriées)	Supprimé	NON
Q13B	La température qui ne baisse pas malgré les traitements réalisés ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	OUI	NON	OUI	Trop facile (>90% de réponses appropriées)	Supprimé	NON
Q13C1	Des conséquences possibles de la fièvre sur le cerveau de votre enfant ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	NON	OUI	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q13C2	Si oui, Lesquelles ?			NON	/	/	NON
Q13D	Les conséquences possibles de la maladie qui donne la fièvre ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	OUI	NON	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q13E	Le risque d'apparition de boutons sur son corps ?	OUI	NON	OUI	Score global < 0,2	Supprimé	NON

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non						
Q14	Laquelle de ces 2 propositions vous inquiéterait le plus ? <input type="checkbox"/> Une température à 38,5°C et votre enfant qui est fatigué, pleure, et refuse de jouer. <input type="checkbox"/> Une température à 40°C et votre enfant qui court et joue.	Une température à 40°C et votre enfant qui court et joue	Une température à 38,5°C et votre enfant qui est fatigué, pleure, et refuse de jouer.	OUI	/	Sélectionné	OUI
Q15	D'une façon générale, quand vous allez chez le médecin à cause d'une fièvre chez votre enfant, vous souhaitez : <input type="checkbox"/> Savoir pourquoi il fait de la fièvre. <input type="checkbox"/> Etre rassuré sur les conséquences de la fièvre. <input type="checkbox"/> Obtenir un certificat ou une ordonnance, réclamé par votre travail, la nounou, la crèche			NON	/	/	NON
Q16	D'une façon générale, quand votre enfant a de la fièvre, vous êtes rassuré par :						
Q16A	L'aide de votre conjoint <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Bien au contraire <input type="checkbox"/> Non concerné			NON	/	/	NON
Q16B	L'aide de votre entourage <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Bien au contraire <input type="checkbox"/> Non concerné			NON	/	/	NON
Q16C	Ce que vous savez faire en cas de fièvre <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			NON	/	/	NON
Q16D	Le paracétamol (Doliprane®) que vous avez à la maison <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je n'en ai pas			NON	/	/	NON
Q16E	Le thermomètre que vous avez à la maison <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je n'en ai pas			NON	/	/	NON
Q17	Concernant la prise en charge de la fièvre pour votre enfant, vous vous sentez capable, <u>aujourd'hui</u> , de prendre les décisions au bon moment :						

Tableau DFi-3 : Tableau de synthèse du questionnaire initial au questionnaire final, en passant par le questionnaire intermédiaire (suite)

Q17A	<input type="checkbox"/> Non, pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord <input type="checkbox"/> Plutôt d'accord <input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord			NON	/		NON
Q17B	Pouvez-vous expliquer votre choix ?			NON	/	/	NON
Q18	Avez-vous des remarques, des commentaires sur la prise en charge de la fièvre et votre séjour à l'hôpital ? Pour le test : avez-vous des remarques, des commentaires, des suggestions pour améliorer ce questionnaire ?			NON	/	/	NON
Q19	Pourquoi avez-vous consulté aux urgences plutôt que chez votre médecin ?			NON	!	/	NON

Les Tableaux DFI-4 et DFI-5 et Figures DFI-1 à DFI-5 présentent une synthèse des réponses des parents.

Concernant les connaissances et savoir-faire des familles (questions 1 à 4 incluses du tableau DFI-3),

les parents interrogés possèdent les éléments essentiels à la prise en charge de la fièvre :

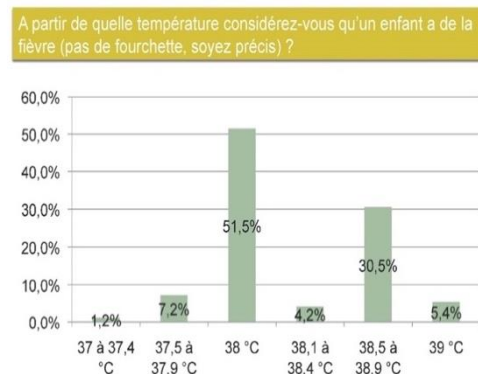
- 51,5 % des parents définissent la fièvre pour une température évaluée à 38°C (**Tableau DFI-4**)
- 88 % des familles déclarent que l'utilisation d'un thermomètre est importante voire très importante pour évaluer la température de leur enfant (**Tableau DFI-5**). Toucher un enfant en cas de fièvre est important voire très important pour 88 % des familles également.

Tableau DFI- 4 : Les 3 actions réalisées par les parents lors de la découverte d'une fièvre (N = 169)

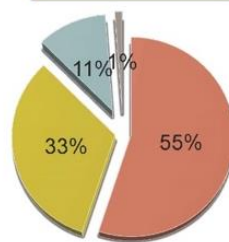
Sans réfléchir, pouvez-vous me dire quelles sont les 3 premières choses que vous faites lorsque votre enfant a de la fièvre ?		
Donner du paracétamol	152	90%
Découvrir	114	67%
Confirmer fièvre au thermomètre	71	42%
Surveillance	39	23%
Boissons	35	21%
Linge humide	27	16%
Bain	24	14%
Appel médecin	23	14%

Réponses anecdotiques: câlins, aérer, repos (4), alimentation, conseils sur internet, vinaigre sur les chaussettes

Tableau DFI- 5 : Réponses des parents concernant la température définissant la fièvre (N = 169)



L'utilisation d'un thermomètre, c'est (N=169) :



- Tout à fait important
- Plutôt important
- Pas très important
- Pas du tout important

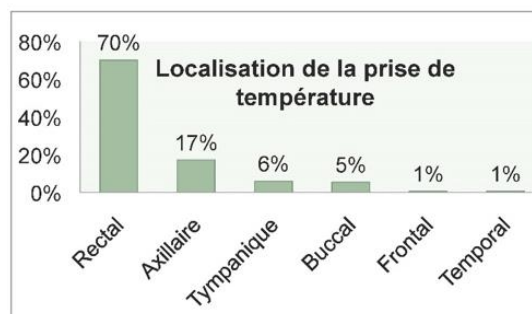


Figure DFI- 1 : Réponses des parents concernant l'importance du thermomètre et la localisation de la prise de la température (N=169)

- Les principaux signes relatifs à la tolérance de la fièvre sont l'appétit, les jeux et les pleurs avec respectivement 14 %, 12 % et 9 % des réponses (Figure DFi-2).
- Cependant, la durée d'attente avant de consulter pour une fièvre bien tolérée et traitée (48h) est connue de 36 % des familles. 52 % des parents consultent dans les 24 premières heures (Figure DFi-3).

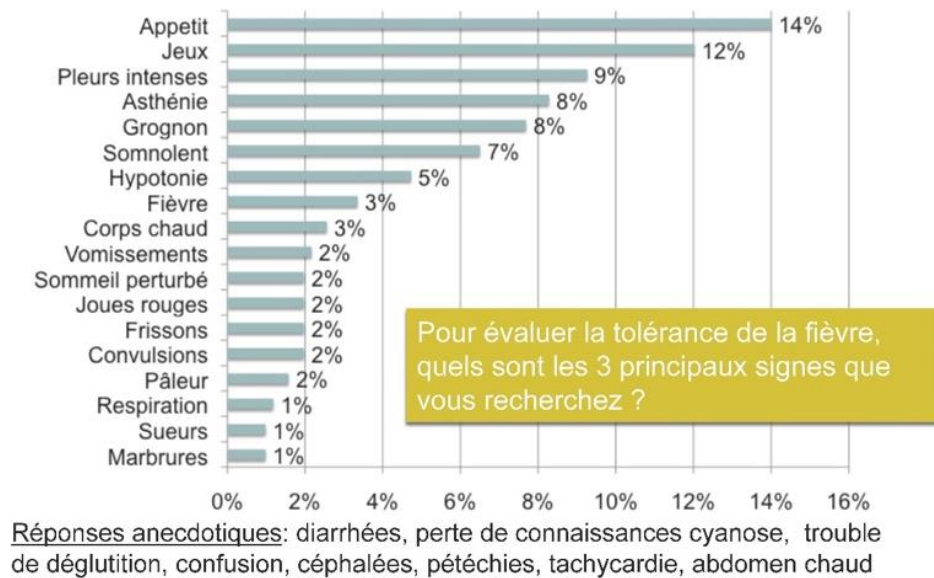


Figure DFI- 2 : Réponses des parents concernant les signes de tolérance de la fièvre (N = 169)

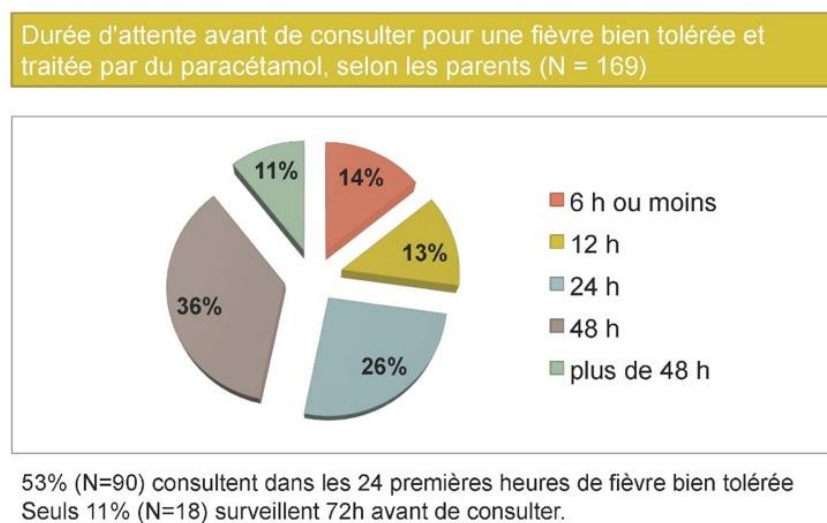


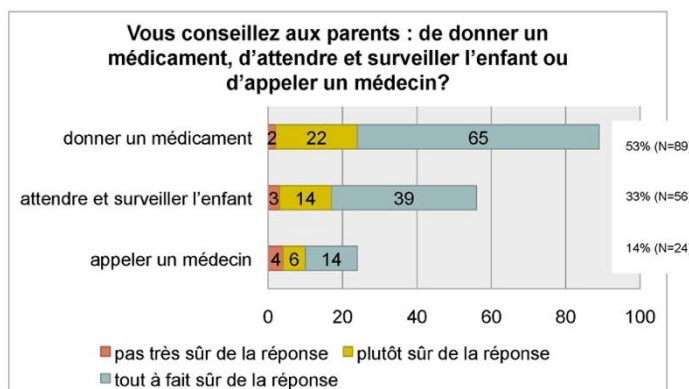
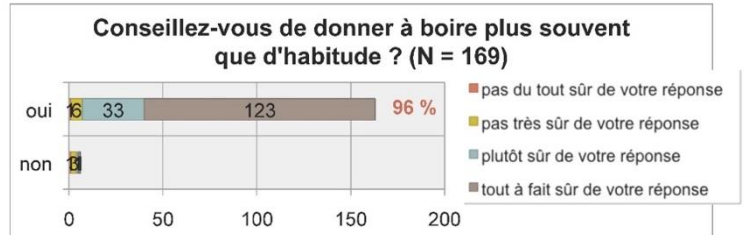
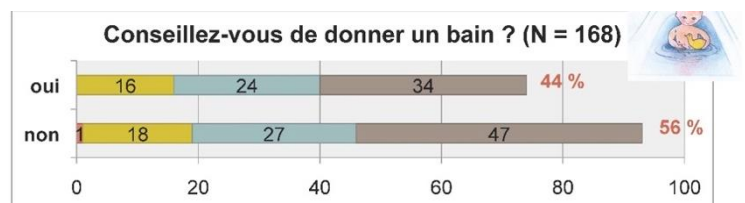
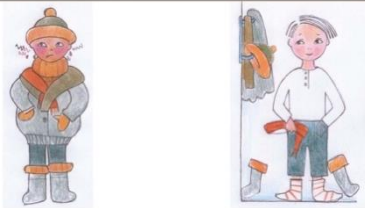
Figure DFI- 3 : Réponses des parents concernant le délai d'attente avant consultation pour une fièvre bien tolérée et traitée par paracétamol (N = 169)

Lorsque les parents sont confrontés à la mise en situation leur demandant de prendre en charge la fièvre de leur neveu (questions 5 à 12 incluses du Tableau DFI- 3), leurs réponses révèlent que certaines de leurs décisions sont contradictoires avec leurs connaissances :

- Ainsi, face à un enfant (le « neveu ») de 8 mois, grognon, qui ne joue plus et perd l'appétit avec 38,4°C de température en début de soirée (21 h), 97 % des parents conseillent de découvrir l'enfant, 53 % de donner un médicament (33 % d'attendre et surveiller), de donner à boire plus souvent que d'habitude pour 96 % d'entre eux, même si 44 % des parents conseillent encore le bain. Le médicament qu'ils recommandent est le paracétamol pour 167 des répondants. Le délai d'attente entre 2 prises de paracétamol est connu (Figure DFi-4).

Il est 21h. Le téléphone sonne. Votre neveu, 8 mois, n'est pas comme d'habitude : il ne joue plus, il est grognon, et n'a pas bien mangé (il a pris la moitié des repas). Il est chaud. Il a 38,4°C.

97 % des parents conseillent de découvrir, déshabiller l'enfant (plutôt et tout à fait sûr à 92%)



Les parents veulent donner un médicament contre la fièvre; quel médicament conseillez-vous en priorité ?

167 répondants citent le paracétamol !

Aucun ne cite les anti-inflammatoires non stéroïdiens

Sans regarder la notice de votre médicament, pouvez-vous me dire au bout de combien de temps est-il possible de redonner ce médicament à l'enfant ?

- 6h : 130 parents dont 79% sont tout à fait sûrs de leur réponse (77%)
- 4 ou 5h : 32 parents dont 75 % sont tout à fait sûrs de leur réponse (19%)
- Autre : 6 parents dont 4 sont tout à fait sûrs de leur réponse

Figure DFI- 4 : Principales réponses des parents relatives à la mise en situations (N = 169)

- Pourtant, deux heures plus tard, alors que l'enfant ne dort toujours pas et est en pleur, près des trois quarts des parents conseillent d'appeler un médecin. De même, 65 % des parents conseillent d'emmener leur neveu chez le médecin le lendemain matin, alors que la fièvre est bien tolérée et traitée (Figure DFi-5). Parmi les parents ayant dit que la durée d'attente avant de consulter était de plus de 48 h en présence d'une fièvre bien tolérée et traitée (question 12), il est intéressant de constater que, dans le cadre de la mise en situation avec leur neveu, 60 % d'entre eux recommandent pourtant aux parents de leur neveu d'appeler un médecin au bout de 2 h (question Q9A1) et 46 % de consulter au bout de 10 h, le lendemain matin donc (Question Q11A1).

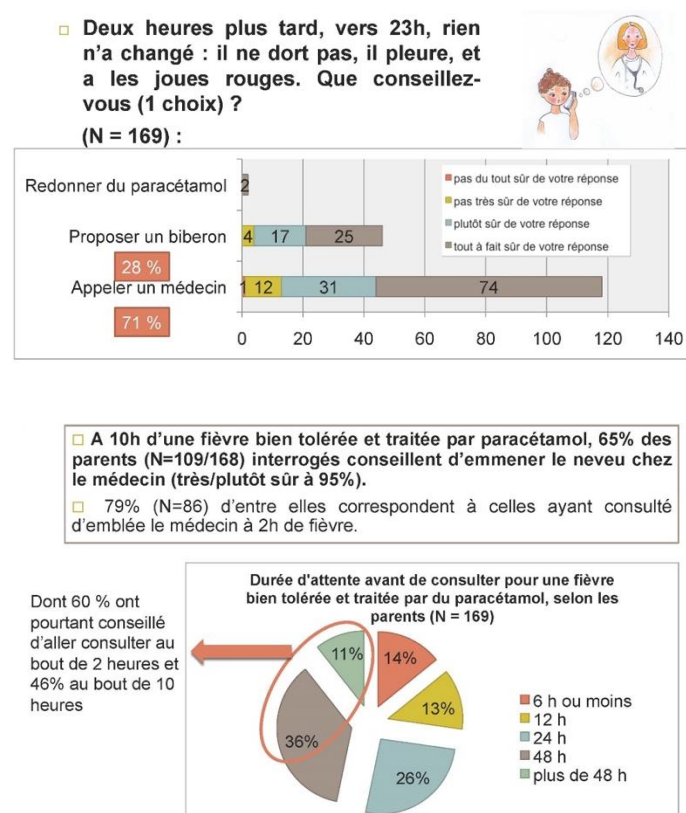


Figure DFi- 5 : Réponses des parents relatives à la 2^e partie de la mise en situation (N = 169)

- Enfin, près de 41 % des familles sont plus inquiètes par un enfant qui a une fièvre bien tolérée avec une mesure à 40°C que par un enfant fatigué, qui pleure et refuse de jouer avec une température à 38,5°C. Les parents sont pour chaque question (plutôt ou très) sûrs de leurs réponses à plus de 90 %.

Concernant les motifs de rassurance, l'inquiétude, la capacité à prendre des décisions (questions 13 à 17 du tableau DFI-3, les principaux résultats sont les suivants :

- Les parents interrogés déclarent être rassurés par leur conjoint (79,3 %), par leur entourage (68,6 %), par la présence de paracétamol au domicile (95,6 %) et par la présence d'un thermomètre (95,3 %).
- La grande majorité des familles (97,6 %) est davantage inquiète par une fièvre qui ne baisse pas malgré le traitement réalisé que par les conséquences que la fièvre peut avoir sur le cerveau ou l'apparition de boutons (respectivement 67 et 65 % des familles).
- La plupart des parents se sentent capables de prendre les décisions au bon moment en présence de fièvre chez leur enfant : 53 % sont plutôt d'accord, 39 % tout à fait d'accord. La principale raison avancée par les parents est le capital d'expérience, qu'il s'agisse du 2^e ou 3^e enfant ou des épisodes précédents de fièvre (27 % et 23 % des familles). Les conseils des médecins sont également une raison évoquée pour 23 % des familles.
- Les 11 parents (soit 7 %) ne se sentant pas capables de prendre les décisions en cas de fièvre semblent consulter plus rapidement le médecin puisque 7 d'entre eux (63 %) consultent dans les 12 heures, alors qu'ils ne sont que 25 % (n = 39) à consulter dans les 12 heures dans le groupe se sentant capable de prendre les décisions.

L'ensemble de ces résultats confirme ceux obtenus avec les entretiens réalisés par l'anthropologue avec les familles : les connaissances relatives à la prise en charge de la fièvre sont relativement bien acquises par les familles, mais elles ne sont pas systématiquement avancées lorsqu'il s'agit de conseiller un proche sur la prise en charge de la fièvre chez un nourrisson dans le cadre d'une mise en situation. Bien qu'il soit indispensable de s'assurer des connaissances ou non des familles qui bénéficieront des séances éducatives, les activités pédagogiques liées aux connaissances ne sont pas jugées prioritaires.

4.2.1.2.2.2. Choix des questions à conserver suite à l'enquête auprès des patients

Le questionnaire DFi est destiné à être administré en vue d'établir un score d'évaluation de la prise en charge de la fièvre par les familles qui auront bénéficié d'une éducation adaptée pour les aider à acquérir des compétences relatives à la prise de décision.

De fait, les questions relatives aux connaissances des parents sur la fièvre, aux motifs de rassurance ont été supprimées. La mise en situation est conservée mais l'analyse du questionnaire initial révélant que les parents sont globalement sûrs de leurs réponses, les questions de certitude ont été supprimées. Les deux dernières questions, spécifiques au test réalisé chez les parents ne font pas non plus l'objet du questionnaire intermédiaire.

La question relative au sentiment de capacité de prise de décision des parents est essentielle dans le cadre de notre étude mais ne peut faire l'objet du calcul de score. Elle est sélectionnée pour le questionnaire DFi final mais ne fait pas l'objet de l'étude statistique. Ainsi, c'est un questionnaire intermédiaire de 20 questions qui a été administré à 33 professionnels de santé en vue de sa validation.

4.2.1.2.2.3. Validation du questionnaire intermédiaire :

J'ai réalisé le travail d'analyse en collaboration avec l'unité d'épidémiologie clinique de Robert-Debré (APHP), collaboration indispensable dans la phase d'élaboration du questionnaire pour assurer sa validité, Rym Boulkedid s'est chargée de réaliser les statistiques. Nous présentons ci-dessous les résultats principaux qui ont fait l'objet d'une communication orale²¹⁷ et d'un résumé publié²¹⁸ (Annexes [DFi- 4 et 5].

L'analyse statistique des réponses entre parents et professionnels de santé, sur le questionnaire intermédiaire, a permis d'aboutir à la rédaction finale du questionnaire DFi.

La figure DFi-6 résume les différentes étapes de cette analyse : deux questions jugées non informatives n'ont pas fait l'objet d'analyse et l'étude de fiabilité a entraîné :

- l'élimination des items pour lesquels il y a plus de 90 % de réponses appropriées chez les parents ; soit plus de 152 réponses sur les 169 qui ont accepté de répondre à l'étude. Six questions sont concernées ; elles sont « trop faciles ».
- l'élimination des items pour lesquels il y a moins de 10 % - soit moins de 17 -réponses appropriées chez les parents. Une question, « trop difficile » est supprimée.
- une question a montré un coefficient de corrélation inférieur à 0,2 entre le score de la question et le score global du questionnaire : cette question a donc été supprimée (étude de qualité).

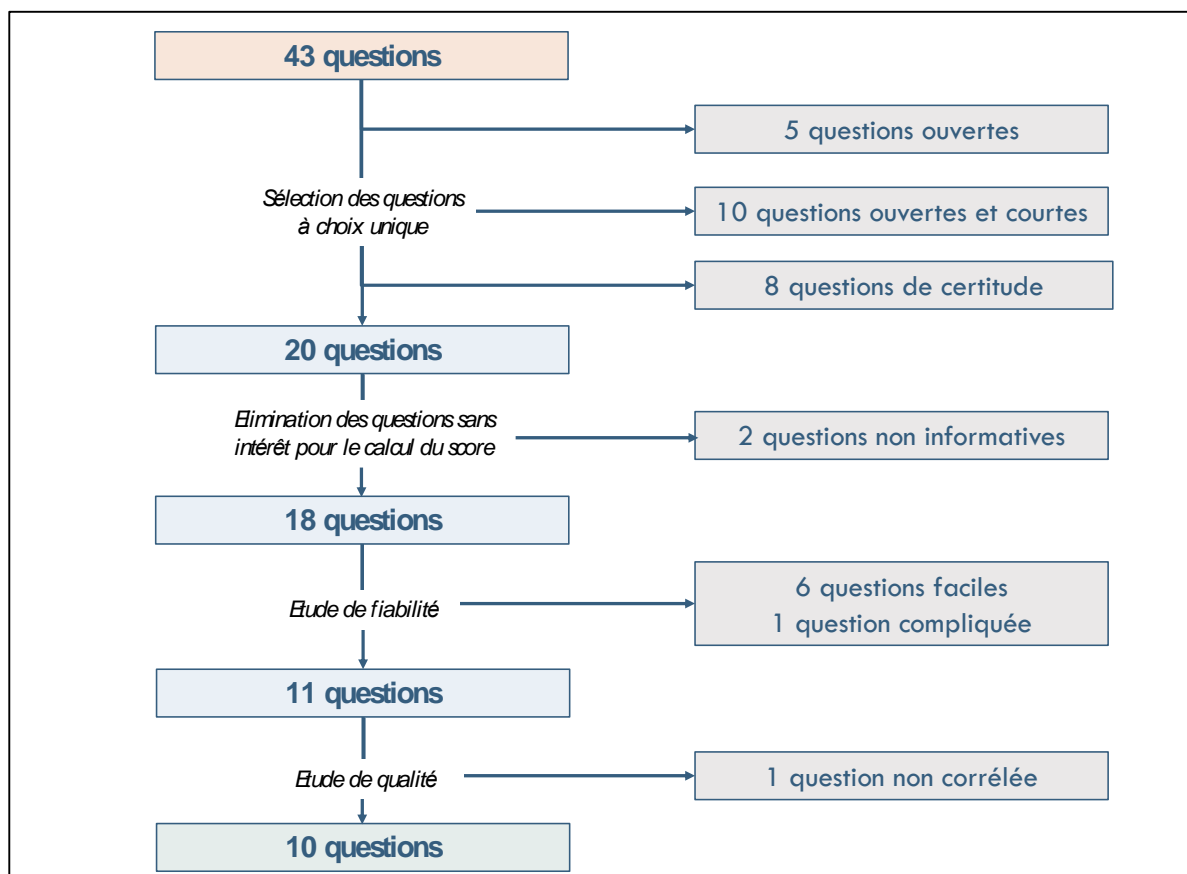


Figure DFI- 6 : Flow Chart de la sélection des questions selon les étapes de la validation du questionnaire intermédiaire

Parmi les 20 questions sélectionnées pour le questionnaire intermédiaire, 10 questions ont été conservées pour l'élaboration du score DFi. L'étude de validité interne du questionnaire sur les 10 questions restantes par l'intermédiaire du calcul des scores de l'alpha Cronbach permet de valider l'ensemble des 10 questions sélectionnées en vue d'établir le score d'évaluation de la prise en charge de la fièvre. Le score obtenu est de 0,67 et nous assure de la fidélité des 10 questions permettant d'obtenir le score DFi (Tableau DFI-6).

Tableau DFI- 6 : Validité du questionnaire, test alpha de Cronbach

Ensemble des 18 questions	0,27	Test peu fidèle
Après élimination des questions trop simples / compliquées	0,59	Fidélité du test acceptable
Après élimination des questions avec un coefficient de corrélation inférieur à 0,2	0,67	Fidélité du test acceptable

Le questionnaire DFi final en 10 questions permet le calcul du score relatif aux compétences et connaissances des parents sur la prise en charge de la fièvre du nourrisson ; chaque réponse appropriée apporte un point ; un score total maximal de 10 peut être atteint. Le questionnaire comprend également une 11^e et dernière question, relative au sentiment de capacité de prise de décision des parents. Bien que cette question ne fasse pas partie du calcul du score, elle est essentielle dans le cadre de notre étude car elle permet aux parents de s'autoévaluer sur leur capacité à la prise de décision lors d'un épisode fébrile. Elle a donc été ajoutée à la version finale du questionnaire DFI (Figure DFI- 7).

Je vais vous proposer une histoire qui pourrait vous arriver. Je vais vous poser plusieurs questions pour voir quelle serait votre réaction. Je commence.

a. Il est 21h. Le téléphone sonne. Votre neveu, 8 mois, n'est pas comme d'habitude : il ne joue plus, il est grognon et n'a pas bien mangé (il a pris la moitié des repas). Il est chaud. Il a 38,4°C. Vous dites tout d'abord aux parents de découvrir l'enfant et de l'hydrater.

Parmi ces 3 choix, lequel recommandez-vous également aux parents (1 point) :

- donner un médicament appeler un médecin attendre et surveiller

l'enfant

b. Conseillez-vous de donner un bain (1 point) ? oui non

c. Les parents donnent à cet enfant de 8 mois du paracétamol à 21h (Doliprane® Dafalgan pédiatrique® par exemple). Deux heures plus tard, vers 23h, rien n'a changé : il ne dort pas, il pleure et a les joues rouges. Que conseillez-vous (1 choix) (1 point) ?

- Redonner du paracétamol Appeler un médecin Proposer un

biberon

d. A 3h du matin, lors du change, l'enfant ne pleure plus. Il a pris un biberon et se comporte comme d'habitude. Les parents prennent la température : elle est montée à 39°C. Les parents avaient donné du paracétamol à 21h. Que conseillez-vous maintenant, à 3h du matin (1 choix) (1 point) ?

- Redonner du paracétamol (Doliprane®) Appeler un médecin Attendre le lendemain matin

e. Les parents avaient donné du paracétamol (Doliprane®) à 3h du matin à cet enfant de 8 mois. Vers 9h du matin, il est souriant et boit son biberon comme d'habitude. La température est prise : il a 38,5°C. Cela fait donc 10h qu'il a de la fièvre. Les parents donnent une nouvelle dose de paracétamol (Doliprane®). Ils vous appellent.

Conseillez-vous d'aller chez le médecin (1 point) ?

- Oui Non

f. D'une façon générale, si votre enfant supporte bien la fièvre avec du paracétamol (Doliprane®), combien de temps faut-il attendre pour aller chez le médecin (1 point) ?

|__|__| heures (arrondir la réponse si besoin)

g. Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous inquiète quand votre enfant a de la fièvre (3 points) ?

Un chiffre élevé de température ? Oui Non

Les conséquences possibles de la fièvre sur le cerveau de votre enfant ? Oui Non

Les conséquences possibles de la maladie qui donne la fièvre ? Oui Non

h. Laquelle de ces 2 propositions vous inquiéterait le plus (1 point) ?

Une température à 38,5°C et votre enfant qui est fatigué, pleure et refuse de jouer.

Une température à 40°C et votre enfant qui court et joue.

Refus de répondre (option à ne pas proposer)

i. Concernant la prise en charge de la fièvre pour votre enfant, vous vous sentez capable, aujourd'hui, de prendre les décisions au bon moment :

Non, pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

Pouvez-vous expliquer votre choix ?

Figure DFI- 7 : Version finale du questionnaire DFI-phase 1

4.2.1.3. *Elaboration de la séance d'éducation proposée pour la fièvre*

4.2.1.3.1. *Processus d'élaboration de la séance :*

La formalisation de la séance éducative proposée pour la fièvre et sa prise en charge est issue d'un travail pluri-professionnel puisqu'elle est a été pensée et instaurée à partir :

- de la proposition de modèle d'éducation thérapeutique proposé au cours de l'axe 1, qui a permis de délimiter les contours de la séance et sa structure :
 - o une séance de 30 minutes,
 - o avec une exploration continue tout le long de la séance, qui permet d'identifier ce qui a été compris du diagnostic médical, les liens et représentations sous-jacents entre les traitements, le diagnostic et la fièvre, les besoins relatifs à la prise de décision et/ou à la gestion des émotions. Si les questions relatives à la cellule familiale, au quotidien au projet de vie, etc., peut-être que cette étape pourra alors être qualifiée de diagnostic éducatif.
 - o deux à trois séquences éducatives qui privilégient l'acquisition des compétences relatives à la gestion des émotions et à la prise de décision,
 - o une évaluation de fin de séance.
- de la grille de compétences et donc du travail anthropologique pour identifier les séquences éducatives à proposer ;
- de la fiche mémo « Prise en charge de la fièvre chez l'enfant » de la HAS (2016) afin de suivre les recommandations françaises et de définir les messages clefs à connaître, qui concernent :
 - o définition de la fièvre, signes d'inconfort, signes de gravité,
 - o objectif du traitement (médicamenteux ou non),
 - o modalités de mesures de la température,
 - o prise en charge médicamenteuse de la fièvre chez l'enfant (paracétamol en 1e intention et en monothérapie pendant 24 heures avec éventuellement ré-évaluation médicale en cas d'inconfort persistant malgré un traitement bien conduit pendant au moins 24 h) ;
- des modalités de surveillance comprennent une formation à l'identification de signes d'infections bactériennes sévères et en particulier à l'identification de taches purpuriques, selon les recommandations de 2015 concernant les infections invasives à méningocoques.^{DFi18}

4.2.1.3.2. Séance proposée :

L'ETP de prise en charge de la fièvre permet aux parents d'acquérir, selon les besoins identifiés, les compétences définies dans le tableau DFi-2.

La séance éducative sur la prise en charge de la fièvre est organisée en 4 étapes, conformément à la proposition de modèle d'éducation thérapeutique en aigu :

- **Exploration** des besoins des parents : les ordonnances remises aux parents servent de support à l'entretien. Il est établi au cours des premières minutes de l'entretien mais peut également être adapté tout au long de la séance. Le soignant-éducateur établit, en collaboration avec la famille, ce bilan, en utilisant la grille de compétences relatives à la prise en charge d'une fièvre chez l'enfant (Tableau DFi-2). Les besoins éducatifs identifiés sont présentés aux parents et les deux parties (parents et éducateurs) s'accordent sur les objectifs pédagogiques à atteindre. Ces objectifs évoluent au cours de l'entretien si de nouveaux besoins sont identifiés. Si l'éducateur explore également d'avantage la composition de la cellule familiale, leurs relations, leur vie au quotidien, alors dans ce cas cette exploration des besoins évoluera en diagnostic éducatif.
- **Activités pédagogiques.** Les méthodes et outils pédagogiques varient selon les familles. Il peut s'agir d'exemples pratiques à l'aide d'un flacon de démonstration, de mises en situation, de supports imagés, de fiches issues de campagnes d'information destinées au grand public, du carnet de santé.
- **Evaluation des parents à l'issue de la séance.** Cette étape est primordiale pour s'assurer de la compréhension et du ressenti des parents face à la prise en charge de la fièvre. Elle est réalisée selon les cas à l'aide des outils issus de l'étude Acheen-1, réactualisés selon les dernières recommandations de la HAS. La satisfaction des éducateurs et familles évaluées pendant le projet Acheen-1 nous a conduite à conserver les questions de fin de séance (tableau A1-1) et les outils suivants, qui ont néanmoins été réactualisés :
 - cartes de Barrows (Annexe [DFi-6])
 - fiches d'information sur la prise en charge de la fièvre ou sur les traitements antipyrétiques, remises aux familles en fin de séance (Annexes [DFi-7 et 8]).

4.3. Synthèse de l'étude DFI-phase 1

Les parents connaissent les ordres de grandeurs de la fièvre, les signes de tolérance, le choix du traitement médicamenteux.

Cependant, les résultats soulignent la panique des parents face à l'attente et leur inquiétude face à une fièvre bien tolérée de 40° C, supérieure à celle manifestée pour une fièvre inconfortable de 38,5°C... De même, bien qu'ils puissent citer les temps d'attente avant de se rendre chez un médecin, les délais de consultations deviennent plus courts lorsqu'ils se trouvent effectivement face à une fièvre à gérer, laissant penser que l'attente est difficile à supporter...

La séance fièvre qui avait été élaborée pour le projet Acheen-1 permettait l'identification des connaissances et savoir-faire. Les séquences éducatives étaient orientées vers le traitement antibiotique (aide à la préparation et à l'administration, gestion du traitement au quotidien) et proposait une mise en situation de survenue de fièvre chez son enfant, pour lequel le diagnostic d'infections aiguës respiratoires ou urinaires, résolutive éventuellement répétitive était posé.

Or, ces résultats confirment ceux précédemment obtenus (post Acheen, Mupet) quant au fait que les parents ont de bonnes connaissances et qu'il est nécessaire de les aider à exprimer leurs craintes, représentations et ressentis, tout en les accompagnant à « travailler » sur la prise de décision.

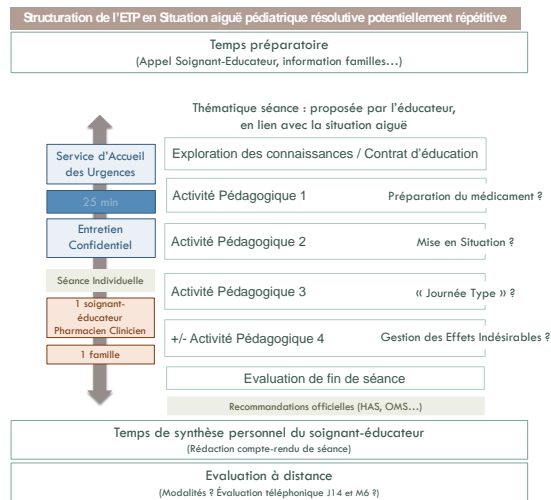
Le temps dédié au diagnostic éducatif ne doit pas être minimisé et ce temps est nécessaire pour s'assurer de la qualité de l'entretien, quelle que soit sa durée. Un focus sur le vécu antérieur, les représentations et les émotions paraît nécessaire pour permettre ensuite de mettre en lien les connaissances aux prises de décisions. Les parents ont confiance dans leur choix de prise en charge, cela constitue un levier important dans le cadre de la consultation. Les croyances sont connues comme obstacles pour acquérir de nouvelles informations qui peuvent s'avérer en contradiction avec leurs certitudes.¹⁷⁴

Certaines de ces compétences peuvent être acquises par les familles lors de leurs rencontres avec les différents professionnels de santé de leur parcours de soins (comprendre et s'expliquer la fièvre et sa prise en charge) ; ainsi, sages-femmes, pédiatres, médecins généralistes, professionnels des PMI peuvent être amenés à informer, conseiller, éduquer les familles sur la fièvre et sa prise en charge et leur permettre d'acquérir les savoirs utiles à la gestion d'un épisode fébrile. L'actualisation et la simplification des recommandations sur la prise en charge de sa fièvre proposées par la HAS en 2016 devrait aider à uniformiser les discours des soignants.²⁰⁹

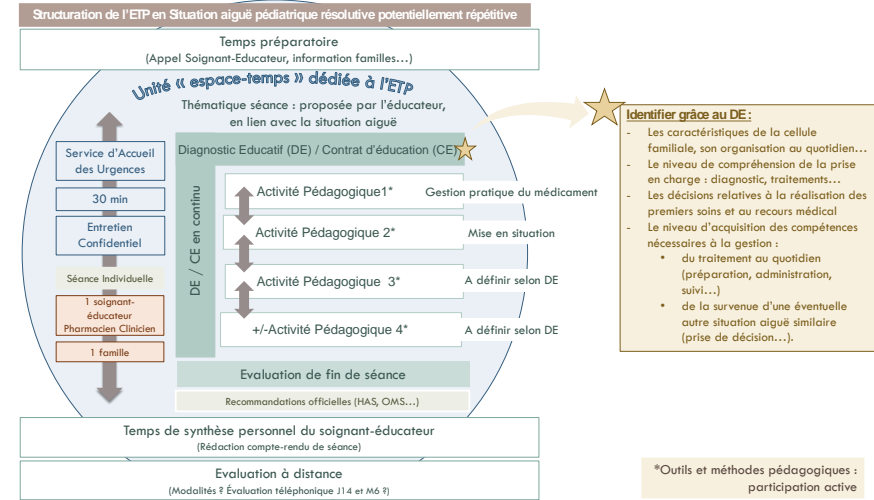
A l'issue de l'étude DFi, le travail de modélisation évolue dans le sens où une priorisation des activités pédagogiques apparaît. A la fin de l'étude MUPET, nous avons recommandé que le soignant-éducateur ait une « liberté de décision » quant au choix du nombre et de la priorisation des activités pédagogiques à réaliser. Dans le cadre de la fièvre, il semble indispensable de prioriser celles en lien avec la gestion des émotions et la prise de décision. La Figure DFI- 8 présente ainsi la dernière évolution dans notre travail de modélisation.

La séance « fièvre », réactualisée dans son fond grâce aux travaux du premier axe du travail de notre recherche puis à la phase 1 de D-Fi, est actuellement en cours d'évaluation dans la phase 2. Cette dernière étude a été ouverte en septembre 2018 et les inclusions ont démarré en mars 2019. A ce jour, près de 50 familles ont été incluses.

Rappel de la modélisation à l'issue d'Acheen-1



Rappel de la modélisation à l'issue d'Acheen-2



Rappel de la modélisation à l'issue de Mupet

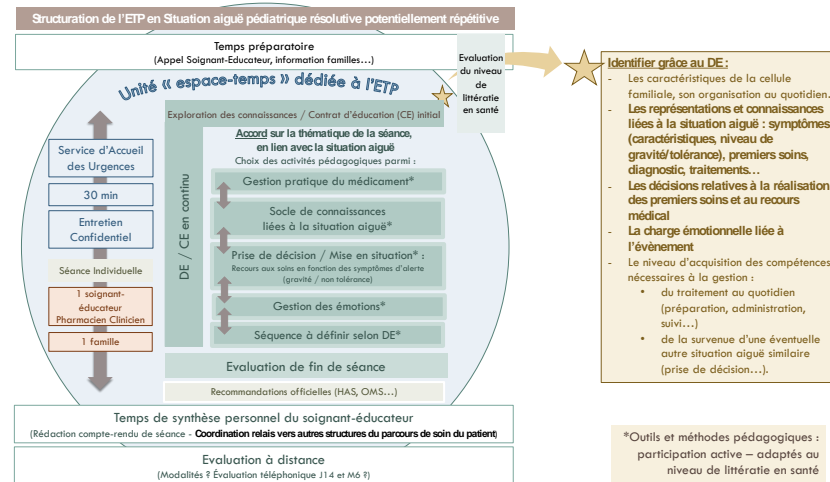


Figure DFI- 8 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude DFI-1

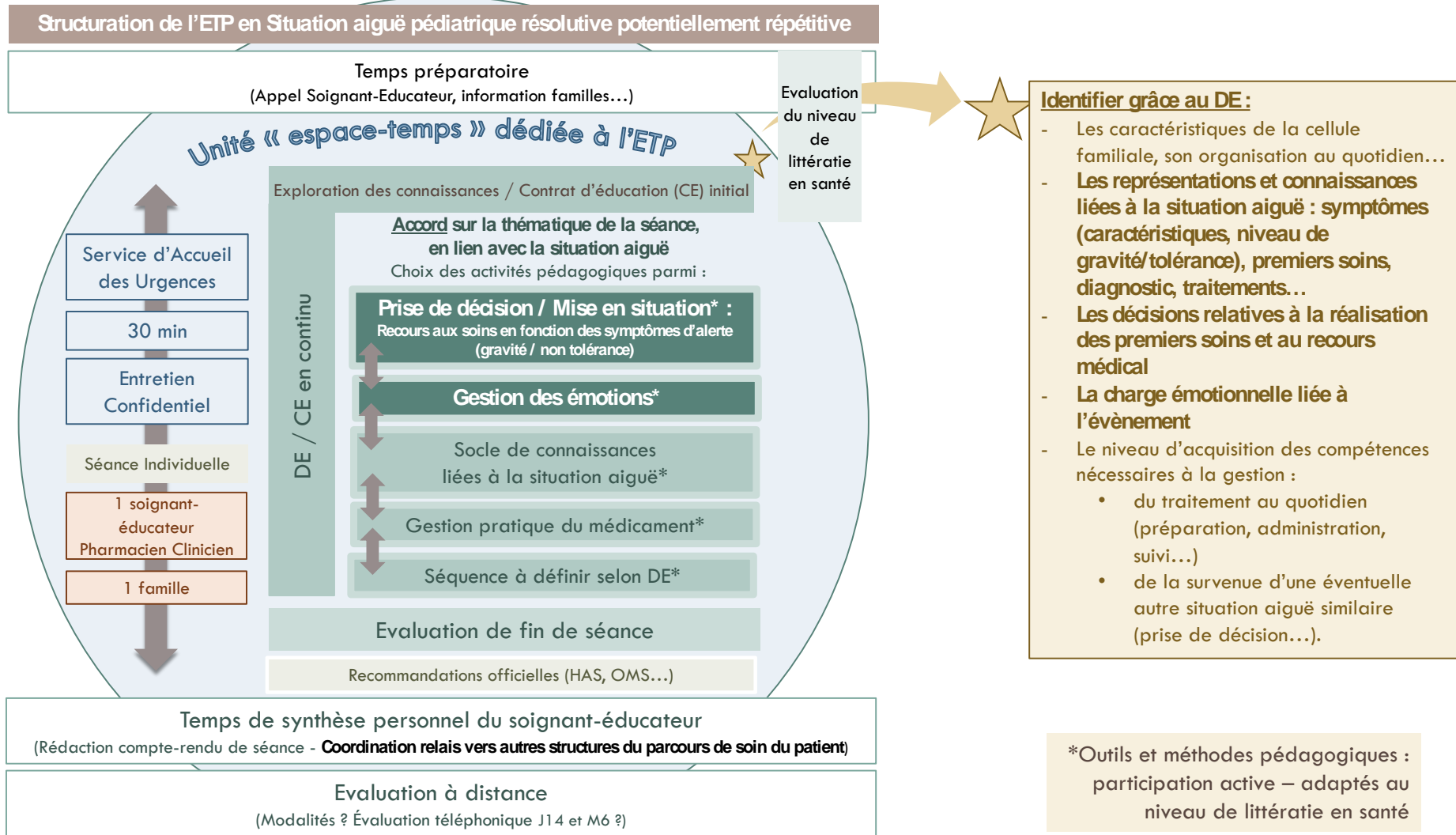


Figure DFI-8 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude DFI-1

Partie IV : Discussion générale

Dans cette partie, nous examinerons tout d'abord les principaux résultats des études que nous avons menées en apportant une analyse des points marquants au regard de ceux déjà décrits dans la littérature scientifique puis nous discuterons la méthode de recherche.

1. Pour une modélisation de l'éducation thérapeutique du patient en situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive

Notre thèse s'inscrit dans deux champs de recherche : celui de (la) pédagogie au sens de la psychologie de l'apprentissage et celui de (la) santé publique.

L'objectif principal de notre thèse a été de proposer un modèle d'éducation thérapeutique répondant aux critères de la HAS, court et structuré, pour la prise en charge d'affections aiguës résolutive et répétitive en pédiatrie dans un service d'urgences, par des pharmaciens cliniciens⁹¹.

1.1. Synthèse des principaux résultats

Quatre études différentes ont été menées auprès des parents de nourrissons, les plus concernés par des épisodes fébriles, d'enfants de moins de 6 ans plus ou moins réceptifs à une séance d'éducation et des enfants de 6 à 11 ans, susceptibles de participer à la séance. Le thème de la fièvre a été utilisé successivement comme bras contrôle des études Acheen-1 et 2 axées sur les antibiotiques buvables mais aussi comme bras principal de l'étude DFi.

Durant la phase préparatoire de DFi, une enquête exploratoire auprès de parents d'enfants de 3 mois à 2 ans ayant consulté aux urgences pédiatriques pour le motif « fièvre » a été menée conjointement avec une anthropologue. Elle a permis d'identifier leurs perceptions de la fièvre, les peurs associées à ce symptôme, la conduite adoptée notamment en termes de consultation dans un service d'urgence pédiatrique. Dans le cadre de l'élaboration d'un questionnaire évaluant les connaissances et compétences des familles sur la prise en charge de la fièvre, plus de 150 parents ont été interrogés ;

nous avons pu confronter leurs réponses à ceux des professionnels de santé. Par ailleurs la fièvre a été un motif de consultations pour 2 des 11 familles entretenues dans la 3^e étude : l'étude Mupet.

Pour construire ce modèle, il a été nécessaire de **démontrer la réceptivité** des parents face à ce type de séance éducative et de **vérifier la faisabilité** de concevoir une pratique d'éducation thérapeutique, originale, dans la situation aiguë (Acheen-1 et -2). Les études Achéen-1 et -2 nous ont ainsi permis de formaliser les aspects principaux de la pratique de l'éducation thérapeutique pour des situations aiguës résolutive potentiellement répétitives (1^e étape d'une modélisation). En effet, à travers ces études, nous avons caractérisé notre contexte, observé et analysé des pratiques éducatives pour proposer une première (à l'issue d'Acheen-1) puis une deuxième (à l'issue d'Acheen-2) hypothèse de modèle^{97,101} (Figures A1-2 et A2-3) .

Ensuite, par l'étude Mupet, nous nous sommes intéressés aux attentes réelles des parents, tout particulièrement en identifiant **les connaissances et les compétences de base des parents leur permettant de gérer par eux-mêmes des problèmes de santé courants de leurs enfants**. Nous avons aussi exploré les comportements des parents vis-à-vis des médicaments à administrer aux enfants atteints de pathologies bénignes aiguës et des éléments participant à la décision de consulter un médecin voire de se rendre aux urgences immédiatement ou dans un délai plus ou moins long.

Cette étude a permis de réaliser de nouvelles observations et d'enrichir nos résultats pour formuler une nouvelle proposition de modèle (Figure M-1), enrichie par une grille de compétences

L'axe 2 de notre recherche « Application à la prise en charge de la fièvre » a pour finalité d'évaluer notre modèle. La phase préparatoire DFi-1 permet d'adapter le modèle à la prise en charge de la fièvre. Centrés principalement sur la fièvre, les résultats de DFi-1 confirment ceux des précédentes études et affinent le modèle.

Les différentes discussions relatives à ces 4 études ont donné lieu à la mise à en évidence de prédictions consécutives à notre modèle (deuxième étape d'une modélisation) : elles sont en lien avec la littérature en santé et la coordination des acteurs du parcours de soins du patient. Pour notre travail, les différentes étapes de modélisation sont réalisées en parallèle les unes des autres.

L'évaluation du modèle que nous proposons est en cours. La phase préparatoire DFi-1 confirme que la proposition de modélisation issue de nos trois premières études est valide. Néanmoins, il reste à valider la généralisation de cette proposition et son impact quant à l'acquisition des compétences attendues : la phase DFi-2 participera en ce sens à l'évaluation de notre proposition.

Nous présentons maintenant les principales caractéristiques de notre proposition quant à la modélisation de la pratique de l'éducation thérapeutique pour une situation aiguë résolutive pouvant être répétitive en pédiatrie, à l'issue des étapes de formalisation et de déduction. Elles peuvent être schématisées par la figure DFi-8 (dernière proposition de notre modélisation) que nous rappelons ci-après.

- Les urgences sont un lieu possible d'éducation, un espace-temps dédié à une séance individuelle (au sens d'une famille) d'éducation thérapeutique de 30 minutes environ est possible
- L'hypothèse relative à l'adaptation des grilles de compétences proposées par Gagnayre et d'Ivernois⁴³ et reconnues par l'ensemble de la communauté éducative est acceptée : les compétences identifiées lors de l'étude Mupet sont conformes à ces grilles. C'est pourquoi nous associons dans notre dernière proposition la grille de compétences que nous avons identifiée (Tableau M-3)
- L'hypothèse relative à l'adaptation du format habituel d'éducation thérapeutique du patient en termes de structuration sur une seule séance est possible. Les recommandations que nous proposons pour sa bonne réalisation sont :
 - Un diagnostic éducatif réalisé en continu sur l'ensemble de la séance ; une première exploration des connaissances et compétences en début de séance permettra aux familles et au soignant-éducateur de s'accorder sur le thème de la séance et le choix des activités pédagogiques, qui seront ré-évaluables selon les nouvelles données permettant d'actualiser le diagnostic éducatif ; lequel doit s'axer sur l'identification de la charge émotionnelle et la caractérisation des décisions prises pour la gestion de cet événement
 - La réalisation de plusieurs activités pédagogiques centrées sur le patient, permettant sa participation active, avec des outils pédagogiques adaptés non seulement à l'activité mais également au niveau de littératie en santé (cf prédiction N°1)
 - Le nombre d'activités pédagogiques sera limité aux besoins du patient ; notre expérience montre qu'il est possible de réaliser au moins 3 activités pédagogiques et que les activités type mises en situations (cartes de Barrows) permettent de travailler avec le patient sur ses capacités à la prise de décision. Elles peuvent permettre également de s'assurer et revoir certaines connaissances
 - Une évaluation pédagogique de la famille
 - courte en fin de séance dont les modalités restent libres
 - à distance de la séance d'éducation.

Notre travail ne permet pas de conclure quant au format de l'évaluation des patients, qu'il s'agisse de l'évaluation de fin de séance ou à distance. Néanmoins, les modalités pratiques suivies pour l'évaluation de l'étude Acheen-1 nous permettent de proposer la réalisation d'un bilan de la séance à l'aide d'un « remis patient » et une évaluation structurée par téléphone quelques jours après la séance. L'étude menée par Sanchez *et al* met en évidence le rôle favorable (diminution significative du recours à l'hôpital à 30 jours) d'un appel téléphonique (vingt minutes en moyenne) par un pharmacien 2 à 4 jours après une séance d'éducation de sortie réalisée par une infirmière. Moins récente, l'étude de Haynes *et al* soulignait déjà qu'un suivi téléphonique peut améliorer l'observance. Les résultats de ces différentes études confortent notre proposition.

Notre travail a mis en lumière la nécessité d'évaluer le niveau de littératie en santé des patients, même si nos travaux actuels ne nous permettent pas de conclure quant au moment et au format de cette évaluation : avant la séance ? grâce au diagnostic éducatif ? (Prédiction N° 1).

De même, le temps étudié et donc validé pour réaliser une séance d'ETP en aigu est court ; une coordination auprès des professionnels de santé ambulatoires des parcours de santé des patients doit être envisagée (Prédiction N° 2)

Les séances d'ETP ont toutes été réalisées par un pharmacien formé à l'ETP, nous n'avons pas identifié de spécificités à cette profession, le modèle peut donc s'adapter à d'autres professionnels de santé formés à l'ETP.

La figure DFi-8 et le tableau M-3 présentés ci-dessous constituent ainsi la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive.



Figure M- 1 : Evolution de la modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive : contribution de l'étude MUPET

Tableau M-3 : Grille de compétences pour une situation aiguë pédiatrique résolutive potentiellement répétitive

Compétences à acquérir	Objectifs pédagogiques	
Comprendre, s'expliquer	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identifier, caractériser un symptôme clinique - Nommer le symptôme - S'adapter au contexte 	<p>Objectifs pédagogiques communs à toutes prises en charge d'une situation aiguë</p>
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	<ul style="list-style-type: none"> ○ Réaliser « les premiers soins » relatifs à la prise en charge d'une situation aiguë : surveillance, mise en place d'un traitement (médicamenteux ou non-médicamenteux) 	
Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identifier les raisons nécessitant un recours médical : signes cliniques de gravité et/ou de non tolérance, persistance / accumulation des symptômes 	
Faire Face, décider	<ul style="list-style-type: none"> ○ Recourir au bon moment à un professionnel de santé adapté au contexte (pharmacien d'officine, PMI, médecin ambulatoire de ville, urgences...) 	
Pratiquer, faire	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gérer un traitement prescrit/dispensé par un professionnel de santé (intérêt, mise à disposition, administration...) qu'il soit médicamenteux ou non 	
Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage Faire valoir ses droits	<ul style="list-style-type: none"> ○ Organiser son quotidien face à une situation aiguë (solliciter ressources et aides logistiques : enfants, fratrie, travail...) selon les parcours de soins locaux existant 	
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	<ul style="list-style-type: none"> ○ Reconnaître son état d'anxiété ○ Gérer ses émotions face à l'état de santé de l'enfant lors d'une situation aiguë 	<p>Objectifs pédagogiques pouvant survenir à tout moment lors de la gestion de cette situation aiguë</p>
Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	<ul style="list-style-type: none"> ○ Rechercher des informations 	
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	<ul style="list-style-type: none"> ○ Constituer une armoire à pharmacie 	<p>Objectifs pédagogiques pré-requis pour faciliter la gestion d'une situation aiguë si cette dernière survient</p>
Utiliser les ressources du système de soins	<ul style="list-style-type: none"> ○ Connaître, mettre en place le parcours de soins de son enfant (en période de vacances ou non) en identifiant notamment les professionnels de santé intervenant dans ce parcours 	

1.2. Originalité de notre travail

L'éducation thérapeutique de l'enfant et celle de ses parents a été essentiellement développée dans le cadre de maladies chroniques²¹⁹. Comme pour l'adulte, c'est un acte thérapeutique intégré aux parcours de soins, en complément des traitements spécifiques à chaque pathologie telle que l'asthme, le diabète de type 1, l'insuffisance rénale. Cet acte conditionne la santé physique et psychologique de l'enfant et sa qualité de vie. C'est un processus continu qui s'inscrit dans la durée du suivi et du développement de l'enfant et ne peut être délivré en une seule fois. Les programmes comportent une éducation thérapeutique initiale, de suivi et de reprise si nécessaire.^{173,213}

Notre travail initial, publié en 2013, a porté non pas sur les maladies chroniques mais sur les **situations aiguës**. Les **maladies infantiles** forment un groupe de maladies touchant principalement les enfants. Beaucoup d'entre elles sont totalement bénignes, résolutive, durant l'enfance, mais certains facteurs peuvent favoriser l'apparition de complications : les prématurés, les bébés de moins de 6 mois et les enfants fragilisés par une maladie chronique. Elles peuvent prendre un caractère spectaculaire pour l'enfant lui-même et ses parents.

L'étude Acheen-1 a porté sur **la fièvre et la prise d'antibiotiques buvables** chez les enfants. La thématique de la fièvre a été et reste très étudiée. Deux thèses d'exercice (respectivement en 2014 et 2016) ont étudié les connaissances des parents à ce sujet et évalué l'impact des informations, explications, conseils des médecins généralistes principaux vecteurs de messages et premiers recours aux soins pour un épisode fébrile de l'enfant.^{220,221} Ces médecins généralistes ne faisaient pas d'éducation thérapeutique, selon les critères de la HAS, contrairement à ce que nous avons proposé.

Nous avons observé des **convergences** des données recueillies entre nos différentes études. Ainsi, nous avons constaté dans ces études, **une très bonne réceptivité des parents, une bonne implication et un taux de satisfaction élevé** malgré des conditions peu favorables. Nos études ont montré une amélioration significative des connaissances à J14 pour Acheen (Thématique des antibiotiques buvables), alors que nous aurions pu penser qu'il serait difficile pour les parents d'intégrer les informations transmises dans le contexte des urgences. Les outils pédagogiques réalisés, en particulier pour les ateliers de mise en situation ont été appréciés, et plus particulièrement par l'approche illustrative des outils.

Si des données de satisfaction des parents ont été rapportées après hospitalisation en services pédiatriques, aucune donnée sur leur réceptivité et implication n'ont encore été décrites, à notre connaissance, dans la littérature scientifique.^{132,222}

Concernant les symptômes à surveiller, nous avons mis en évidence que les parents n'identifient pas les vrais signes de gravité et qu'il existe une confusion entre les signes d'aggravation et les signes d'alerte.

L'étude Mupet révèle que le sentiment de peur est fréquemment ressenti par les parents en situation aiguë. L'inquiétude des parents est liée au comportement de l'enfant (école primaire dans cette étude), à la sévérité ou accumulation des symptômes, à l'absence de réponse à la prise en charge réalisée, au parent lui-même. Dans le cas de la fièvre (étude DFi 1), les parents semblent plutôt inquiets à cause de l'inefficacité du traitement antipyrétique. Nous retrouvons les résultats de la thèse d'exercice d'Almera²²³. Une récente enquête réalisée en France par questionnaires en lignes auprès de plus de 3200 parents d'enfants nés entre 2006 et 2017 souligne que les parents utilisent un traitement antipyrétique parce que le seuil de température est atteint (71,0 % des réponses) et parce que l'enfant présente des signes d'inconfort (43,6 % des réponses). Pourtant, selon ces mêmes parents, l'objectif du traitement est de diminuer l'inconfort de l'enfant (54,8 % des réponses), stabiliser la température (41,5 %) et tout de même pour traiter la maladie à l'origine de la fièvre dans 3,7 % des cas²²⁴. Il serait donc intéressant également d'approfondir ces résultats avec des données concernant les délais entre chaque contrôle de température et dans quelle mesure les parents considèrent que le traitement administré n'est pas efficace.

De même, nous avons constaté que beaucoup de parents utilisent un médicament antipyrétique de manière hâtive, pensant que la fièvre a naturellement tendance à augmenter en l'absence de traitement. Cette notion de traitement paraît donc importante à reconsidérer : dans quelles conditions et dans quels buts faut-il délivrer un traitement et comment juger de son efficacité ? L'étude des connaissances des patients sur le paracétamol réalisée par Boudjemai ²²⁵ *et al* aux urgences adultes conclue qu'elles sont insuffisantes pour garantir un usage sûr en soins ambulatoires. Ce travail confirme la nécessité d'améliorer non seulement le contenu des messages clés à donner aux patients mais aussi de s'interroger sur le format le plus adapté pour les dispenser.

L'incertitude face à son origine et sa durée sont les deux autres motifs qui inquiètent le plus les parents. Il faudrait savoir si les parents qui consultent rapidement le font parce qu'ils ne savent pas d'où vient la fièvre et ont besoin d'un diagnostic pour être rassurés, ou si pour eux le recours à un médecin en cas d'état fébrile est indispensable dans les 48 premières heures, quels que soient la tolérance et l'état général de l'enfant. A partir de quand considèrent-ils que la fièvre a duré trop longtemps ?

Il faut noter le rôle de l'anxiété ; celle liée à la survenue de la fièvre est aujourd'hui connue et décrite.¹⁶⁷ Cette anxiété s'associe à une surconsommation de soins, notamment en médecine générale, pour des enfants en bon état général, présentant des épisodes de virose banale de guérison spontanée. De

nombreux auteurs ont attribué cette anxiété et ce recours massif au système de santé à un manque de connaissances des parents au sujet de la fièvre (définition, mesure, traitement). Mais l'anxiété parentale est rapportée pour tout motif de consultation, d'autres études soulignent ce résultat : l'anxiété est reconnue à la fois par les parents eux-mêmes et par les médecins^{198,226}. Ainsi une enquête de 2004 sur les consultations pédiatriques non programmées dans les structures d'accueil dédiées de l'agglomération lyonnaise rapporte que l'anxiété des parents est notée dans plus de 20 % des cas pour les 2 journées durant lesquelles l'enquête a été réalisée²²⁷.

La littérature scientifique nous indique régulièrement qu'il existe un écart entre les besoins éducatifs des patients, tels qu'ils les expriment et ces mêmes besoins tels que les soignants les estiment.^{190,228}

Les parents adoptent des comportements visant à ne pas mettre leur enfant en danger, ils adoptent une attitude de « bons parents ».

Parmi les raisons identifiées comme justifiant le recours aux soins par les parents, nous avons retrouvé, comme pour les études publiées et présentées ci-dessus : la sévérité de la maladie mal appréciée, le besoin de diagnostic, éventuellement d'examen complémentaires et l'accessibilité quelle que soit l'heure. Parmi les symptômes les plus fréquemment rapportés comme motivant une consultation, nous retiendrons : une modification de comportement de l'enfant un arrêt des jeux ; une perturbation du sommeil ; une éruption cutanée ; une plainte. Ces difficultés ressenties par les patients concernant la prise en charge de leur enfant en situation aiguë n'est pas nouveau... et sont rapportées depuis longue date, comme le montre l'étude de Kai Joe, datant de 1996 : les besoins rapportés par les parents lors de cette étude concernent l'évaluation de la sévérité de la maladie et le moment où le recours est nécessaire²²⁹. Plus spécifiquement dans le cadre des otites moyennes aiguës (OMA), l'étude par entretiens semi-directifs auprès de 16 familles concernées par cette situation aiguë montre que les besoins des parents concernent la cause de l'OMA, les signes et symptômes, l'évolution attendue, les moyens de soulagement, l'information sur le traitement antibiotique, le recours aux urgences²³⁰.

Nos travaux ont été menés aux **urgences hospitalières**. De très nombreux articles anglo-saxons font état de l'engorgement et de la saturation des structures de soins pédiatriques ambulatoires dans de nombreux pays comme en France.²³¹ Le problème est très largement décrit aux Etats-Unis où il n'y a pas de couverture universelle des soins de santé. Des études récentes, notamment en Europe, l'une en Suède (pays où les soins pédiatriques sont gratuits), l'autre en Scandinavie, ont tenté de mettre en évidence un lien entre le choix des urgences et le milieu social de la famille.^{196,232}

De même, un lien a été observé entre l'absence de **connaissance des parents** et le recours non justifié médicalement aux urgences notamment en cas de fièvre.¹⁵⁵ Dans l'étude de Morrisson *et al*, plus de 50 % des parents accompagnant les enfants aux urgences ont présenté un faible niveau de littératie

en santé. Ce faible niveau est un indicateur prévisionnel d'une augmentation du nombre de consultations notamment non urgentes. Les enfants ne souffrant pas de maladies chroniques, vivant dans des familles ayant peu de connaissances ont 3 fois plus de chance d'aller aux urgences de façon médicalement injustifiée que ceux vivant dans des familles avec un bon niveau de littératie en santé¹⁹⁵. Il y a interaction entre faible niveau de connaissance en santé et **milieu social défavorisé**.^{195,233} Nous n'avons pas évalué le niveau des parents ayant participé à ces études. Cette constatation nous conduit toutefois à passer de d'études mono-centriques à une **étude bi-centrique pour la phase DFi-2 actuellement en cours**, afin d'élargir la diversité socio-culturelle de la population incluse pour la poursuite de nos travaux.

Dans les entretiens que nous avons réalisés, la perception subjective de gravité du problème de santé a joué un rôle déterminant dans la décision. Les parents qui perçoivent un problème de santé comme grave sont plus susceptibles d'adopter des comportements de prévention pour éviter qu'il ne se reproduise ou pour en réduire la gravité. Le risque est une notion polysémique ; l'incertitude et l'intensité des conséquences en sont deux composantes essentielles mais aussi les responsabilités induites.

Devant la consommation importante de soins générée par la fièvre de l'enfant, de nombreux auteurs ont étudié les **connaissances des parents** à ce sujet et sont arrivés à la conclusion que celles-ci sont globalement insuffisantes. Des interventions de formations menées auprès des parents, bien qu'elles améliorent significativement l'anxiété et les connaissances semblent ne pas faire infléchir la consommation de soins. Mais devant des résultats souvent décevants, les auteurs arrivent à la conclusion qu'il fallait **s'intéresser aux attentes réelles**, inquiétudes et motivations des parents pour comprendre pourquoi ils consultent, afin de pouvoir corriger leur comportement parallèlement à l'amélioration de leur niveau de connaissances : dans une revue de la littérature datant de 2006 au sujet des connaissances et attitudes des parents à propos de la fièvre de l'enfant, A. Walsh a fait le constat que nombre d'interventions d'éducation avaient déjà été expérimentées. Les contrôles pratiqués après ces interventions révélaient souvent une amélioration des connaissances des parents, une optimisation du recours aux antipyrétiques et aux méthodes physiques ainsi qu'une baisse de l'anxiété parentale. Cependant, le but final, à savoir la diminution du recours aux professionnels de santé pour des pathologies fébriles de guérison spontanée, était rarement atteint. A. Walsh suggérait donc que les interventions devraient plutôt viser la compréhension des attentes puis la correction des comportements des parents plutôt que leur niveau de connaissances sur la fièvre²³⁴. Il proposait des interventions à visée comportementale basées sur la Théorie du Comportement Planifié²³⁵ d'autant que les parents sont motivés et demandeurs d'actions pour les aider à être moins angoissés et mieux informés.

Nos résultats, en particulier ceux faisant suite à l'étude DFi-1 sont en concordance : les parents possèdent des connaissances sur la prise en charge de la fièvre, mais c'est leur mise en lien et contextualisation en pratique qui semblent leur faire défaut, pour une application au quotidien. Selon les travaux de BS Bloom, les capacités faisant défaut relèvent du niveau « résolution de problème », le niveau supérieur du domaine taxonomique des connaissances.²³⁶

Toute la difficulté est donc d'amener tous les parents non seulement à un niveau de connaissances « suffisant » mais à un ensemble de compétences leur permettant de gérer au mieux les situations aiguës de l'enfance, comme la fièvre. Comme le souligne McGovern à propos d'une étude réalisée aux urgences en Irlande, les stratégies des services d'urgences devront peut-être mettre davantage l'accent sur la gestion des attentes des parents que sur celle de la maladie elle-même²²⁶. Il s'agit notamment de savoir « justement » recourir aux soins (et au médecin). Il sera alors possible de diminuer leur **anxiété**, facteur déterminant de leur conduite.

Nous rejoignons ainsi B. **Goudet** : il ne s'agit plus de parler d'analyse de besoins mais d'étudier des situations avec les patients ne réussissant pas à y faire face, selon la méthodologie des « situations-problèmes ».²³⁷ Les cartes de Barrows utilisées lors de nos différentes séances répondent à ces exigences. Nous avons la perspective d'évaluer l'impact de la participation à une éducation suite à la confrontation des parents au questionnaire DFi dont l'originalité est de proposer une mise en situation sur la survenue d'une fièvre chez un nourrisson. A notre connaissance, il s'agirait de la 1^e étude évaluant chez les parents leur capacité à résoudre un cas clinique de ce type.

C'est une des caractéristiques de notre proposition quant à la pratique de l'éducation thérapeutique en situation aiguë : prendre en compte ce qui fait sens pour le patient. Le fait de réaliser un véritable acte d'éducation thérapeutique, avec un diagnostic éducatif, nous a permis de comprendre les attentes des parents, ce qui fait sens pour eux ! Nous avons mis en évidence des profils de comportements sécuritaires visant à ne pas mettre leur enfant en danger, de ne pas lui nuire et à adopter une attitude de « bonne mère », de bons parents. Finalement, alors que nous pouvions nous attendre, vu le contexte des urgences, à n'aborder que des thématiques en lien avec la dimension médicale, c'est le sens accordé, la « porte d'entrée » proposée par la famille qui tient lieu d'alliance éducative.

Nous avons identifié au terme de nos études un ensemble de compétences nécessaires à la prise en charge des situations aiguës. Nous avons proposé, lors de la séance éducative, de prioriser les compétences liées à la prise de décision et à la gestion des émotions, au profit de l'acquisition d'un socle de connaissances ou de la gestion pratique des médicaments. Ce choix est en partie lié à la courte durée impartie pour la réalisation de la séance. Les compétences liées aux connaissances ou à la

gestion pratique des médicaments peuvent être abordées à d'autres moments du parcours de santé des familles, et nous pensons naturellement aux actions éducatives prodiguées au sein des PMI (centres de **protection** maternelle et infantile) et aux conseils délivrés par les pharmaciens lors de la dispensation des traitements. Mais surtout, un modèle d'éducation à la santé familiale (anciennement éducation à porter soins et secours) se développe en France depuis une décennie. « *L'Education à la Santé Familiale concerne les domaines de la prévention, des soins et du secourisme élargi appliqués à l'espace familial et de proximité de vie. Elle a un caractère opérationnel et d'application immédiate. Elle forme à une vigilance applicable au quotidien comme aux situations d'exception (canicule, grand froid, épidémies...); elle prépare à repérer et à faire face aux situations d'urgence, mais aussi aux problèmes de santé courants et aux petits maux de la vie quotidienne* »²³⁸. Cette éducation à la santé familiale a été évaluée auprès de publics différents (adolescents et personnes en insertion professionnelle); elle est organisée en un tronc commun de 4 modules, dont le module « Santé et famille au quotidien », qui aborde les thématiques suivantes : être capable de gérer au quotidien les maux de tête, de ventre, les vomissements, la toux, la diarrhée, le rhume, les douleurs, la fièvre, les boutons et les conjonctivites ; savoir constituer une trousse à pharmacie, etc. Les participants peuvent ensuite choisir l'un des trois modules spécifiques proposés, notamment « Puériculture et pédiatrie »^{239,240}. Les résultats montrent que les participants développent immédiatement après des sentiments de compétence et d'influence sur les problématiques traitées telles que la préparation de l'armoire à pharmacie les soins de rhume/rhinite... le sentiment de compétences perdure 9 mois après. Ces expérimentations soulignent la possibilité des apprentissages en amont ou aval de notre proposition.

Notre **proposition de structuration d'une** éducation thérapeutique en situation aiguë, réalisé dans un service d'urgences pédiatriques a été développé parallèlement au concept de « post discharge education » et/ou de « care transition information ».

Depuis bientôt 15 ans, le concept de « post discharge education » s'est imposé pour assurer la continuité des soins, le suivi du patient et l'efficacité du traitement en sortie d'hospitalisation : il est reconnu aujourd'hui que la compréhension des patients des informations dispensées en sortie des urgences est incomplète, alors même que ces derniers se déclarent satisfaits du temps dédié à ces explications¹⁶⁹. La mise en œuvre de la « post discharge education » repose sur la communication²⁴¹ et vise à améliorer chez le patient la compréhension de sa maladie, le traitement prescrit et ses projets. Si les travaux européens sont rares, de très nombreuses études anglo-saxonnes traitent ce problème chez l'adulte atteint de pathologies chroniques quel que soit le secteur d'hospitalisation : notamment neurologie après un accident vasculaire cérébral²⁴², cardiologie après un accident coronaire aigu²⁴³ et gériatrie chez la personne âgée poly-pathologique.²⁴⁴

L'approche pédagogique est essentiellement individuelle, elle doit être compréhensive, interactive basée sur l'attention cognitive. Elle doit être spécifique, centrée sur les besoins et les potentialités de la personne. L'objectif est une amélioration des connaissances, une meilleure observance du traitement, une capacité d'auto-soins dans un contexte de plus grande satisfaction du patient. La majorité de ces études soulignent une réduction des ré-hospitalisations précoces.^{49,231}

Quelques études concernent la pédiatrie, essentiellement des enfants atteints de pathologies chroniques voire de maladies rares.

Dans deux revues de la littérature, Glick *et al*²⁴⁵ et Curran *et al*²⁴⁶ ont étudié les modalités de management des recommandations de discharge education et la nécessité de les améliorer.

La pratique se limite souvent à des informations orales éventuellement associées à une remise de documents écrits. L'utilisation simultanée d'une information orale et écrite améliorerait les résultats. Des supports technologiques plus variés (Health Information Technology : HIT) sont proposés.²⁴⁷ La pratique du "teach back" est répandue. Elle vise essentiellement à lister les points importants à mémoriser et à vérifier la bonne compréhension du traitement.^{248,249} L'information est donnée la veille voire le jour même du retour à domicile.

Elle peut utiliser les circuits de télévision interne des hôpitaux, tant pour les patients hospitalisés qu'en consultation.²⁵⁰ La mise en œuvre de la « Post Discharge Education » fait généralement appel à différents professionnels de santé. L'engagement des infirmières est notable. Les infirmières ont également développé un type d'éducation « flash » dans les services de consultations d'urgence pour limiter leur nombre en permettant aux parents d'assurer les prises en charge ultérieures. Elles ont notamment travaillé sur l'information des parents sur la prise en charge de la fièvre chez l'enfant.²⁵¹

Concernant les pharmaciens, il est intéressant de constater l'implication des pharmaciens cliniciens à l'hôpital, même si leurs interventions dans les services cliniques n'ont pas toujours montré un effet significatif.²⁵²

Cette forme d'éducation dans le contexte de situations aiguës se heurte à différents obstacles, notamment la difficulté de compréhension par suite de la faible littératie en santé des parents et leur état d'anxiété et d'émotion qui nuit à la compréhension. Sur cet axe, les pharmaciens ont un rôle essentiel à jouer dans l'élaboration d'outils ayant pour thème le médicament. Pour mieux assurer la post discharge, Kaestli *et al*, des pharmaciens cliniciens, ont réalisé des petites brochures dépliantes relatifs aux 10 médicaments les plus prescrits en pédiatrie (0 à 16 ans). Ils montrent que leur utilisation permet une amélioration des connaissances sur les indications, les posologies, le nombre de prise par jour, la durée du traitement.¹⁹⁹ De même Van de Maat *et al* et Ismail *et al*, ont ciblé des enfants de moins de 5 ans et la prise en charge de la fièvre avec l'utilisation de brochures, sites et courtes vidéos.^{149,150}

La pratique de la « Post Discharge Education » (éducation précédant la sortie du patient) en France n'est pas encore très décrite. Elle s'inscrit toute fois tout naturellement dans « l'axe 1 : Information du patient - le patient co-acteur de sa sécurité » du Programme National Sécurité des Patients 2013-2017, même si ce programme ne fait pas référence aux différents formats d'éducatons possiblement proposés en pratique courante aux patients, qu'il s'agisse d'éducation thérapeutique ou d'éducation précédant la sortie du patient. ²⁵³

Notre travail réalisé aux urgences pédiatriques présente des similitudes avec la Post-Discharge Education, notamment quant à leurs finalités. Cependant, **notre proposition d'ETP** en aigu apporte une structuration et impose la mise en œuvre de méthodes pédagogiques visant à impliquer le patient dans l'acquisition de compétences. Nous y reviendrons ultérieurement lorsque nous aborderons les perspectives de notre travail.

En tant que pharmacien clinicien hospitalier, j'ai mené les 4 études avec l'aide plus ou moins importante de pharmaciens et de collègues soignants pour la mise en œuvre de certains projets. Les "soignants- éducateurs" ayant réalisé les séances d'ETP avec moi-même sont des pharmaciens cliniciens formés à la pratique de l'éducation thérapeutique. A travers ces différents travaux, nous n'avons pas identifié de spécificité quant à la profession de pharmacien et son implication dans la pratique de l'ETP aux urgences.

Si le rôle du pharmacien clinicien est largement détaillé en services cliniques²⁵⁴, ce type de démarche éducative structurée en consultations aux urgences n'a pas été rapporté à notre connaissance dans la littérature scientifique. Néanmoins, différentes publications soulignent le rôle du pharmacien quant à l'optimisation de la prise en charge du patient ^{255,256}, rôle aujourd'hui reconnu en France depuis la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » de 2009 qui officialise notamment la mission d'ETP pour le pharmacien, et permet au pharmacien d'officine d'assurer le suivi de médicaments, de contribuer aux soins de premiers secours, ou encore d'être désigné correspondant au sein de l'équipe de soins par le patient²⁵⁷. La publication de B. Allenet²⁵⁶ présente ainsi 3 leviers que le pharmacien peut utiliser en pratique courante (même sans ETP) pour aider à optimiser l'adhésion médicamenteuse des patients : adapter et simplifier le traitement, échanger une information adéquate avec le patient, recourir à l'accompagnement motivationnel. Concernant plus particulièrement les pharmaciens d'officine comme acteurs du parcours de soins d'un enfant de moins de 5 ans, les familles anglaises identifient comme leviers : l'accessibilité géographique, la disponibilité sans rendez-vous sur de grandes plages horaires... ²⁵⁸.

2. Discussion sur la méthodologie de recherche

Notre méthode s'appuie en partie sur une technique de recherche qualitative : l'analyse thématique de contenu de ces études randomisées, contrôlées. La première reposant sur l'analyse de contenu d'une simple prise de notes par les éducateurs soignants. Les autres études basées sur des entretiens semi-directifs ouverts ont été enregistrées et analysées par 2 pharmaciens différents.

Par ailleurs les entretiens ont fait l'objet de la création de guides d'entretiens mais aussi de questionnaires d'évaluation.

2.1. Le cadre du projet

Les approches éducatives doivent tenir compte de ce qui est important pour les personnes soignées et leurs familles et du caractère évolutif de chaque situation. Celles où les participants sont actifs ont prouvé leur efficacité pour modifier les comportements et encourager le développement continu des savoirs. Le principe d'éducabilité de tous doit s'appliquer à la santé et notamment aux populations vulnérables. L'éducation repose sur le postulat d'éducabilité « *chacun est apte à l'apprentissage et à l'actualisation de ses potentialités, quels que soient son âge, son sexe, son origine sociale et/ou ethnique, son état de santé* »²⁵⁹. La prise en charge des patients/parents d'enfants souffrant de maladies chroniques et/ou aiguës ne peut être uniquement « technique », elle doit se doter d'un volet éducatif. Nous avons cherché dans cette thèse à identifier les formes d'apprentissages, la nature des savoirs mobilisés et les processus didactiques ou pédagogiques mis en jeu. La didactique et la pédagogie s'intéressent aux mêmes acteurs : le savoir comme objet d'étude et le couple professeur et élèves. La didactique se préoccupe des questions touchant l'acte d'enseigner qui relève des disciplines et se distingue par sa nature épistémologique (nature des connaissances à enseigner)^{259,260}. La pédagogie renvoie à la conduite d'une classe, c'est-à-dire aux aspects éducatifs et relationnels qui seraient déterminants pour la progression de l'apprentissage de l'apprenant. « *La pédagogie se compose de deux domaines : celui des doctrines pédagogiques qui renvoie aux théories sur l'éducation (Rousseau, Decroly, Montessori, Frenet) et celui des méthodes pédagogiques (Skinner, Piaget) qui renvoie à la mise en pratique.* » Selon Develay, le pédagogue, s'intéresse principalement aux pratiques éducatives, aux finalités de l'éducation, aux méthodes pour transmettre les savoirs, à la relation humaine du couple professeur-apprenants et à ses multiples facettes.²⁶⁰ Son action se situe au plan de la médiation. Il cherche à définir des stratégies, des démarches d'apprentissage, des méthodes qui garantissent un succès dans l'apprentissage. Le pédagogue s'intéresse aux conditions qui favorisent l'apprentissage, entre autres aux démarches, aux stratégies d'apprentissage, aux pratiques des

enseignants, aux relations entre l'enseignant et l'apprenant et aux profils d'apprentissage de ces derniers. Les théories de l'apprentissage visent à expliquer le phénomène d'acquisition des connaissances. Notre thèse propose une approche d'apprentissage multiple, selon les interactions qui ont pu se mettre en place entre l'apprenant et l'éducateur.

Néanmoins, notre proposition relative au format d'éducation relève, par le choix des outils et la place prépondérante au diagnostic éducatif, essentiellement du socioconstructivisme.

Bien que s'agissant de séances individuelles, l'éducateur est un guide pour l'apprentissage et permet, par le choix raisonné d'outils et méthodes pédagogiques aux apprenants de réfléchir, confronter leurs idées (aux soignant ou aux partenaires présents), voire d'expérimenter et de résoudre des problèmes complexes. Les apprenants sont responsables de leurs propres apprentissages, nombreux ont déclaré indirectement contribuer aux apprentissages de leurs pairs. Dans les approches éducatives s'inspirant du socio-constructivisme, l'apprentissage par problèmes, par projets, coopératif et expérientiel a une place prépondérante.²⁶¹ Les pédagogies constructivistes ont le mérite de favoriser la motivation par le vécu du patient. Elles sont très efficaces pour enrichir un apprentissage ou modifier légèrement une croyance de santé. Ce modèle a ses limites quand le savoir va à l'encontre des savoirs maîtrisés par le patient. Ces derniers sont autant d'obstacles sur les plans cognitif et émotionnel. Une déconstruction des conceptions du patient devrait être une étape préalable. Cependant le patient ne se laisse pas facilement déposséder de ses croyances qui se révèlent être autant de compétences. Les sentiments, les désirs, les passions, les peurs jouent un rôle stratégique dans l'acte d'apprendre, ils ne sont pas suffisamment pris en compte dans ces modèles ainsi que l'environnement du patient.⁸² Or, dans le temps imparti dans ce modèle d'éducation thérapeutique en aigu, le processus de déconstruction-reconstruction de savoirs peut ne pas être abouti. La place laissée aux patients pour exprimer leurs besoins, attentes, croyances, émotions... influencera leurs apprentissages.⁸⁶ L'éducateur, sous sa facette humaniste, à l'aide de diverses stratégies d'enseignement-apprentissage, fait appel aux habiletés et aux expériences personnelles des apprenants, favorise l'établissement de liens significatifs entre ceux-ci et leur environnement en tenant compte de la singularité des apprenants, de leurs appréhensions et leurs espoirs.

Dans le temps imparti, l'éducateur va chercher à tenir compte de l'importance des multiples interactions entre le patient, sa pathologie, son environnement, son entourage, les soignants et le système de soins mais aussi ses émotions, ses ressentis, son regard. Notre démarche éducative se rapproche alors de la pédagogie allostérique décrite par Giordan en 1998.²⁶² Il s'agit d'une pédagogie systémique paradoxale basée sur la transformation des conceptions du patient, par le biais d'un « environnement didactique ». Elle met en avant l'importance du désir d'apprendre et prend en compte les différents niveaux auxquels l'apprendre se joue : cognitif, affectif et émotionnel, perceptive, métacognitive et infra cognitive. Ces différentes dimensions soulignent l'importance de considérer l'idée de « déconstruire-reconstruire » d'un savoir préexistant, les aspects dynamiques et

systémiques de l'élaboration des savoirs ; et l'environnement dans lequel se déroule l'apprentissage. Le patient apprend « à partir de », « avec et contre » ses conceptions et transforme ainsi son savoir ou son comportement « mais pas l'un sans l'autre » accompagné par une équipe de soignants... La pédagogie allostérique n'exclut pas les autres pratiques pédagogiques si elles répondent aux besoins du patient²⁶³.

Lors des entretiens réalisés avec les familles pour l'étude Mupet, les parents décrivent aisément les sentiments auxquels ils ont été confrontés lors de la prise en charge de leur enfant pour une situation aiguë résolutive. L'expérience que nous avons eu sur la prise en charge de la fièvre nous montre que cette dimension affective, bien souvent la peur, détermine le comportement des parents. Les résultats obtenus lors de l'étape de validation du questionnaire DFi suggèrent que les familles peuvent être amenées à adopter des comportements contradictoires à leurs connaissances. L'éducation thérapeutique en aigu prend en compte cette composante, qui a été en particulier décrite par Triandis.²⁶⁴

2.2. Les limites

La recherche que nous avons menée présente des limites méthodologiques à prendre en compte dans l'application systématique de notre modèle d'éducation thérapeutique.

L'une des limites concerne le recrutement aux urgences hospitalières d'un seul hôpital pédiatrique de l'APHP : l'hôpital Robert-Debré. Ce recrutement mono-centrique limite la représentativité des populations ciblées des familles de niveau socio-culturel plutôt défavorisé. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le projet DFi dans le cadre d'un PHRC est bi centrique, Hôpitaux Robert-Debré/Necker-enfants malades.

Nos échantillons de patients/parents sont tous constitués de sujets volontaires. Le recrutement des patients n'a pas toujours été facile. Les médecins du service des urgences de Robert-Debré ont eu pour rôle d'identifier les familles éligibles et de prévenir l'éducateur, ce qui n'a pas toujours été fait : seuls 11 patients ont été enregistrés, dans l'étude Mupet, le point de saturation visé par le protocole n'a certainement pas été atteint. Pour autant, cela ne semble pas avoir eu d'impact sur les résultats de notre recherche : les patients de MUPET présentent des profils différents, l'étude DFi-1, spécifique à la fièvre, conforte nos résultats ainsi que l'analyse de la littérature.

Une autre limite de notre recherche est liée à mon appartenance professionnelle et celles des soignants-éducateurs de l'étude ACHeen-1 - pharmaciens hospitaliers et pour certains, enseignants - pouvant entraîner un biais dans la formulation des questions lors des entretiens avec les patients ou

lors de l'interprétation des résultats. Cependant, notre profession n'était généralement pas précisée aux patients.

A l'issue de l'axe 1 de notre travail, outre le modèle d'éducation en aigu, nous avons pu proposer un certain nombre de compétences dites génériques, nécessaires à la prise en charge d'une situation aiguë. L'étude DFi phase 2 confirmera ou non cette « liste » pour la contextualisation à la fièvre. Les compétences identifiées devront être confirmées en poursuivant les entretiens et en les confrontant avec l'avis de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des situations aiguës en pédiatrie : pharmaciens, urgentistes, professionnels de PMI...

Partie V : Les perspectives de recherche

Ces différentes études entrent toutes dans un projet de modélisation de l'éducation thérapeutique du patient pour les situations aiguës en pédiatrie, et son évaluation est en cours par l'application de cette proposition à la prise en charge de la fièvre. Les composantes liées à la population étudiée, à l'environnement et aux interventions elles-mêmes sont telles qu'il devient nécessaire, au-delà de l'applicabilité de notre proposition à d'autres contextes, de s'assurer de sa transférabilité, c'est-à-dire que les effets de notre proposition dans un autre contexte pourront être observés²⁶⁵.

Nos premières perspectives sont de terminer ce processus d'évaluation en mesurant, grâce à la phase opérationnelle (DFi-2), qui évalue l'impact de l'éducation sur la prise en charge de la fièvre du nourrisson entre J4 et J7 après la séance d'éducation (Accord N° 2017-33-3 en date du 20/09/2017 du Comité de Protection des Personnes). Dans le cadre de la modélisation, cette étude entre dans l'évaluation de notre proposition en cherchant à s'assurer de sa validité (le modèle est démontrable par rapport à un fait donné), de sa généralisabilité (c'est-à-dire son application à un plus grand nombre de situations) et de sa capacité de prédiction (acquisition de compétences chez le patient).

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'effet d'une séance d'éducation thérapeutique à la fièvre versus une séance d'éducation contrôle sur les comportements et connaissances des familles concernant la prise en charge de la fièvre du nourrisson entre J4 et J7 après la séance d'éducation. Les comportements et connaissances des familles concernant la prise en charge de la fièvre chez le nourrisson seront évalués par le score obtenu suite à l'administration téléphonique du questionnaire D-FI (Figure DFi-7) entre J4 et J7 après la séance d'éducation thérapeutique. Les objectifs secondaires sont les suivants :

- Evaluer l'effet d'une séance d'éducation thérapeutique sur la fièvre versus une séance d'éducation contrôle sur les comportements et connaissances des familles concernant la prise en charge de la fièvre du nourrisson entre 6 et 7 mois après l'intervention
- Comparer les réponses des parents dans les deux groupes d'intervention pour chaque item du questionnaire D-Fi entre J4 et J7 puis entre M6 et M7 après la réalisation d'une séance d'éducation thérapeutique sur la fièvre versus une séance d'éducation contrôle sur les comportements et connaissances des familles concernant la prise en charge de la fièvre du nourrisson

- Evaluer, chez les familles l'effet d'une séance d'éducation thérapeutique sur la fièvre du nourrisson versus une séance d'éducation contrôle sur le recours :
 - o à des consultations médicales (médecin traitant, pédiatre libéral, services d'urgences, PMI, SOS médecins...) non prévues dans les 72h qui suivent l'intervention aux urgences quel que soit le motif dans les 6 mois qui suivent l'intervention
 - o aux urgences pour le motif fièvre dans les 6 mois qui suivent l'intervention, et plus particulièrement sur les recours injustifiés (Si les consultations aux urgences pour fièvre sont « remplacées » par des consultations pour d'autres motifs, le « bénéfice » serait finalement marginal, aussi il nous a paru pertinent de recenser toutes les consultations aux urgences.)
- Evaluer, chez les familles, l'effet d'une séance d'éducation thérapeutique sur la fièvre du nourrisson versus une séance d'éducation contrôle sur l'identification d'une sub-optimalité des soins : recherche d'effets indésirables de l'ETP
- Evaluer la satisfaction des familles concernant la séance d'éducation reçue durant le séjour aux urgences, entre J4 et J7 après l'intervention.

S'agissant de questionner la transférabilité de notre proposition, nos résultats ouvrent de nouvelles perspectives pour décliner cette éducation à différentes situations aiguës ou à l'âge de l'enfant, par exemple les plaies, la gêne respiratoire, ou encore les troubles gastro-intestinaux de façon à agir sur les déterminants des comportements et renforcer le rôle des parents.

Une question reste sans réelle réponse sur le moment le plus favorable à la mise en œuvre de cette proposition d'éducation thérapeutique en situations pédiatriques aiguës. L'étude Acheen-1 montre qu'il est possible de réaliser une éducation thérapeutique en aigu. Cependant, nous avons rencontré des difficultés au recrutement des patients dans l'étude Mupet (sans doute liées à l'activité toujours plus importante aux urgences pédiatriques de Robert-Debré).

La mise en place d'un tel projet dans un service d'urgences pédiatriques peut ainsi sembler difficile à mettre en œuvre dans des services de surface souvent restreinte, d'un confort uniquement fonctionnel, parfois sans réelle possibilité de confidentialité et bien souvent avec peu de personnel ou en surcharge de travail. Pour autant, malgré des conditions de travail souvent difficiles dans les services d'urgences, il semble nécessaire de se questionner sur la valeur ajoutée pour les professionnels de santé adoptant une posture éducative dans leurs pratiques de soins. Selon les travaux de Petré²⁶⁶, l'acquisition d'une posture éducative entraînerait une « *reconsidération du rôle des soignants et de la relation de soins pour retrouver une « capacité d'action » avec les patients* »... Parmi les sept dimensions qui caractérisent la posture éducative, l'auteur souligne plus particulièrement celles qui

dépassent la nature éducative d'une ETP : la dimension globale du soin, la dimension éducative de la relation de soins, la dimension éthique du soin ainsi que les bénéfices personnels à la pratique de l'ETP tels qu'« *une meilleure satisfaction/motivation au travail et une meilleure qualité de vie relative au travail* ».

Sous l'angle des bénéfices attendus pour le patient, il s'agira sans nul doute de prioriser soit certaines situations (rôle du diagnostic éducatif), soit certaines populations par exemple en prenant en compte le niveau de littératie en santé des parents pour cibler les familles prioritaires notamment les plus vulnérables. Les difficultés rencontrées aux urgences rendent difficiles la prise en compte de ce paramètre pourtant indispensable à la prise en charge des patients dans un souci d'autonomie : « *centrée sur le traitement de l'information en santé, la littératie en santé est complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les auto-soins et l'adaptation à la maladie* »¹⁹⁷. Il devient donc nécessaire de proposer d'emblée une structuration des programmes intégrant une évaluation de la littératie en santé, des méthodes et outils pédagogiques adaptés au résultat de cette évaluation (supports simples, intelligibles, imagés permettant notamment l'apprentissage de la prise de décision sans sentiment de peur ou de culpabilité).

Selon les mêmes principes, il pourrait parfois être impossible, dans le temps imparti dédié à cette éducation, de réaliser l'ensemble des objectifs pédagogiques identifiés et une priorisation s'imposerait de fait. Afin de réaliser les séquences éducatives identifiées comme nécessaires, un relais vers d'autres professionnels de santé est à réfléchir, en particulier en ambulatoire. Cela semble d'autant plus envisageable que les situations aiguës en pédiatrie concernent également le milieu ambulatoire. Si notre modélisation a été éprouvée aux urgences de deux hôpitaux pédiatriques, il paraît indispensable de considérer l'adaptation de sa mise en œuvre auprès d'autres structures de soins qui gravitent autour de l'enfant et sa famille.

Les pharmaciens officinaux en s'appuyant sur le décret d'octobre 2018 sur le dispositif d'accompagnement des patients pourraient devenir des professionnels de santé de premiers recours lors des récurrences. Un autre relais possible serait celui des soignants exerçant dans les maisons de santé ou dans les PMI.

Un élément majeur à définir est la formation initiale commune des intervenants, dans l'objectif d'une interprofessionnalisation que permet l'ETP en règle générale, notre proposition en témoigne particulièrement. Sous cet angle, il est indispensable d'assurer la coordination des différents acteurs intervenant dans le parcours de vie des familles : comme pour toutes informations et éducations en santé, il est essentiel de s'assurer de ne pas transmettre des messages contradictoires, ou perçus comme l'étant auprès des patients, au risque de perdre tous les bénéfices des actions réalisées. Les recherches futures pourraient ainsi permettre :

- l'analyse des études sur les perceptions exprimées par les parents et celles rapportées par les différents éducateurs soignants en vue d'adapter le contenu et le format des messages et de construire des actions d'éducation au regard des attentes des familles,
- la validation des grilles de compétences proposées dans ce travail (situation aiguë et plus spécifiquement fièvre) auprès de professionnels de santé et autres experts (professionnels de la petite enfance, patients experts, patients ressources) par méthodes reconnues (Delphi par exemple)
- l'évaluation des modalités de coordination entre les différents acteurs de santé ; les outils tels que le Dossier Pharmaceutique ou le Dossier Medical Partagé pourraient être utilisés comme outils de coordination.

Bien que porté par des pharmaciens, ces travaux n'ont pas permis d'identifier de spécificité quant à la profession de pharmacien. Il semble alors attendu que tout soignant formé à l'éducation thérapeutique – en chronique mais aussi en aigu – puisse réaliser ces séances, s'il possède la bagage de savoirs et compétences sur la thématique ciblée. La pluriprofessionnalité est inhérente à toute démarche d'ETP. Dans le cadre de notre proposition de modèle, les séances sont individuelles et probablement uniques. La pluriprofessionnalité se jouera donc dans alors essentiellement dans la coordination autour de la séance d'ETP, en particulier celle liée à la diffusion du compte-rendu de la séance ou celle imposant la réalisation de séances complémentaires après les séjour aux urgences..

L'éducation thérapeutique du patient pour les situations aiguës pédiatriques résolutive potentiellement répétitives doit trouver sa place parmi l'offre éducative aujourd'hui proposée et existante. Nous avons montré des liens existant avec l'éducation à la santé familiale qui a pour but de conférer aux familles les connaissances et les compétences de base leur permettant de gérer par elles-mêmes des problèmes de santé quotidiens pour soulager le recours systématique aux urgences. Nous avons décrit des similitudes avec la Discharge Education. Notre intention d'éducation pourrait devenir une des offres de structuration du format des interventions réalisées en Discharge Education et permettre à cette dernière d'évoluer d'un format d'information à un format d'éducation structurée.

Conclusion générale

Depuis plusieurs années, une modification rapide dans le poids relatif des problèmes de santé aigus et chroniques font naître de nouvelles problématiques relatives à la prise en charge des patients.

Si près de 20 % de la population française est aujourd'hui touchée par la maladie chronique, les affections aiguës constituent en elles-mêmes un enjeu majeur pour leur prise en charge et plus particulièrement en pédiatrie, entraînant une part de l'activité non négligeable des services d'urgences pédiatriques. De par sa définition et sa pratique, le concept d'éducation thérapeutique est aujourd'hui indissociable des pathologies chroniques. Pourtant, différentes études soulèvent l'intérêt d'une éducation dans le contexte de l'aigu.

Notre travail s'intéresse aux situations aiguës résolutive, pouvant être répétitives de l'enfance.

L'objectif principal de notre thèse a été de modéliser une éducation thérapeutique du patient adapté à la prise en charge de ces pathologies bénignes de l'enfance aux urgences pédiatriques.

Notre proposition répond aux recommandations de la HAS et présente de nombreuses similitudes avec l'éducation thérapeutique en chronique, dont elle s'est inspirée : unité d'espace-temps dédiée à l'éducation thérapeutique, confidentialité, éducateur formé, structuration de l'entretien selon les 4 étapes de l'ETP, implication de l'enfant dans la mesure du possible, méthodes et outils pédagogiques permettant une participation active du patient et/ou de ses aidants. Elle présente aussi des caractéristiques qui lui sont propres : une durée étudiée et limitée à 30 minutes en l'état de nos recherches, un diagnostic éducatif continu sur toute la durée de la séance, qui propose de réaliser un focus sur :

- les représentations et connaissances liées à la situation aiguë : symptômes (caractéristiques, niveau de gravité/tolérance), premiers soins, diagnostic, traitements
- les décisions relatives à la réalisation des premiers soins et au recours médical entrepris par les parents,
- la charge émotionnelle liée à l'événement ressentie par les aidants naturels.

Des temps de préparation et de synthèse sont indispensables, afin d'organiser la possible coordination des éducations parfois nécessaires auprès des professionnels de santé gravitant autour du patient.

Ce modèle – dans le format actuel de notre proposition - n'est pas figé et se veut dynamique, adaptable aux situations aiguës et aux contextes des patients qui en bénéficieront.

Dans une 2^e partie, nous avons travaillé à l'adaptation de ce modèle à la prise en charge de la fièvre, motif de consultation extrêmement fréquent en médecine générale et aux urgences. La phase DFI-1 a permis de nous assurer des choix des compétences priorisées dans le modèle et donc des séquences éducatives : séquences sur la prise de décision et de la gestion des émotions. Nos recherches ayant montré que plus qu'un défaut de connaissances, les parents rencontrent des difficultés de mises en lien de ces mêmes connaissances rendant difficiles la prise en charge.

Les perspectives sont maintenant de :

- l'appliquer à toutes les pathologies pédiatriques aiguës banales. Ce modèle se veut à terme générique, seules les séquences informations sur la pathologie et le traitement seraient à adapter
- le partager avec tous les acteurs de santé susceptibles de le relayer : médecins généralistes, pharmaciens d'officines, personnels de PMI (protection maternelle et infantile), de crèche, de maternelle...
- diffuser sur cette thématique, avec les outils pédagogiques correspondants, à toutes les unités pédiatriques qui le souhaiteront via, par exemple le groupe de travail pédiatrique de la Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) afin d'en mesurer réellement l'impact
- de le réactiver régulièrement par des campagnes d'informations. Cette information doit comporter les mesures à mettre en place au domicile (méthode de mesure de la température, seuil de la température, traitement symptomatique et mesures physiques dans le cadre de la fièvre par exemple) ainsi que les conseils de surveillance (reconnaitre lorsqu'une fièvre est bien tolérée et ne doit pas inquiéter les parents, quand reconsulter et où si les symptômes persistent, mais aussi reconnaitre les signes de gravité nécessitant une consultation en urgence, renseigner les parents sur la durée prévisible de la maladie). Il ne faut pas négliger la promotion de divers outils, déjà existants sur le territoire français : le carnet de santé de l'enfant et depuis le 6 novembre 2018 le Dossier Médical partagé (DMP).

Dans le cadre du Pacte pour la refondation des urgences en France, une des premières mesures a été annoncée le 9 septembre dernier et lancée le 1^{er} octobre : il s'agit de la mise en place du Service d'Accès aux Soins (SAS), « un service universel, reposant sur un partenariat entre professionnels hospitaliers et libéraux ». « Accessible par téléphone et en ligne, partout en France et à toute heure, le SAS permettra à tous les Français de disposer d'un service apportant une réponse à toute demande de soins ou toute question sur la Santé. L'objectif est de définir un nouveau service d'orientation et de guidage dans le système de Santé, simple et facilement accessible ». Sa mise en place est prévue à l'été 2020²⁶⁷. Cette mesure n'est pas sans rappeler le NHS 111, qui existe depuis 1998 en Grande-Bretagne. Les modalités d'application de la mesure du SAS restent à définir. La question de l'accès permanent aux soins est complexe, elle questionne - outre l'accueil des patients demandeurs - les motifs de

recours. Nos travaux soulignent qu'ils sont nombreux, et que la part de l'anxiété est majeure. La proposition d'éducation thérapeutique du patient pour les situations aiguës pédiatriques résolutive potentiellement répétitives semble prendre tout son sens dans le contexte actuel de la crise des urgences en France. Les modalités d'application de notre modèle questionnent à nouveau l'organisation des services d'urgences et des soins en France ; notre proposition en prendra tout son sens que s'il y a une coordination et complémentarité des différents acteurs de santé. Il n'en demeure pas moins que les urgences sont un lieu d'éducation possible, qui ne doit pas être négligé.

Situé à l'interface de l'éducation pour la santé, de la santé familiale et de la Discharge Education, ce travail propose un modèle qui devra être éprouvé et transposé vers les structures de santé des parcours de soins de l'enfant et sa famille, en vue de se positionner parmi les concepts en éducation pour la santé. A travers ces différentes études, nous sommes enrichis d'un nombre conséquent d'expériences familiales. Une nouvelle fois, cette étude souligne que l'engagement des patients dans le système de soins est nécessaire à la réflexion et la conception de dispositifs de santé : leur expérience et leurs savoirs sont essentiels pour améliorer les parcours de soins et répondre aux attentes des malades⁵. Les familles qui y ont participé nous ont permis d'acquérir l'assurance que le développement de l'éducation thérapeutique en aigu, a toute sa place pour améliorer la prise en charge des situations aiguës de la petite enfance, tout en garantissant au patient son rôle d'acteur de santé.

Bibliographie

1. *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* (2002).
2. *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.* (2009).
3. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. 90 (1998).
4. Giordan, A. & Golay, A. *Bien vivre avec sa maladie.* (Le livre de Poche, 2014).
5. Gross, O. *L'engagement des patients au service du système de santé.* (Doin Editions, 2017). at <<http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://international.scholarvox.com/book/88855422>>
6. Caillère, N., Caserio-Schönemann, C., Fournet, N., Fouillet, A., Pateron, D., Leroy, C. & Josseran, L. Surveillance des urgences - Réseau OSCOUR® (Organisation de la surveillance coordonnée des urgences) – Résultats nationaux 2004/2011. - Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire. 12p (2011).
7. Les consultations et visites des médecins généralistes - Un essai de typologie - Ministère des Solidarités et de la Santé. at <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-consultations-et-visites-des-medecins-generalistes-un-essai-de-typologie>>
8. Sanders, L. M., Thompson, V. T. & Wilkinson, J. D. Caregiver health literacy and the use of child health services. *Pediatrics* **119**, e86-92 (2007).
9. Organisation mondiale de la santé. - Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé.- New York, 19 juin - 22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. at <https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf>
10. Pruitt, S. D. *Former les personnels de santé du XXIe siècle: le défi des maladies chroniques.* (Organisation Mondiale de la Santé, Groupe des Maladies Non Transmissibles et Santé Mentale, Dép. Maladies Chroniques et Promotion de la Santé, 2005).
11. *Prévention des maladies chroniques un investissement vital.* (Organisation mondiale de la Santé, 2006).
12. Agrinier, N. & Rat, A.-C. Quelles définitions pour la maladie chronique ? *Actual. Doss. En Santé Publique* **72**, 12–14 (2010).
13. *Vivre avec une maladie chronique.* *Ministère Solidar. Santé* (2019). at <<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>>
14. *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique.* (Haut

- Conseil de la Santé Publique, 2009). at <<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=94>>
15. Parcours de Santé des Personnes Malades Chroniques. *Collect. Impatients Chron. Assoc.* (2019). at <<https://www.coalition-ica.org/publications/les-guides/leguideparcoursdesante/1-quand-la-maladie-survient/>>
 16. Picoche, J. & Rolland, J.-C. *Dictionnaire d'étymologie du français: l'arbre généalogique des mots.* (Le Robert, 2015).
 17. CNRL Centre National de Ressources Textuelles et lexicales. Crise. Adresse URL : <http://www.cnrtl.fr/definition/crise>. at <<https://www.cnrtl.fr/definition/crise>>
 18. Définitions : crise - Dictionnaire de français Larousse. at <<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/crise/20526>>
 19. Tardy, T. Chapitre 1. Introduction à la gestion de crise. *Crisis* 13–34 (2009).
 20. Escande-Gauquié, P. La crise : les mots pour la dire. *Commun. Lang.* **162**, 67–74 (2009).
 21. Morin, E. Pour une crisologie. *Communications* **25**, 149–163 (1976).
 22. Hermann, C. F. Some Consequences of Crisis Which Limit the Viability of Organizations. *Adm. Sci. Q.* **8**, 61 (1963).
 23. Portal, T. *Avant-propos.* (De Boeck Supérieur, 2009). at <<https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/crises-et-facteur-humain--9782804117849-page-13.htm>>
 24. Delory-Momberger, C. & Tourette-Turgis, C. Vivre avec la maladie. *Sujet Dans Cite* **5**, 33–38 (2014).
 25. Singh, D. Comment mettre en oeuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins ? 35 (2008).
 26. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.- Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques - 15 mesures. 2007. 32p. (2007). at <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf>
 27. OMS | Prise en charge clinique de la diarrhée aiguë. *WHO* at <https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/who_fch_cah_04_7/fr/>
 28. Pelaccia, T., Tardif, J., Tribby, E., Ammirati, C., Bertrand, C., Dory, V. & Charlin, B. How and when do expert emergency physicians generate and evaluate diagnostic hypotheses? A qualitative study using head-mounted video cued-recall interviews. *Ann. Emerg. Med.* **64**, 575–585 (2014).
 29. Assal, J. P. Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Educ. Couns.* **37**, 99–111 (1999).
 30. Yawn, B., Goodwin, M. A., Zyzanski, S. J. & Stange, K. C. Time use during acute and chronic illness visits to a family physician. *Fam. Pract.* **20**, 474–477 (2003).
 31. Oldroyd, J., Proudfoot, J., Infante, F. A., Powell Davies, G., Bubner, T., Holton, C., Beilby, J. J. & Harris, M. F. Providing healthcare for people with chronic illness: the views of Australian GPs. *Med. J. Aust.* **179**, 30–33 (2003).

32. Garfield, J. M., Garfield, F. B., Hevelone, N. D., Bhattacharyya, N., Dedrick, D. F., Ashley, S. W., Nadel, E. S., Katz, J. T., Kim, C. & Mitani, A. A. Doctors in acute and longitudinal care specialties emphasise different professional attributes: implications for training programmes. *Med. Educ.* **43**, 749–756 (2009).
33. Sintchenko, V., Usherwood, T. & Coiera, E. Are Clinicians' Information Needs and Decision Support Affected by Different Models of Care? *Experimental Study.* **5** (2007).
34. Pelaccia, T., Tardif, J., Tribby, E., Ammirati, C., Bertrand, C., Charlin, B. & Dory, V. Do emergency physicians trust their patients? *Intern. Emerg. Med.* **11**, 603–608 (2016).
35. Benoit, J., Berdah, L., Carlier-Gonod, A., Guillou, T., Kouche, C., Patte, M., Schneider, M., Talcone, S. & Chappuy, H. [Ethics in pediatric emergencies: Care access, communication, and confidentiality]. *Arch. Pediatr. Organe Off. Soc. Francaise Pediatr.* **22**, 554–561 (2015).
36. Cahill, P. & Papageorgiou, A. Video analysis of communication in paediatric consultations in primary care. *Br. J. Gen. Pract. J. R. Coll. Gen. Pract.* **57**, 866–871 (2007).
37. Cramm, K. J. & Dowd, M. D. What are you waiting for? A study of resident physician-parent communication in a pediatric emergency department. *Ann. Emerg. Med.* **51**, 361–366 (2008).
38. Chappuy, H., Taupin, P., Dimet, J., Claessens, Y. E., Tréluyer, J.-M., Chéron, G. & Groupe Francophone de Réanimation & Urgences Pédiatriques. Do parents understand the medical information provided in paediatric emergency departments? A prospective multicenter study. *Acta Paediatr. Oslo Nor.* **101**, 1089–1094 (2012).
39. Béranger, A., Pierron, C., de Saint Blanquat, L., Bouazza, N., Jean, S. & Chappuy, H. Provided information and parents' comprehension at the time of admission of their child in pediatric intensive care unit. *Eur. J. Pediatr.* **177**, 395–402 (2018).
40. Drottning, K. & Bruusgaard, D. The psychological aspects of the doctor-patient interaction in the healing process. General practitioners' attitudes and beliefs. *Scand. J. Prim. Health Care* **6**, 149–154 (1988).
41. Lutsman, M., Bourgeois, I. & Vega, A. Sociologie et Anthropologie : quels apports pour la médecine générale ? *Doc Rech Med Gen* **64**, 12–13 (2007).
42. Lagadec, P. La gestion des crises – Outils de réflexion à l'usage des décideurs. McGraw-Hill. 1991. P257. [page consultée le 11/12/12].- Adresse URL : http://www.patricklagadec.net/fr/pdf/integral_livre1.pdf. 300 (1991).
43. d'Ivernois, J.-F. & Gagnayre, R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **3**, S201–S205 (2011).
44. Aarthun, A., Øymar, K. A. & Akerjordet, K. How health professionals facilitate parents' involvement in decision-making at the hospital: A parental perspective. *J. Child Health Care* **22**, 108–121 (2018).
45. Nader, P. R. Improving the practice of pediatric patient education: A synthesis and selective review. *Prev. Med.* **14**, 688–701 (1985).
46. Chande, V. T., Wyss, N. & Exum, V. Educational interventions to alter pediatric emergency

department utilization patterns. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **150**, 525–528 (1996).

47. LeMay, S., Johnston, C., Choinière, M., Fortin, C., Hubert, I., Fréchette, G., Kudirka, D. & Murray, L. Pain management interventions with parents in the emergency department: a randomized trial. *J. Adv. Nurs.* **66**, 2442–2449 (2010).
48. Freedman, S. B., Couto, M., Spooner, L. & Haladyn, J. K. The implementation of a gastroenteritis education program. *Am. J. Emerg. Med.* **29**, 271–277 (2011).
49. Baker, M. D., Monroe, K. W., King, W. D., Sorrentino, A. & Glaeser, P. W. Effectiveness of fever education in a pediatric emergency department. *Pediatr. Emerg. Care* **25**, 565–568 (2009).
50. O'Neill-Murphy, K., Liebman, M. & Barnsteiner, J. H. Fever education: does it reduce parent fever anxiety? *Pediatr. Emerg. Care* **17**, 47–51 (2001).
51. Broome, M. E., Dokken, D. L., Broome, C. D., Woodring, B. & Stegelman, M. F. A study of parent/grandparent education for managing a febrile illness using the CALM approach. *J. Pediatr. Health Care Off. Publ. Natl. Assoc. Pediatr. Nurse Assoc. Pract.* **17**, 176–183 (2003).
52. Andrews, T., Thompson, M., Buckley, D. I., Heneghan, C., Deyo, R., Redmond, N., Lucas, P. J., Blair, P. S. & Hay, A. D. Interventions to influence consulting and antibiotic use for acute respiratory tract infections in children: a systematic review and meta-analysis. *PloS One* **7**, e30334 (2012).
53. Tomaino-Brunner, C., Freda, M. C., Damus, K. & Runowicz, C. D. Can Precolposcopy Education Increase Knowledge and Decrease Anxiety? *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs.* **27**, 636–645 (1998).
54. Fink, C., Diener, M. K., Bruckner, T., Müller, G., Paulsen, L., Keller, M., Büchler, M. W. & Knebel, P. Impact of preoperative patient education on prevention of postoperative complications after major visceral surgery: study protocol for a randomized controlled trial (PEDUCAT trial). *Trials* **14**, 271 (2013).
55. Klemetti, S., Kinnunen, I., Suominen, T., Antila, H., Vahlberg, T., Grénman, R. & Leino-Kilpi, H. The effect of preoperative nutritional face-to-face counseling about child's fasting on parental knowledge, preoperative need-for-information, and anxiety, in pediatric ambulatory tonsillectomy. *Patient Educ. Couns.* **80**, 64–70 (2009).
56. van Weert, J., van Dulmen, S., Bär, P. & Venus, E. Interdisciplinary preoperative patient education in cardiac surgery. *Patient Educ. Couns.* **49**, 105–114 (2003).
57. Huang, M.-C., Liu, C.-C., Chi, Y.-C., Thomas, K. & Huang, C.-C. Effects of educational intervention on changing parental practices for recurrent febrile convulsions in Taiwan. *Epilepsia* **43**, 81–86 (2002).
58. Huang, M. C., Liu, C. C., Chi, Y. C., Huang, C. C. & Cain, K. Parental concerns for the child with febrile convulsion: long-term effects of educational interventions. *Acta Neurol. Scand.* **103**, 288–293 (2001).
59. Lefèvre, T., Denis, C., Marchand, C., Vidal, C., Gagnayre, R. & Chariot, P. Multiple brief interventions in police custody: The MuBIC randomized controlled study for primary prevention in police custody. Protocol and preliminary results of a feasibility study in the Paris metropolitan area,

France. *J. Forensic Leg. Med.* **57**, 101–108 (2018).

60. La médecine d'urgence. In : Les établissements de santé - édition 2019 - Ministère des Solidarités et de la Santé. at <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2019>>

61. *Les urgences hospitalières : des services toujours trop sollicités - Rapport Public Annuel 2019*. (Cour des Comptes, 2019). at <<https://www.ccomptes.fr/system/files/2019-02/08-urgences-hospitalieres-Tome-2.pdf>>

62. Les urgences : un symptôme des changements de la société ? | Sciences Po Chaire Santé. (2016). at <<http://www.sciencespo.fr/chaire-sante/content/les-urgences-un-symptome-des-changements-de-la-societe>>

63. URGENCES : Définition de URGENCES. at <<https://cnrtl.fr/definition/urgences>>

64. Urgences : la moitié des patients restent moins de deux heures, hormis ceux maintenus en observation - Ministère des Solidarités et de la Santé. at <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/urgences-la-moitie-des-patients-restent-moins-de-deux-heures-hormis-ceux>>

65. Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine. *Ameli* at <<https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/tarifs-generalistes/tarifs-metropole>>

66. Les urgences hospitalières, miroir des dysfonctionnements de notre système de santé. at <<https://www.senat.fr/rap/r16-685/r16-685.html>>

67. Agnès Buzyn annonce des mesures pour désengorger les urgences. *FIGARO* (2019). at <<http://www.lefigaro.fr/flash-actu/agnes-buzyn-annonce-des-mesures-pour-desengorger-les-urgences-20190902>>

68. Grimprel, E. & Begué, P. Les urgences en pédiatrie dans les hôpitaux d'enfants. in **197 (6)**, 1127–1141 (Bulletin de l'académie nationale de médecin, 2013).

69. Aegerter, P. P., Angouvant, D. F., Brun-Ney, D. D., Casalino, P. E., Crocheton, D. N., Dolveck, D. F., D-Cisif, G., Freund, D. Y., Ganansia, D. O. & Hellmann, D. R. *Commission Régionale d'Experts Urgences Ile de France – Activités des services d'urgence Ile de France 2015*. 82 (2016).

70. Steg, A. *Rapport sur la médicalisation des urgences, Commission nationale de restructuration des urgences*. (1993). at <<http://documentation.fhp.fr/documents/3746R.pdf>>

71. Ma santé 2022 : un engagement collectif. *Ministère Solidar. Santé* (2019). at <<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>>

72. Belaidi, A. Organisation et pilotage de la prise en charge des patients dans le cadre du réseau des urgences. (2009). at <<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00439525>>

73. Chambaud, L. Accès aux soins : éléments de cadrage. *Regards N° 53*, 19–28 (2018).

74. Pétré, B., Margat, A., Servotte, J.-C., Guillaume, M., Gagnayre, R. & Ghuysen, A. Patient education in the emergency department: take advantage of the teachable moment. *Adv. Health Sci. Educ.* (2019). doi:10.1007/s10459-019-09893-6

75. Shah, M. N., Cushman, J. T., Davis, C. O., Bazarian, J. J., Auinger, P. & Friedman, B. The

epidemiology of emergency medical services use by children. *Prehospital Emerg. Care Off. J. Natl. Assoc. EMS Physicians Natl. Assoc. State EMS Dir.* **12**, 269–276 (2008).

76. Wei, H. G. & Camargo, C. A. Patient education in the emergency department. *Acad. Emerg. Med. Off. J. Soc. Acad. Emerg. Med.* **7**, 710–717 (2000).

77. Leemann, P. E., MacKenzie, T., Metlay, J., Camargo, C. & Gonzales, R. A computerized education module improves patients knowledge and attitudes about appropriate antibiotic use for acute respiratory tract infections. Patient education and counseling. *Patient education and counseling* **15**, 483–498 (2011).

78. Schnellinger, M., Finkelstein, M., Thygeson, M. V., Vander Velden, H., Karpas, A. & Madhok, M. Animated video vs pamphlet: comparing the success of educating parents about proper antibiotic use. *Pediatrics* **125**, 990–996 (2010).

79. Haby, M. M., Waters, E., Robertson, C. F., Gibson, P. G. & Ducharme, F. M. Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma. *Cochrane Database Syst. Rev.* CD001290 (2001). doi:10.1002/14651858.CD001290

80. Herman, A. & Jackson, P. Empowering low-income parents with skills to reduce excess pediatric emergency room and clinic visits through a tailored low literacy training intervention. *J. Health Commun.* **15**, 895–910 (2010).

81. Raynal, F. & Rieunier, A. *Pédagogie: dictionnaire des concepts clés; apprentissages, formation, psychologie cognitive.* (ESF, 1998).

82. Giordan, A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les soutiennent. *Médecine Mal. Métaboliques* **4**, 305–311 (2010).

83. Piaget, J. *La naissance de l'intelligence chez l'enfant.* (Delachaux et Niestlé, 1998).

84. Bélanger, L., Goudreau, J. & Ducharme, F. Une approche éducative socioconstructiviste et humaniste pour la formation continue des infirmières soignant des personnes ayant des besoins complexes. *Rech. Soins Infirm.* **118**, 17–25 (2014).

85. Bordes, V. L'éducation non formelle. *Doss. Sci. L'éducation* 7–11 (2012).

86. Vienneau, R. *Apprentissage et enseignement : Théories et pratiques.* (Gaëtan Morin, 2017).

87. Bachelard, G. *Le nouvel esprit scientifique.* (Presses Univ. de France, 2013).

88. Bandura, A. *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle.* (De Boeck Supérieur, 2014).

89. Damasio, A. R., Larssonneur, C. & Tiercelin, C. *Le sentiment même de soi: corps, émotions, conscience.* (Jacob, 2002).

90. Denervaud, S., Franchini, M., Gentaz, E. & Sander, D. Les émotions au cœur des processus d'apprentissage. *Rev. Suisse Pédagogie Spéc.* **4**, 20–25 (2017).

91. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique. (2017).

92. Ivernois, J.-F. d' & Gagnayre, R. *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny.* (Maloine, 2016).

93. Construire des séances pédagogiques équilibrées au sein d'une séquence. at <<https://www.ac->

paris.fr/portail/display.jsp?id=p1_291718>

94. Lenoir, Y., Larose, F., Deaudelin, C., Kalubi, J.-C. & Roy, G.-R. L'intervention éducative: clarifications conceptuelles et enjeux sociaux. Pour une reconceptualisation des pratiques d'intervention en enseignement et en formation à l'enseignement. Article paru dans la revue *Esprit critique*, revue électronique de sociologie (www.espritcritique.org), numéro thématique sur "L'intervention sociologique" sous la direction d'Orazio Maria Valastro. 32 (2002).
95. MODELE : Définition de MODELE. at <<https://www.cnrtl.fr/lexicographie/modele>>
96. Varenne, F. in *Modèles Possibilités Lte*. 13 (Editions Matériologiques, 2014). doi:10.3917/edmat.levy.2014.01.0013
97. Willett, G. Paradigme, théorie, modèle, schéma : qu'est-ce donc ? *Commun. Organ.* (1996). doi:10.4000/communicationorganisation.1873
98. Canguilhem, G. *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*. (VRIN Editions, 1994). at <<http://www.vrin.fr/book.php?code=9782711601080>>
99. Morge, L. & Doly, A.-M. L'enseignement de notion de modèle : quels modèles pour faire comprendre la distinction entre modèle et réalité ? *Spirale - Rev. Rech. En Éducation* **52**, 149–175 (2013).
100. Bulle, E. Les modèles formels et l'explication en sciences sociales. *Annee Sociol.* **55**, 19–34 (2005).
101. Mucchielli, A. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. (Armand Colin, 2009).
102. Lacroix, A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Sante Publique (Bucur.)* **19**, 271–282 (2007).
103. Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* **35**, 9–48 (2014).
104. Vygotski, L. S., Piaget, J., Sève, F., Clot, Y. & Sève, L. *Pensée et langage*. (Editions La dispute, 2019).
105. Jonnaert, P. *Compétences et socioconstructivisme: un cadre théorique*. (De Boeck Université, 2012).
106. Bruner, J. S. *The process of education*. (Harvard University Press, 1977).
107. Wood, D., Bruner, J. S. & Ross, G. The Role of Tutoring in Problem Solving*. *J. Child Psychol. Psychiatry* **17**, 89–100 (1976).
108. Golay, A., Lagger, G. & Giordan, A. *Comment motiver le patient à changer ?* (Maloine, 2016).
109. Anonyme. Les étapes de la démarches éducatives. *Rev Mal Respir* **19**, 2S59-2S75 (2007).
110. Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I. & Pélicand, J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Rev Fr Allergol* 319–325 (2013).
111. Glascoe, F. P., Oberklaid, F., Dworkin, P. H. & Trimm, F. Brief approaches to educating patients and parents in primary care. *Pediatrics* **101**, E10 (1998).
112. Spellberg, B., Guidos, R., Gilbert, D., Bradley, J., Boucher, H. W., Scheld, W. M., Bartlett, J.

- G., Edwards, J. & Infectious Diseases Society of America. The epidemic of antibiotic-resistant infections: a call to action for the medical community from the Infectious Diseases Society of America. *Clin. Infect. Dis. Off. Publ. Infect. Dis. Soc. Am.* **46**, 155–164 (2008).
113. van de Sande-Bruinsma, N., Grundmann, H., Verloo, D., Tiemersma, E., Monen, J., Goossens, H., Ferech, M., European Antimicrobial Resistance Surveillance System Group & European Surveillance of Antimicrobial Consumption Project Group. Antimicrobial drug use and resistance in Europe. *Emerg. Infect. Dis.* **14**, 1722–1730 (2008).
114. Dowell, S. F. & Schwartz, B. Resistant pneumococci: protecting patients through judicious use of antibiotics. *Am. Fam. Physician* **55**, 1647–1654, 1657–1658 (1997).
115. Lieberman, J. M. Appropriate antibiotic use and why it is important: the challenges of bacterial resistance. *Pediatr. Infect. Dis. J.* **22**, 1143–1151 (2003).
116. Dajani, A. S. Adherence to physicians' instructions as a factor in managing streptococcal pharyngitis. *Pediatrics* **97**, 976–980 (1996).
117. Kardas, P., Devine, S., Golembesky, A. & Roberts, C. A systematic review and meta-analysis of misuse of antibiotic therapies in the community. *Int. J. Antimicrob. Agents* **26**, 106–113 (2005).
118. Grijalva, C. G., Nuorti, J. P. & Griffin, M. R. Antibiotic prescription rates for acute respiratory tract infections in US ambulatory settings. *JAMA* **302**, 758–766 (2009).
119. Gonzales, R., Malone, D. C., Maselli, J. H. & Sande, M. A. Excessive antibiotic use for acute respiratory infections in the United States. *Clin. Infect. Dis. Off. Publ. Infect. Dis. Soc. Am.* **33**, 757–762 (2001).
120. Dommergues, M.-A. & Hentgen, V. Decreased paediatric antibiotic consumption in France between 2000 and 2010. *Scand. J. Infect. Dis.* **44**, 495–501 (2012).
121. Finkelstein, J. A., Davis, R. L., Dowell, S. F., Metlay, J. P., Soumerai, S. B., Rifas-Shiman, S. L., Higham, M., Miller, Z., Miroshnik, I., Pedan, A. & Platt, R. Reducing antibiotic use in children: a randomized trial in 12 practices. *Pediatrics* **108**, 1–7 (2001).
122. Dagan, R. & Lepage, P. Introduction: childhood respiratory diseases: management in an era of antibiotic resistance. *Pediatr. Infect. Dis. J.* **28**, S119–120 (2009).
123. Otters, H. B. M., van der Wouden, J. C., Schellevis, F. G., van Suijlekom-Smit, L. W. A. & Koes, B. W. Trends in prescribing antibiotics for children in Dutch general practice. *J. Antimicrob. Chemother.* **53**, 361–366 (2004).
124. Schindler, C., Krappweis, J., Morgenstern, I. & Kirch, W. Prescriptions of systemic antibiotics for children in Germany aged between 0 and 6 years. *Pharmacoepidemiol. Drug Saf.* **12**, 113–120 (2003).
125. Price, E. L., Mackenzie, T. D., Metlay, J. P., Camargo, C. A. & Gonzales, R. A computerized education module improves patient knowledge and attitudes about appropriate antibiotic use for acute respiratory tract infections. *Patient Educ. Couns.* **85**, 493–498 (2011).
126. World Health Organization (2001) WHO Global strategy for the containment of antimicrobial resistance. Available: <http://www.who.int/csr/resources/publications/drugresist/>

WHO_CDS_CSR_DRS_2001_2_EN/en/. Accessed 1 March 2013. 105 (2001).

127. Finch, R. G., Metlay, J. P., Davey, P. G., Baker, L. J. & International Forum on Antibiotic Resistance colloquium. Educational interventions to improve antibiotic use in the community: report from the International Forum on Antibiotic Resistance (IFAR) colloquium, 2002. *Lancet Infect. Dis.* **4**, 44–53 (2004).

128. Goossens, H., Guillemot, D., Ferech, M., Schlemmer, B., Costers, M., van Breda, M., Baker, L. J., Cars, O. & Davey, P. G. National campaigns to improve antibiotic use. *Eur. J. Clin. Pharmacol.* **62**, 373–379 (2006).

129. Mangione-Smith, R., McGlynn, E. A., Elliott, M. N., McDonald, L., Franz, C. E. & Kravitz, R. L. Parent expectations for antibiotics, physician-parent communication, and satisfaction. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **155**, 800–806 (2001).

130. Wroth, T. H. & Pathman, D. E. Primary medication adherence in a rural population: the role of the patient-physician relationship and satisfaction with care. *J. Am. Board Fam. Med. JABFM* **19**, 478–486 (2006).

131. Matsui, D., Joubert, G. I., Dykxhoorn, S. & Rieder, M. J. Compliance with prescription filling in the pediatric emergency department. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **154**, 195–198 (2000).

132. Ammentorp, J., Mainz, J. & Sabroe, S. Parents' priorities and satisfaction with acute pediatric care. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **159**, 127–131 (2005).

133. Salazar, M. L., English, T. M. & Eiland, L. S. Caregivers' baseline understanding and expectations of antibiotic use for their children. *Clin. Pediatr. (Phila.)* **51**, 632–637 (2012).

134. Boudreaux, E. D. & O'Hea, E. L. Patient satisfaction in the Emergency Department: a review of the literature and implications for practice. *J. Emerg. Med.* **26**, 13–26 (2004).

135. Laos, C. M., DiStefano, M. C., Cruz, A. T., Caviness, A. C., Hsu, D. C. & Patel, B. Mobile pediatric emergency response team: patient satisfaction during the novel H1N1 influenza outbreak. *Acad. Emerg. Med. Off. J. Soc. Acad. Emerg. Med.* **19**, 274–279 (2012).

136. Spahr, C. D., Flugstad, N. A. & Brousseau, D. C. The impact of a brief expectation survey on parental satisfaction in the pediatric emergency department. *Acad. Emerg. Med. Off. J. Soc. Acad. Emerg. Med.* **13**, 1280–1287 (2006).

137. Bordley, W. C. Outcomes research and emergency medical services for children: domains, challenges, and opportunities. *Ambul. Pediatr. Off. J. Ambul. Pediatr. Assoc.* **2**, 306–310 (2002).

138. Rega, P. P., Roberts, S. M., Khuder, S., Boardley, D., Brickman, K. & Regent, C. The delivery of a health promotion intervention by a public health promotion specialist improves patient satisfaction in the emergency department. *Acad. Emerg. Med. Off. J. Soc. Acad. Emerg. Med.* **19**, 313–317 (2012).

139. *Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandations.* (2007). at <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf>

140. Barrows, H. & Tamblyn, R. *Problem-Based Learning: An Approach to Medical Education.* (Springer Publishing Co Inc, 1980).

141. Wu, Y. P. & Roberts, M. C. A meta-analysis of interventions to increase adherence to medication regimens for pediatric otitis media and streptococcal pharyngitis. *J. Pediatr. Psychol.* **33**, 789–796 (2008).
142. Pechère, J.-C., Hughes, D., Kardas, P. & Cornaglia, G. Non-compliance with antibiotic therapy for acute community infections: a global survey. *Int. J. Antimicrob. Agents* **29**, 245–253 (2007).
143. Isaacman, D. J., Khine, H. & Losek, J. D. A simple intervention for improving telephone contact of patients discharged from the emergency department. *Pediatr. Emerg. Care* **13**, 256–258 (1997).
144. Sixsmith, D. M., Weissman, L. & Constant, F. Telephone follow-up for case finding of domestic violence in an emergency department. *Acad. Emerg. Med. Off. J. Soc. Acad. Emerg. Med.* **4**, 301–304 (1997).
145. Altman, D. G. Missing outcomes in randomized trials: addressing the dilemma. *Open Med. Peer-Rev. Indep. Open-Access J.* **3**, e51-53 (2009).
146. Thomas, E. J., Burstin, H. R., O’Neil, A. C., Orav, E. J. & Brennan, T. A. Patient noncompliance with medical advice after the emergency department visit. *Ann. Emerg. Med.* **27**, 49–55 (1996).
147. Hall, J. A., Roter, D. L. & Katz, N. R. Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Med. Care* **26**, 657–675 (1988).
148. Rosman, S. L., Dorfman, D., Suglia, S. F., Humphrey, C. & Silverstein, M. Predictors of prescription filling after visits to the pediatric emergency department. *Pediatr. Emerg. Care* **28**, 22–25 (2012).
149. McNulty, C. A. M., Boyle, P., Nichols, T., Clappison, P. & Davey, P. Don’t wear me out—the public’s knowledge of and attitudes to antibiotic use. *J. Antimicrob. Chemother.* **59**, 727–738 (2007).
150. Sabuncu, E., David, J., Bernède-Bauduin, C., Pépin, S., Leroy, M., Boëlle, P.-Y., Watier, L. & Guillemot, D. Significant reduction of antibiotic use in the community after a nationwide campaign in France, 2002-2007. *PLoS Med.* **6**, e1000084 (2009).
151. Angoulvant, F., Skurnik, D., Bellanger, H., Abdoul, H., Bellettre, X., Morin, L., Aptekar, M., Galli-Gibertini, G., Bourdon, O., Doit, C. & others. Impact of implementing French antibiotic guidelines for acute respiratory-tract infections in a paediatric emergency department, 2005–2009. *Eur. J. Clin. Microbiol. Infect. Dis.* **31**, 1295–1303 (2012).
152. Azria, R., Barry, B., Bingen, E., Cavallo, J.-D., Chidiac, C., Francois, M., Grimprel, E., Polonovski, J.-M., Varon, E., Wollner, A. & Cohen, R. Antibiotic stewardship. *Médecine Mal. Infect.* **42**, 460–487 (2012).
153. Chao, J. H., Kunkov, S., Reyes, L. B., Lichten, S. & Crain, E. F. Comparison of two approaches to observation therapy for acute otitis media in the emergency department. *Pediatrics* **121**, e1352-1356 (2008).
154. Alder, S. C., Trunnell, E. P., White, G. L., Lyon, J. L., Reading, J. P., Samore, M. H. & Magill, M. K. Reducing Parental Demand for Antibiotics by Promoting Communication Skills. *Am. J. Health Educ.* **36**, 132–139 (2005).
155. May, M., Brousseau, D. C., Nelson, D. A., Flynn, K. E., Wolf, M. S., Lepley, B. & Morrison,

- A. K. Why Parents Seek Care for Acute Illness in the Clinic or the ED: The Role of Health Literacy. *Acad. Pediatr.* **18**, 289–296 (2018).
156. Cesarz, J. L., Steffenhagen, A. L., Svenson, J. & Hamedani, A. G. Emergency department discharge prescription interventions by emergency medicine pharmacists. *Ann. Emerg. Med.* **61**, 209-214.e1 (2013).
157. Angoulvant, F., Rouault, A., Prot-Labarthe, S., Boizeau, P., Skurnik, D., Morin, L., Mercier, J.-C., Alberti, C. & Bourdon, O. Randomized controlled trial of parent therapeutic education on antibiotics to improve parent satisfaction and attitudes in a pediatric emergency department. *PloS One* **8**, e75590 (2013).
158. Paillé, P. & Mucchielli, A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (Armand Collin, 2016). at <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://international.scholarvox.com/book/88855469>
159. Bardin, L. *L'analyse de contenu*. (PUF, 2013). at https://www.puf.com/content/Lanalyse_de_contenu
160. Elo, S. & Kyngäs, H. The qualitative content analysis process. *J. Adv. Nurs.* **62**, 107–115 (2008).
161. Graneheim, U. H. & Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ. Today* **24**, 105–112 (2004).
162. *Education thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser? Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandations.* (2007). at https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
163. Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. de & Azogui-Levy, S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Sante Publique (Bucur.)* **29**, 811–820 (2017).
164. Gasim, G. I., Musa, I. R., Abdien, M. T. & Adam, I. Accuracy of tympanic temperature measurement using an infrared tympanic membrane thermometer. *BMC Res. Notes* **6**, 194 (2013).
165. Leduc, D., Woods, S. & Community Paediatrics Committee. Temperature measurement in paediatrics. *Paediatr. Child Health* **5**, 273–276 (2000).
166. Crocetti, M., Moghbeli, N. & Serwint, J. Fever phobia revisited: have parental misconceptions about fever changed in 20 years? *Pediatrics* **107**, 1241–1246 (2001).
167. Bertille, N., Fournier-Charrière, E., Pons, G. & Chalumeau, M. Managing Fever in Children: A National Survey of Parents' Knowledge and Practices in France. *PLOS ONE* **8**, e83469 (2013).
168. Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et complications infectieuses graves - Point d'Information - ANSM: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. at <https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Anti-inflammatoires-non-steroidiens-AINS-et-complications-infectieuses-graves-Point-d-Information>
169. Gignon, M., Ammirati, C., Mercier, R. & Detave, M. Compliance with Emergency Department Discharge Instructions. *J. Emerg. Nurs.* **40**, 51–55 (2014).

170. Waisman, Y., Siegal, N., Chemo, M., Siegal, G., Amir, L., Blachar, Y. & Mimouni, M. Do parents understand emergency department discharge instructions? A survey analysis. *Isr. Med. Assoc. J. IMAJ* **5**, 567–570 (2003).
171. Polster, D. Preventing readmissions with discharge education: *Nurs. Manag. Springhouse* **46**, 30–37 (2015).
172. Hassan, T. B. & Judkins, S. Winter all year round in the emergency department. *BMJ* k4438 (2018). doi:10.1136/bmj.k4438
173. Halimi, L. & Chanez, P. Patient-centred asthma education in the emergency department: the case against. *Eur. Respir. J.* **31**, 922–923 (2008).
174. Gholami, M., Fallahi Khoshknab, M., Maddah, S. S. B., Ahmadi, F. & Khankeh, H. Barriers to health information seeking in Iranian patients with cardiovascular disease: A qualitative study. *Heart Lung* **43**, 183–191 (2014).
175. Albano, M. G., Crozet, C. & d'Ivernois, J. F. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol.* **45**, 211–219 (2008).
176. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe no 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. INPES. 34 (2013).
177. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. (2010). at <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581>>
178. Marcum, J., Ridenour, M., Shaff, G., Hammons, M. & Taylor, M. A study of professional nurses' perceptions of patient education. *J. Contin. Educ. Nurs.* **33**, 112–118 (2002).
179. Lepley, B. E., Brousseau, D. C., May, M. F. & Morrison, A. K. Randomized Controlled Trial of Acute Illness Educational Intervention in the Pediatric Emergency Department: Written Versus Application-Based Education. *Pediatr. Emerg. Care* (2019). doi:10.1097/PEC.0000000000001719
180. Shields, W. C., Omaki, E., McDonald, E. M., Rosenberg, R., Aitken, M., Stevens, M. W. & Gielen, A. C. Cell Phone and Computer Use Among Parents Visiting an Urban Pediatric Emergency Department. *Pediatr. Emerg. Care* **34**, 878–882 (2018).
181. Fodor Puel, I. Se former, une nécessité tout au long de l'exercice. *Cahiers de la puéricultrice* **1** (2012).
182. Yawn, B., Goodwin, M. A., Zyzanski, S. J. & Stange, K. C. Time use during acute and chronic illness visits to a family physician. *Fam. Pract.* **20**, 474–477 (2003).
183. Bertaux, D. L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cah. Int. Sociol.* **69**, 197–225 (1980).
184. Jouet, E., Flora, L. G. & Las Vergnas, O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Prat. Form. - Anal.* **2010**, olivier_lv (2010).
185. Dewey, J. *Experience and education*. (Simon & Schuster, 1997).

186. Rogers, C. R. *Freedom to learn: a view of what education might become*. (Merrill, 1969).
187. Knowles, M. S. *The modern practice of adult education: from pedagogy to andragogy*. (Association Press ; Follett Pub. Co, 1980).
188. Kolb, D. A. *Experiential learning: experience as the source of learning and development*. (Pearson Education, Inc, 2015).
189. Ingram, J., Cabral, C., Hay, A. D., Lucas, P. J., Horwood, J. & TARGET team. Parents' information needs, self-efficacy and influences on consulting for childhood respiratory tract infections: a qualitative study. *BMC Fam. Pract.* **14**, 106 (2013).
190. Jones, C. H. D., Neill, S., Lakhanpaul, M., Roland, D., Singlehurst-Mooney, H. & Thompson, M. Information needs of parents for acute childhood illness: determining 'what, how, where and when' of safety netting using a qualitative exploration with parents and clinicians. *BMJ Open* **4**, e003874 (2014).
191. Rati, R. M. S., Goulart, L. M. H. de F., Alvim, C. G. & Mota, J. A. C. 'Criança não pode esperar': a busca de serviço de urgência e emergência por mães e suas crianças em condições não urgentes. *Ciênc. Saúde Coletiva* **18**, 3663–3672 (2013).
192. Albrecht, L., Hartling, L. & Scott, S. D. Pediatric acute gastroenteritis: understanding caregivers' experiences and information needs. *CJEM* **19**, 198–206 (2017).
193. Lombrail, P., Gignon, M., Rhun, A., Le Vaillant, P. & Lamour, P. in *Educ. Thérapeutique Patient En Ville Sur Territ.* (Maloine, 2013).
194. Neill, S., Roland, D., Jones, C. H., Thompson, M. & Lakhanpaul, M. Information resources to aid parental decision-making on when to seek medical care for their acutely sick child: a narrative systematic review. *BMJ Open* **5**, e008280 (2015).
195. Morrison, A. K., Schapira, M. M., Gorelick, M. H., Hoffmann, R. G. & Brousseau, D. C. Low caregiver health literacy is associated with higher pediatric emergency department use and nonurgent visits. *Acad. Pediatr.* **14**, 309–314 (2014).
196. Samuels-Kalow, M. E., Stack, A. M. & Porter, S. C. Parental language and dosing errors after discharge from the pediatric emergency department. *Pediatr. Emerg. Care* **29**, 982–987 (2013).
197. Margat, A., Andrade, V. D. & Gagnayre, R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique? *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **6**, 10105 (2014).
198. Barwise-Munro, R., Morgan, H. & Turner, S. Physician and Parental Decision-Making Prior to Acute Medical Paediatric Admission. *Healthc. Basel Switz.* **6**, doi:10.3390/healthcare6030117 (2018).
199. Kaestli, L. Z., Noble, S., Combescure, C., Lacroix, L., Galetto, A., Gervais, A., Fonzo-Christe, C. & Bonnabry, P. Drug information leaflets improve parental knowledge of their child's treatment at paediatric emergency department discharge. *Eur. J. Hosp. Pharm. Sci. Pract.* **23**, 151–155 (2016).
200. Mistry, R. D., Stevens, M. W. & Gorelick, M. H. Short-term outcomes of pediatric emergency department febrile illnesses. *Pediatr. Emerg. Care* **23**, 617–623 (2007).
201. Stagnara, J., Vermont, J., Dürr, F., Ferradji, K., Mege, L., Duquesne, A., Ferley, J.-P. & Kassaï,

- B. L'attitude des parents face à la fièvre de leurs enfants. *Presse Médicale* **34**, 1129–1136 (2005).
202. Claudet, I., Montis, P. D., Debuissou, C., Maréchal, C., Honorat, R. & Grouteau, E. Fréquentation des urgences pédiatriques par les nouveau-nés. *Wwwem-Premiumcomdatarevues0929693Xv19i9S0929693X12002862* **19**, 900–906 (2012).
203. *Les urgences hospitalières : une fréquentation croissante, une articulation avec la médecine de ville à repenser. Cour des comptes : Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale.* disponible sur www.ccomptes.fr. 349–378 (2014). at <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/rapport_securite_sociale_2014_urgences_hospitalieres.pdf>
204. Schmitt, B. D. Fever phobia: misconceptions of parents about fevers. *Am. J. Dis. Child.* **1960** **134**, 176–181 (1980).
205. Cohee, L. M. S., Crocetti, M. T., Serwint, J. R., Sabath, B. & Kapoor, S. Ethnic differences in parental perceptions and management of childhood fever. *Clin. Pediatr. (Phila.)* **49**, 221–227 (2010).
206. Enarson, M. C., Ali, S., Vandermeer, B., Wright, R. B., Klassen, T. P. & Spiers, J. A. Beliefs and expectations of Canadian parents who bring febrile children for medical care. *Pediatrics* **130**, e905–912 (2012).
207. Casey, R., McMahon, F., McCormick, M. C., Pasquariello, P. S., Zavod, W. & King, F. H. Fever therapy: an educational intervention for parents. *Pediatrics* **73**, 600–605 (1984).
208. *Mise au point sur la prise en charge de la fièvre chez l'enfant. Recommandations de bonnes pratiques.* ANSM. (2004). at <https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/8a3e72e8fec9c0f68797a73832372321.pdf>
209. Prise en charge de la fièvre chez l'enfant. Fiche mémo HAS, octobre 2016. (2016). at <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/fiche_memo_-_prise_en_charge_de_la_fievre_chez_lenfant.pdf>
210. Méningite - Infections invasives à méningocoques. *Ministère Solidar. Santé* (2019). at <<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/meningite-infections-invasives-a-meningocoques>>
211. Leclerc, F., Noizet, O., Dorkenoo, A., Cremer, R., Leteurtre, S., Sadik, A. & Fourier, C. Traitement du purpura fulminans méningococcique. */data/revues/0929693X/000800S4/01801822/* **8**, 677–688 (2008).
212. Thompson, M. J., Ninis, N., Perera, R., Mayon-White, R., Phillips, C., Bailey, L., Harnden, A., Mant, D. & Levin, M. Clinical recognition of meningococcal disease in children and adolescents. *Lancet Lond. Engl.* **367**, 397–403 (2006).
213. Teixeira, M., Rouault, A., Morin, L., Alberti, C., Bourdon, O. & Angoulvant, F. Mise en place d'une intervention éducative en aigu sur la fièvre et sa prise en charge : enquête exploratoire auprès de parents d'enfants de 3 mois à 2 ans ayant eu recours aux urgences suite à un épisode fébrile de leur enfant. Communication affichée. 6e congrès de la Société Européenne en Education Thérapeutique

SETE. (2016).

214. Olivier de Sardan, J.-P. *La rigueur du qualitatif: les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. (Academia-Bruylant, 2008).

215. Rouault, A., Simmet, M., Teixeira, M., Alberti, C., Bourdon, O. & Angoulvant, F. Quels objectifs pour une intervention éducative sur la fièvre chez l'enfant? 6e congrès de la Société Européenne en Education Thérapeutique SETE. Genève. Communication orale. (2016).

216. Simmet, M. Evaluation des connaissances, du savoir-être et savoir-faire des familles face à la fièvre de leur enfant aux urgences pédiatriques et chez le médecin généraliste. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. (2016).

217. Boulkedid, R., Teixeira, M., Rouault, A., Prot-Labarthe, S., Morin, L., Alberti, C., Bourdon, O. & Angoulvant, F. Apport de l'anthropologie à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique à la prise en charge de la fièvre chez l'enfant. Communication orale. (2017).

218. Boulkedid, R., Teixeira, M., Rouault, A., Prot-Labarthe, S., Morin, L., Alberti, C., Bourdon, O. & Angoulvant, F. Apport de l'anthropologie à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique à la prise en charge de la fièvre de l'enfant. *Rev. Dépidémiologie Santé Publique* **65**, S52–S53 (2017).

219. Tubiana-Rufi, N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Presse Médicale* **38**, 1805–1813 (2009).

220. Malmonte, A. L'éducation des parents à la fièvre du nourrisson de plus de trois mois en médecine générale. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. (2014). at <<http://pepitem-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/e1892122-c42d-454c-b5df-4158eef1fd9b>>

221. Golfier, E. Connaissances des parents sur les conseils de surveillance de la fièvre chez le jeune enfant. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. (2016). at <<http://www.sudoc.fr/192858203>>

222. Ammentorp, J., Mainz, J. & Sabroe, S. Determinants of priorities and satisfaction in pediatric care. *Pediatr. Nurs.* **32**, 333–340, 348 (2006).

223. Almera, C. Inquiétudes et connaissances des parents face à la fièvre de l'enfant de plus de trois mois. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. (2017).

224. Chefdeville, E. & Pages, A. S. Parental management of children's fever: Assessment of knowledge and use of health record information. *Arch. Pédiatrie* **26**, 275–281 (2019).

225. Boudjemai, Y., Mbida, P., Potinet-Pagliaroli, V., Géffard, F., Leboucher, G., Brazier, J.-L., Allenet, B. & Charpiat, B. Patients' knowledge about paracetamol (acetaminophen): a study in a French hospital emergency department. *Ann. Pharm. Fr.* **71**, 260–267 (2013).

226. McGovern, M., Kernan, R. & O'Neill, M. B. Parental Decisions regarding pre-hospital therapy and costing of the Emergency Department Visit. *Ir. Med. J.* **110**, 513 (2017).

227. Stagnara, J., Vermont, J., Duquesne, A., Atayi, D., Chabanolle, F. D. & Bellon, G. Urgences pédiatriques et consultations non programmées - enquête auprès de l'ensemble du système de soins de

l'agglomération lyonnaise. *Wwwem-Premiumcomdatarevues0929693xv0011i0203006353* at <https://www-em-premium-com.sirius.parisdescartes.fr/article/19879>

228. Shields, L., Young, J. & McCann, D. The needs of parents of hospitalized children in Australia. *J. Child Health Care Prof. Work. Child. Hosp. Community* **12**, 60–75 (2008).
229. Kai, J. Parents' difficulties and information needs in coping with acute illness in preschool children: a qualitative study. *BMJ* **313**, 987–990 (1996).
230. Meherali, S., Campbell, A., Hartling, L. & Scott, S. Understanding Parents' Experiences and Information Needs on Pediatric Acute Otitis Media: A Qualitative Study. *J. Patient Exp.* **6**, 53–61 (2019).
231. Fieldston, E. S., Alpern, E. R., Nadel, F. M., Shea, J. A. & Alessandrini, E. A. A qualitative assessment of reasons for nonurgent visits to the emergency department: parent and health professional opinions. *Pediatr. Emerg. Care* **28**, 220–225 (2012).
232. Ellbrant, J., Åkeson, J., Eckner, J. & Karlsland Åkeson, P. Influence of social characteristics on use of paediatric emergency care in Sweden - a questionnaire based study. *BMC Emerg. Med.* **18**, 59 (2018).
233. Bröder, J., Okan, O., Bauer, U., Bruland, D., Schlupp, S., Bollweg, T. M., Saboga-Nunes, L., Bond, E., Sørensen, K., Bitzer, E.-M., Jordan, S., Domanska, O., Firnges, C., Carvalho, G. S., Bittlingmayer, U. H., Levin-Zamir, D., Pelikan, J., Sahrai, D., Lenz, A., Wahl, P., Thomas, M., Kessler, F. & Pinheiro, P. Health literacy in childhood and youth: a systematic review of definitions and models. *BMC Public Health* **17**, 361 (2017).
234. Walsh, A. & Edwards, H. Management of childhood fever by parents: literature review. *J. Adv. Nurs.* **54**, 217–227 (2006).
235. Ajzen, I. *From Intentions to Actions: A Theory of Planned Behavior*. (Springer Berlin Heidelberg, 1985). doi:10.1007/978-3-642-69746-3_2
236. Lavallée, M. & Bloom, B. S. *Taxonomie des objectifs pédagogiques. Tome 1*. (Montréal Education nouvelle, 1969).
237. Goudet, B. *Éléments de méthodologie de projet en promotion de la santé et en éducation pour la santé. Formation des Médecins de l'Éducation Nationale (module Éducation pour la santé)*. (2004).
238. d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., Rodary, E. & Brun, N. Éducation des familles à 'Porter Soins et Secours' : un nouveau concept dans le champ de l'éducation en santé. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **2**, 1–6 (2010).
239. Montfalcon, A. de, d'Ivernois, J.-F., Riquet, S., Frété, F., Deutscher, J.-L., Gagnayre, R. & Foucaut, A.-M. Mise en œuvre de l'Éducation à la Santé Familiale (ESF) en Lorraine. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **10**, 10203 (2018).
240. Riquet, S., Brun, N., Frete, F., Ammirati, C., Gagnayre, R. & d'Ivernois, J.-F. L'éducation à la santé familiale, modélisation et expérimentation de nouvelles interventions éducatives à porter soins et secours: L'éducation à la santé familiale auprès d'adolescents. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **8**, 20107 (2016).

241. d'Ivernois, J. F., Gagnayre, R. & Morsa, M. L'ETP précédant la sortie du patient, une nouvelle frontière pour l'ETP. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **9**, 10001 (2017).
242. Koelling, T. M., Johnson, M. L., Cody, R. J. & Aaronson, K. D. Discharge Education Improves Clinical Outcomes in Patients With Chronic Heart Failure. *Circulation* **111**, 179–185 (2005).
243. Horwitz, L. I., Moriarty, J. P., Chen, C., Fogerty, R. L., Brewster, U. C., Kanade, S., Ziaieian, B., Jenq, G. Y. & Krumholz, H. M. Quality of discharge practices and patient understanding at an academic medical center. *JAMA Intern. Med.* **173**, 1715–1722 (2013).
244. Bowles, K. H., Dykes, P. & Demiris, G. The use of health information technology to improve care and outcomes for older adults. *Res. Gerontol. Nurs.* **8**, 5–10 (2015).
245. Glick, A. F., Farkas, J. S., Nicholson, J., Dreyer, B. P., Fears, M., Bandera, C., Stolper, T., Gerber, N. & Yin, H. S. Parental Management of Discharge Instructions: A Systematic Review. *Pediatrics* **140**, (2017).
246. Curran, J. A., Gallant, A. J., Zemek, R., Newton, A. S., Jabbour, M., Chorney, J., Murphy, A., Hartling, L., MacWilliams, K., Plint, A., MacPhee, S., Bishop, A. & Campbell, S. G. Discharge communication practices in pediatric emergency care: a systematic review and narrative synthesis. *Syst. Rev.* **8**, 83 (2019).
247. Fox, B. I. & Felkey, B. G. Take-Home HIT: The New Discharge Education? *Hosp. Pharm.* **49**, 206–207 (2014).
248. Kornburger, C., Gibson, C., Sadowski, S., Maletta, K. & Klingbeil, C. Using 'teach-back' to promote a safe transition from hospital to home: an evidence-based approach to improving the discharge process. *J. Pediatr. Nurs.* **28**, 282–291 (2013).
249. Badaczewski, A., Bauman, L. J., Blank, A. E., Dreyer, B., Abrams, M. A., Stein, R. E. K., Roter, D. L., Hossain, J., Byck, H. & Sharif, I. Relationship between Teach-back and patient-centered communication in primary care pediatric encounters. *Patient Educ. Couns.* **100**, 1345–1352 (2017).
250. DeMarco, J. & Nystrom, M. S. Expanding Education Technology to Meet the Needs of Patients, Families, and Clinicians. *Health Promot. Pract.* **10**, 15–23 (2009).
251. Considine, J. & Brennan, D. Effect of an evidence-based education programme on ED discharge advice for febrile children. *J. Clin. Nurs.* **16**, 1687–1694 (2007).
252. Still, K. L., Davis, A. K., Chilipko, A. A., Jenkosol, A. & Norwood, D. K. Evaluation of a pharmacy-driven inpatient discharge counseling service: impact on 30-day readmission rates. *Consult. Pharm. J. Am. Soc. Consult. Pharm.* **28**, 775–785 (2013).
253. Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP). *Haute Aut. Santé* at <https://www.has-sante.fr/jcms/r_1505131/fr/programme-national-pour-la-securite-des-patients-pnsp>
254. Chapuis, C., Albaladejo, P., Billon, L., Catoire, C., Chanoine, S., Allenet, B., Bouzat, P., Bedouch, P. & Payen, J. F. Integrating a pharmacist into an anaesthesiology and critical care department: Is this worthwhile? *Int. J. Clin. Pharm.* (2019). doi:10.1007/s11096-019-00909-0
255. El-Rachidi, S., LaRochelle, J. M. & Morgan, J. A. Pharmacists and Pediatric Medication Adherence: Bridging the Gap. *Hosp. Pharm.* **52**, 124–131 (2017).

256. Allenet, B., Lehmann, A., Baudrant, M. & Gauchet, A. [We have to stop talking about ‘non compliant’ patients but rather about patients with difficulties of medication adherence]. *Ann. Pharm. Fr.* **76**, 489–498 (2018).
257. *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879* (2009).
258. Rowe, B., Cook, C., Wootton, R. & Brown, T. *A&E: Studying parental decision making around non-urgent attendance among under 5s. ESRO & DoH Report.* (2015). at <https://www.revealingreality.co.uk/wp-content/uploads/2017/03/Revealing_Reality_DH_non-urgent_attendance.pdf>
259. Meirieu, P. *Apprendre... oui, mais comment.* (ESF Editeur, 2016).
260. Develay, M. in *Eduquer Former Connaiss. Débats En Éducation En Form.* (Editions Sciences humaines ; Diffusion, Presses universitaires de France, 1998).
261. Bélanger, L., Goudreau, J. & Ducharme, F. Une approche éducative socioconstructiviste et humaniste pour la formation continue des infirmières soignant des personnes ayant des besoins complexes. *Rech. Soins Infirm.* **118**, 17 (2014).
262. Giordan, A. *Apprendre !* (Belin, 2016). at <<https://www.belin-editeur.com/apprendre-0>>
263. Giordan, A. Les modèles pédagogiques de l’Éducation Thérapeutique du Patient : vers une éducation thérapeutique allostérique. *Médecine Mal. Métaboliques* **11**, 620–627 (2017).
264. Triandis, H. C. *Interpersonal behavior.* (Brooks/Cole Pub. Co., 1977).
265. Cambon, L., Minary, L., Ridde, V. & Alla, F. Un outil pour accompagner la transférabilité des interventions en promotion de la santé : ASTAIRE. *Sante Publique (Bucur.)* **Vol. 26**, 783–786 (2014).
266. Pétré, B., Peignot, A., Gagnayre, R., Bertin, E., Ziegler, O. & Guillaume, M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l’éducation thérapeutique du patient ! *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **11**, 10501 (2019).
267. Pacte de refondation des urgences : mise en place du Service d’Accès aux soins - Communiqué de Presse. *Ministère Solidar. Santé* (2019). at <<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/service-d-acces-aux-soins-sas-01-octobre-2019>>

RESUME

Contribution à l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique du patient en situations aiguës pédiatriques dans le contexte des urgences hospitalières

Les situations aiguës pédiatriques résolutive et potentiellement répétitives sont de fréquents motifs de recours médical, notamment aux urgences hospitalières où se développent de nombreuses actions d'éducation, de format variable.

Selon l'hypothèse qu'un format d'éducation thérapeutique adapté à ces situations permettrait aux parents d'acquérir les compétences nécessaires à leur gestion chez leurs enfants, une modélisation de l'éducation thérapeutique pour ces situations aiguës a été structurée aux urgences pédiatriques dans un cadre théorique relevant du socio-constructivisme. Quatre études y ont contribué : évaluation de satisfaction auprès de 300 parents (étude 1), analyse de prises de notes de soignants-éducateurs (étude 2), entretiens semi-dirigés auprès de parents (étude 3), élaboration d'un questionnaire sur la prise en charge de la fièvre à partir des résultats d'une enquête anthropologique (étude 4).

Nos résultats soulignent que les urgences sont un lieu possible d'éducation, selon une séance structurée répondant aux étapes et principes de l'éducation thérapeutique (étude 1). Ces séances répondent aux besoins exprimés lors du diagnostic éducatif - continu durant la séance (étude 2). Les compétences mobilisées en situations aiguës sont variées : caractériser un symptôme, mettre en place et suivre un traitement, prendre des décisions, gérer ses émotions... (étude 3) ; ces deux dernières compétences sont à prioriser (étude 4).

Situé à l'interface de l'éducation pour la santé familiale et de la « Discharge Education », ce modèle de séance d'éducation thérapeutique pour les situations aiguës de la petite enfance garantit au patient son rôle d'acteur de santé.

Contribution to the development of a therapeutic patient education model in acute pediatric situations in the context of hospital emergency departments

Resolving and potentially repetitive acute pediatric situations are frequent reasons for medical recourse, particularly in hospital emergency departments where many educational activities are being developed, of varying formats.

We hypothesized that a therapeutic education format adapted to these situations would allow parents to acquire the necessary skills to manage their children.

A modeling of therapeutic education for these acute situations, in pediatric emergency department, has been structured, in a theoretical framework of socio-constructivism. Four studies were carried out : satisfaction assessment of 300 patients (study 1), analysis of caregiver-educator note-taking (study 2), semi-structured interviews with parents (study 3), and development of a questionnaire on fever management based on the results of an anthropological survey (study 4).

The results highlight that emergency departments are a possible place for education, according to a structured session responding to the stages and principles of TPE (study 1). These sessions could meet the needs expressed during the educational diagnosis - ongoing during the session (study 2). The skills mobilized by families for the management of acute situations are varied: taking charge of the acute situation are various : characterizing a symptom, setting up and carrying out treatment follow-up, making decisions, managing emotions (study 3). These last two skills should to be prioritized (study 4)

At the interface of Education for Family Health and Discharge Education, this therapeutic education session model for acute early childhood situations guarantees the patient's role as a health actor.

Discipline

Sciences de l'éducation / Santé

MOTS-CLEFS

Education thérapeutique du patient - Maladies aiguës – Pédiatrie - Modélisation
Patient Therapeutic education - Acute diseases – Pediatrics – Modeling

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
LEPS EA3412 – Université Paris 13

UNIVERSITE PARIS 13

Ecole doctorale ERASME

N° attribué par la bibliothèque

| | | | | | | | | | | | | |

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13

Discipline : Sciences de l'éducation / Santé

présentée et soutenue publiquement

le 19 décembre 2019

par

Anne Rouault

Titre :

**Contribution à l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique du patient
en situations aiguës pédiatriques dans le contexte des urgences hospitalières**

VOLUME 2 : Annexes

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre (Université Paris 13)

JURY

Monsieur le Professeur Olivier Bourdon (Université Paris Descartes), Co-directeur
Madame le Professeur Pr Christine Ammirati (Université de Picardie), Présidente
Madame le Professeur Hélène Chappuy (Sorbonne Université), Rapporteur
Monsieur le Professeur Benoît Allenet (Université Grenoble Alpes), Rapporteur
Monsieur Le Professeur Pierre Lombrail (Université Paris 13), Membre

Liste des annexes

ETUDE 1 : ACHEEN-1, Antibiotique CHEz l'Enfant-1	223
Annexe [A1-1] : Etude 1 Acheen1 : article Plos One. ¹	225
ETUDE 2 : ACHEEN-2, Antibiotiques CHEz l'Enfant – 2.....	237
Annexe [A2-1] : Fiche de recueil des données	239
Annexe [A2-2] : Cartes de Barrows : mise en situation pour les ATB buvables.	241
Annexe [A2-3] : Fiches FOPIM : exemples de la fiche Fièvre et la fiche Amoxicilline	243
ETUDE 3 : MUPET, Maladie aigüe en Pédiatrie et Education Thérapeutique.....	245
Annexe [M1] : Note d'information destinée aux parents.	247
Annexe [M2] : Note d'information destinée aux enfants.	249
Annexe [M3] : Guides d'entretien.....	251
Annexe [M4] : Transcription des entretiens enregistrés.....	261
ETUDE DFi : Evaluation de deux modalités d'éducation thérapeutique chez des familles de nourrissons consultant aux urgences pédiatriques pour fièvre	339
Annexe [DFi-1] Communication affichée	343
Annexe [DFi-2] : Guide d'entretien utilisé pour l'enquête exploratoire sur la Fièvre.....	345
Annexe [DFi-3] : Communication orale (support présenté à la SETE en 2016).....	349
Annexe [DFi-4] : Communication orale	363
Annexe [DFi-5] : Communication orale, support présenté à EPICLIN	365
Annexe [DFi-6] : Cartes de Barrows « Fièvre » utilisées pendant la séance fièvre	374
Annexe [DFi-7] : Fiche « Fièvre » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents.....	379
Annexe [DFi-8] : Exemple d'une fiche « médicament » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents.....	381

ETUDE 1 : ACHEEN-1, Antibiotique CHEz l'Enfant-1

Randomized Controlled Trial of Parent Therapeutic Education on Antibiotics to Improve Parent Satisfaction and Attitudes in a Pediatric Emergency Department

François Angoulvant^{1,2*}, Anne Rouault^{3,4}, Sonia Prot-Labarthe³, Priscilla Boizeau², David Skurnik⁵, Laurence Morin¹, Jean-Christophe Mercier¹, Corinne Alberti^{2†}, Olivier Bourdon^{3,4†}

1 AP-HP, Hôpital Robert Debré, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Service d'Accueil des Urgences Pédiatriques, Paris, France, 2 AP-HP, Hôpital Robert Debré, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Unité d'Épidémiologie Clinique INSERM CIE5, Paris, France, 3 AP-HP, Hôpital Robert Debré, Faculté de Pharmacie, Université Paris Descartes, Département de Pharmacie, Paris, France, 4 Université Paris 13-Bobigny, Sorbonne Paris Cité. Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, Paris, France, 5 Division of Infectious Diseases, Department of Medicine, Brigham and Women's Hospital and Harvard Medical School, Boston, MA, USA

Abstract

Objective: To evaluate therapeutic education delivered in a pediatric emergency department to improve parents' satisfaction and attitudes about judicious antibiotic use.

Methods: In an emergency department of a tertiary pediatric hospital, children aged 1 month to 6 years and discharged with an oral antibiotic prescription for an acute respiratory or urinary tract infection were randomized to a patient therapeutic education on antibiotic use (intervention group) or fever control (control group) delivered to the parents (in the presence of the children) by a pharmacist trained in therapeutic education. Education consisted in a 30-minute face-to-face session with four components: educational diagnosis, educational contract, education, and evaluation. The main outcome measure was parent satisfaction about information on antibiotics received at the hospital, as assessed by a telephone interview on day 14. The secondary outcome was attitudes about antibiotic use evaluated on day 14 and at month 6.

Results: Of the 300 randomized children, 150 per arm, 259 were evaluated on day 14. Parent satisfaction with information on antibiotics was higher in the intervention group (125/129, 96.9%, versus 108/130, 83.0%; $P=0.002$, exact Fisher test).

Intervention: Group parents had higher proportions of correct answers on day 14 to questions on attitudes about judicious antibiotic use than did control-group parents ($P=0.017$, Mann-Whitney U test).

Conclusion: Therapeutic education delivered by a clinical pharmacist in the pediatric emergency department holds promise for improving the use of antibiotics prescribed to pediatric outpatients.

Trial Registration: ClinicalTrials.gov NCT00948779 <http://clinicaltrials.gov/show/NCT00948779>

Citation: Angoulvant F, Rouault A, Prot-Labarthe S, Boizeau P, Skurnik D, et al. (2013) Randomized Controlled Trial of Parent Therapeutic Education on Antibiotics to Improve Parent Satisfaction and Attitudes in a Pediatric Emergency Department. PLoS ONE 8(9): e75590. doi:10.1371/journal.pone.0075590

Editor: Adam J. Ratner, Columbia University, United States of America

Received: March 19, 2013; **Accepted:** August 19, 2013; **Published:** September 26, 2013

Copyright: © 2013 angoulvant et al. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Funding: AR was supported by educational grants from the Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

Competing Interests: The authors have declared that no competing interests exist.

* E-mail: francois.angoulvant@rdp.aphp.fr

‡ These authors contributed equally to this work.

† These authors also contributed equally to this work.

Introduction

Infections caused by antibiotic-resistant microorganisms are associated with high morbidity, mortality, and healthcare costs [1]. Antibiotic overuse promotes the emergence of drug-resistant bacterial strains [2-4]. Equally deleterious is antibiotic

misuse, which may consist in failure to complete the prescribed course; skipped doses; or use of antibiotics left over from a previous illness, resulting in the intake of an inadequate dose without prior evaluation by a physician [5,6]. Such behaviors have been reported to increase antibiotic resistance rates, treatment failure rates, and costs [6].

Acute respiratory tract infections (ARTIs) are common reasons for antibiotic prescription [7]. The number of unnecessary antibiotic prescriptions for ARTIs was estimated at 22.6 million in 1998 in the US, corresponding to a cost of about \$726 million [8]. In 2010 in France, 10.4 million antibiotic prescriptions were given to children, mainly for ARTIs [9]. In children, several studies in Europe and the US established that ARTIs were the main reason for antibiotic prescription in both private offices and pediatric emergency departments (PEDs) [7,10-13]. In 2006 in the US, these infections were the reason for 78% of antibiotic prescriptions in children younger than 5 years [7].

Decreasing antibiotic overuse and misuse is a crucial objective in the fight against antibiotic resistance [4,14]. International guidelines recommend multiple interventions including education for healthcare professionals and the public about the rational use of antibiotics [15,16]. National campaigns to educate the public may improve antibiotic use [17], but individually customized interventions delivered to patients and to the parents of pediatric patients may be required also [16]. The expectations and behaviors of parents can heavily influence physicians' attitudes concerning antibiotic prescription [10,18], leading to antibiotic overuse in private practice and PEDs, whereas poor physician-patient rapport in primary care is associated with failure to fill prescriptions [19]. Good understanding of the treatment by the parents may significantly improve treatment adherence [18-22]. Greater parent satisfaction with pediatric care correlated with improved quality of care in the child via better comprehension of medical information and increased treatment adherence [21,23-25]. Thus, in addition to being a major healthcare objective, satisfaction is associated with significant improvements in several important outcomes [23-26].

Visits to the PED provide an opportunity for health-promotion and family-education interventions [20,27]. To our knowledge, no studies on active therapeutic education about appropriate antibiotic use delivered to parents in PEDs have been published to date. Therapeutic education is used chiefly for patients with chronic diseases [28], but interactive educational interventions delivered to patients by healthcare professionals may improve the knowledge and skills needed to optimize antibiotic use [16].

We evaluated a therapeutic education intervention designed to improve skills useful for a better adherence to prescribed antibiotics and delivered by clinical pharmacists to parents and children seen in a PED in Paris, France. We then conducted a randomized controlled trial to assess the effect of this intervention on parent satisfaction and attitudes about antibiotic use in children prescribed antibiotics for an ARTI or urinary tract infection.

Methods

Study design and setting

The protocol for this trial and supporting CONSORT checklist are available as supporting information; see Checklist S1 and Protocol S1. This randomized controlled trial with two parallel groups was conducted in the PED of the Robert Debré Hospital

(Assistance Publique-Hôpitaux de Paris), Paris, France, a mother-child teaching hospital serving a culturally and linguistically diverse population.

Ethics

This study was approved by the appropriate biomedical research ethics committee in February 2009 (Bichat-Claude Bernard Hospital, Paris, France; #IRB0006477; n° 08-071). No incentives to participation were offered. Oral informed consent was obtained from at least one of the parents or legal guardian; hereafter, the term "parents" is used for both. The study was registered on Clinicaltrial.gov (NCT00948779) on July 28, 2009. The education sessions were delivered to the parents accompanying the children.

Selection of participants

Patients meeting study criteria were enrolled from Monday to Friday between 9 a.m. and 6 p.m., from February 2, 2009 to September 26, 2011.

Children between 1 month and 6 years of age were eligible if they were discharged from the PED with a prescription for 5 to 10 days of an oral liquid antibiotic to treat an ARTI (mainly tonsillitis, acute otitis media, lower respiratory tract infection, or adenitis) or an urinary tract infection (pyelonephritis or cystitis). The criteria regarding diagnoses and treatment duration were chosen to produce a homogeneous population. No specific instructions were given to the physicians, who delivered the usual information about fever control and antibiotic treatment to the parents. Exclusion criteria were chronic conditions affecting drug dosing, suspected or known allergy to the prescribed antibiotics, and no telephone number for contacting the parents. No patient could be included more than once. Parents having poor knowledge of French were excluded because we did not have the resources needed to deliver education sessions in other languages. The parents of eligible patients were informed about the study orally and via a printed information sheet. To ensure blinding of the parents, the existence of two groups was not disclosed. Once informed consent was obtained, patients were enrolled by the PED physicians and referred to a clinical pharmacist on site. The children were allocated at random in a 1:1 ratio to therapeutic education on antibiotic use (the intervention group) or on fever control (the control group). A block randomization scheme with variable block length was previously generated using a computer. To ensure concealment, the clinical pharmacist used an Intranet connection to obtain the group assignment of each included patient.

Interventions

The intervention and control sessions were designed by a clinical pharmacist trained in therapeutic education, in compliance with 1998 World Health Organization (WHO) and 2007 French National Authority for Health (HAS) recommendations [28,29]. Five clinical pharmacists trained in therapeutic education delivered the sessions. The 30-minute face-to-face sessions with the parents of each patient were held in a private room. When both the mother and the father accompanied the child, both attended the educational session.

The contents of the intervention and control sessions were similar in terms of the teaching tools and methods but differed regarding the topic discussed, which was antibiotic use or fever control. The teaching goals for the families in the intervention group were as follows: good understanding of antibiotic therapy effects on the diagnosed disease, good understanding of treatment modalities, correct preparation and administration of the antibiotic (preventing spitting, masking the flavor...), awareness of potential undesirable effects and ability to manage these effects, ability to explain the importance of the antibiotic treatment to all the child's caregivers, familiarity with the concept of generic antibiotics, and ability to specify to the pharmacist filling the prescription which flavor is desirable. The control session had the following teaching goals: good understanding of the pharmacological and physical means available for controlling fever, ability to use these means appropriately, ability to administer antipyretic medications to the child, and ability to explain the importance and modalities of pharmacological and physical fever-control measures to all the child's caregivers.

The pharmacists delivering the education used an interview grid to ensure standardization of the sessions. As the intention-to-treat approach was used, they could answer all the parents' questions, even those on fever control in the intervention group and those on antibiotics in the control group. Sessions were organized according to the four stages recommended by the WHO: educational diagnosis, educational contract, education, and evaluation [28]. The educator acted as a resource and guide for the discussion: interactivity was encouraged. Drawing tools such as Barrows cards were created to support the sessions [30], and illustrated information sheets were given to the parents at the end of the session. Each session covered five topics: (1) identification of knowledge, beliefs, and behaviors concerning prescribed treatments and comprehension of their effects; (2) mutual determination of objectives to be achieved by the session; (3) education about oral liquid preparation, administration, storage, and possible side effects; (4) maximizing adherence in everyday situations (Barrows cards exercise) and identifying the best dosing time during the day to minimize the risk of skipped doses; and (5) brief assessment of comprehension by the parents via an open question on what should be done to ensure effectiveness of the prescribed treatment. Table 1 shows the main parts of the two sessions, both of which combined the three components (educational, behavioral, and organizational) in the classification developed by Wu et al. in 2008 [31].

Measurement methods

The impact of the education sessions was assessed by administering a questionnaire over the telephone 14 days and 6 months after the PED visit. Pharmacists blinded to group allocation and trained to administer the questionnaire conducted the assessments. For the first assessment, at least three attempts to contact each family were made between day 14 and day 17 inclusive. The questionnaire consisted of 11 standardized structured questions on satisfaction and attitudes (Table 2). The items on attitudes consisted chiefly in questions about judicious antibiotic use that were derived from the

Table 1. Conduct of the educational sessions.

Intervention session	Control session	Teaching tools
(1) Presentation of the session		
(2) Identification of knowledge, beliefs, and behaviors concerning prescribed treatments and prescription understanding in regard to the disease		Interactive discussion with well-defined opening questions about antibiotics or fever and their management
(3) Mutual determination of objectives to be achieved by the session		
		Interactive discussion
(4) Education about oral liquid preparation, administration, storage or side effects likely to arise; solutions to avoid spits, mask flavors...		Practice demonstration with different forms of oral solutions of the prescribed antibiotics/antipyretics ; Discussion around drawings and illustrated information sheets about the prescribed antibiotics/antipyretics
(5) Maximizing adherence in everyday situations: role-playing; identifying the best dosing time during the day to minimize the risk of skipped doses	(5) Improve fever control in everyday situations: role-playing; knowledge of fever-control measures; antipyretic regimen; physical treatments; when to see a doctor...	Barrows cards exercise about adherence to antibiotic therapy or fever control; Discussion around drawings and illustrated information sheets about the antibiotics/fever control
(6) Brief assessment of comprehension by the parents		Open question on what should be done to ensure the effectiveness of the prescribed antibiotics/fever control measures

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t001

questionnaire developed by Pechere et al. [32] and evaluated a combination of knowledge and practice. Replies were given using a 1-to-5 Likert scale. The response options for the satisfaction scale were 1, very dissatisfied; 2, mostly dissatisfied; 3, neither satisfied nor dissatisfied; 4, mostly satisfied; and 5, very satisfied. For the agreement scale, response options were 1, strongly disagree; 2, mostly disagree; 3, neither agree nor disagree; 4, mostly agree; and 5, strongly agree. Finally, options for the difficulty scale were 1, very difficult; 2, rather difficult; 3, rather easy; and 4, very easy. The second assessment was performed 5 to 7 months after the PED visit and served only to evaluate attitudes concerning antibiotic use [32]. Questionnaire reliability was checked in 10 individuals before study initiation.

Data collection and processing

For each patient, we recorded demographic data, the current diagnosis, name(s) of prescribed antibiotics, dose (mg/kg/day) and duration prescribed, and best telephone number for subsequently contacting the parents. If possible, two phone numbers were collected. Use of the best telephone number has

Table 2. Telephone questionnaire used for the first assessment on day 14.

	Has the infection resolved? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no; if not, was another antibiotic prescribed to your child? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no; What is the name of the antibiotic prescribed? <input type="text"/>
1.	
2.	How satisfied are you about the information on antibiotics received at the hospital? <input type="text"/> (Satisfaction scale)
3.	How satisfied are you about the information on fever control received at the hospital? <input type="text"/> (Satisfaction scale)
4.	How difficult was it to have your child take the antibiotic solution on schedule? <input type="text"/> (Difficulty scale)
5.	To what extent do you agree with the following statement: If my child is healed/cured/ feeling better, I sometimes save the rest of the antibiotics for the next time he get sick <input type="text"/> (Agreement scale)
6.	To what extent do you agree with the following statement: Antibiotics are only effective if my child finishes all of them, even if my child's symptoms are already gone: <input type="text"/> (Agreement scale)
7.	To what extent do you agree with the following statement: I always follow the doctor's instructions exactly when my child is taking an antibiotic: <input type="text"/> (Agreement scale)
8.	To what extent do you agree with the following statement: Left over antibiotics can be saved and used again: <input type="text"/> (Agreement scale)
9.	To what extent do you agree with the following statement: If my child doesn't finish all of the antibiotics, some of the germs may survive: <input type="text"/> (Agreement scale)
10.	To what extent do you agree with the following statement: Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all: <input type="text"/> (Agreement scale)
11.	Have you any comments? For example, did you have any trouble administering the antibiotic? Did your child dislike the taste of the antibiotic? Something else to say? ...

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t002

been shown to improve contact rates compared to use of the number in the medical record [33,34].

Outcome measures

The primary outcome measure was the percentage of parents satisfied with information on antibiotic therapy received in the PED, during the physician visit and the educational session [19,23-25]. The secondary endpoints were parent satisfaction about information received in the PED about fever control, parent attitudes about judicious antibiotic use (6 of the 11 questionnaire items on day 14) [32], and outcome of the acute infection.

Primary data analysis

At least 136 patients were required in each group to detect a 15% difference in the proportions of satisfied parents between the two groups (80% versus 65%) with 80% power and a two-tailed α value of 0.05. The value in the control group was estimated from the literature and the value in the intervention group was the smallest improvement deemed relevant [18]. We did not compute the sample size needed to detect a significant difference regarding attitudes. We expected to be able to

contact 90% of the families and we consequently planned to include 150 patients in each arm.

Statistical analyses were performed using SAS[®] (v9.12, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA). Qualitative variables were described as frequencies (percentages) and quantitative variables as means (SD) when distribution was normal and as medians (quartiles 1 and 3) otherwise. The Likert-scale replies on satisfaction were dichotomized as dissatisfied or satisfied with the neutral response classified as dissatisfied [19]; similarly, replies on attitudes were dichotomized as correct and incorrect [32]. For questions 5, 8, and 10 in Table 2, "not at all agree" or "mostly disagree" replies were classified as correct and other replies as incorrect, whereas for questions 6, 7, and 9 in Table 2, the correct replies were "mostly agree" or "strongly agree". The two groups were compared using the intent-to-treat approach and either parametric or nonparametric tests depending on the nature and distribution of the variables. Qualitative measures were compared using the chi-square test or exact Fisher test depending on variable distribution. For between-group comparisons of the number of correct answers to attitude questions on day 14 and at month 6, we used the Mann Whitney U test. A Poisson Generalized Estimating Equations model was used to estimate changes in the number of correct answers between the first and second assessments in both groups, to take the non-independence of the data into account. To look for potential bias, we performed an additional analysis comparing day-14 data in the two groups depending on whether a single parent or both parents attended the educational session. Two-tailed P values of 0.05 or less were considered significant. No interim analyses were planned or performed.

Results

Characteristics of the study population

Figure 1 is the participant flow chart. Table 3 reports the main baseline characteristics. We included 300 patients from February 2009 to September 2011, and all assessments were completed by April 2012. Of the 300 families, 2 (0.7%) left the PED before the education session and 298 (99.3%) participated in the full session (Figure 1). During the education session, 5 families in the intervention group asked questions about fever control and 6 families in the control group asked questions about antibiotics.

Acute otitis media was the leading reason for antibiotic prescription and amoxicillin+clavulanate was the most often prescribed antibiotic (Table 3). In 7 cases (2.3%), two different antibiotics were prescribed. Median prescribed treatment duration was 10 days and median prescribed number of doses was 3 per day.

First assessment (day 14)

The proportion of parents satisfied with the information on antibiotics received in the PED (primary outcome measure) was significantly higher in the intervention group than in the control group (96.9% versus 83%, $P=0.002$) (Table 4).

Among secondary outcome measures, the proportion of parents satisfied with information on fever control was

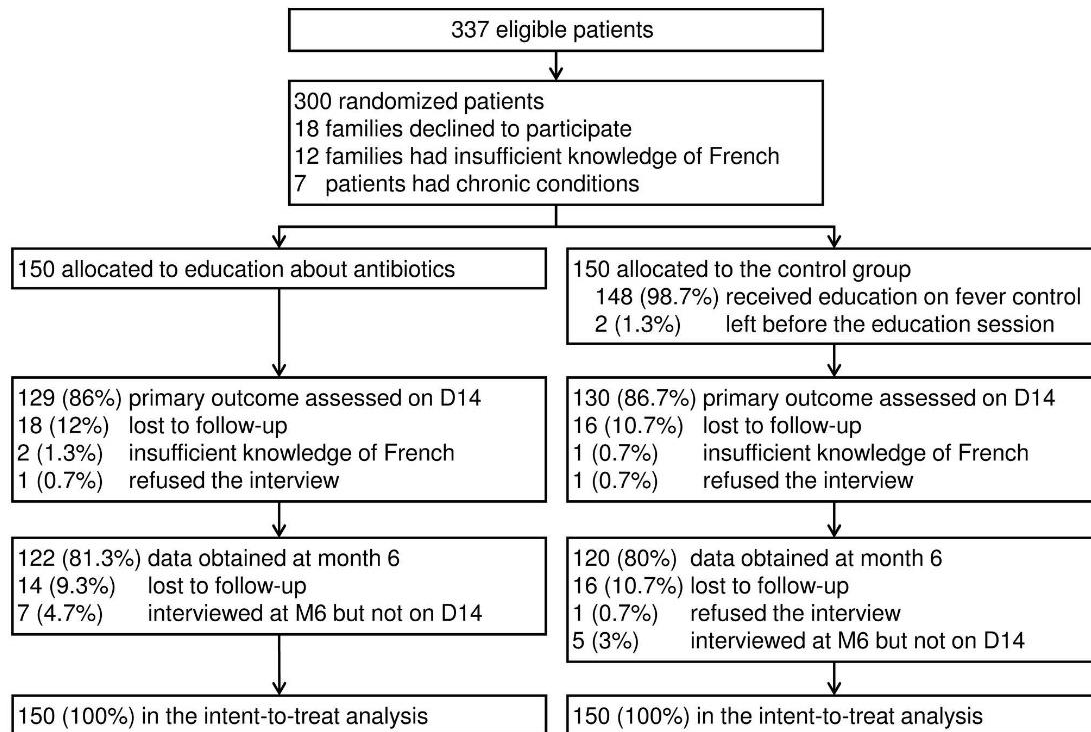


Figure 1. Participant flow chart.

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.g001

significantly higher in the control group, where the session dealt with this topic, than in the intervention group.

Parents in the intervention group gave significantly higher numbers of correct answers on day 14 to the questions on attitudes about judicious antibiotic use than did parents in the control group ($P=0.017$, Mann-Whitney U test). The proportions of parents who gave correct answers to 5 and 6 of these questions were 44% (57/129) and 36% (46/129), respectively, in the intervention group and 37% (48/130) and 28% (36/130), respectively, in the control group (Figure 2). This difference in attitudes between the two groups was chiefly ascribable to two questions: "Leftover antibiotics can be saved for later use" ($P=0.04$) and "If my child does not take all the antibiotic prescribed, some of the germs may survive" ($P=0.02$) (Table 5). No difference was found in the proportion of correct answers to the question "Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all", which had the lowest proportion of correct answers (about 50%) in both groups.

Because the number of missing data was greater than 10%, we performed an additional analysis to ensure compliance with the intent-to-treat approach [35]. Missing data were replaced by unfavorable results (dissatisfaction for the primary outcome). The proportion of parents satisfied with the information on antibiotics remained significantly higher in the intervention

group (124/150 [82.7%] versus 108/150 [72%]; $P=0.018$). Baseline characteristics did not differ between intervention and control group (Table 3) and neither between the group lost to follow-up ($N=38$) and the group with complete data on day 14 ($N=259$) (Table 6).

The number of phone calls made for the first assessment ranged from 1 to 9. The median time needed to administer the questionnaire over the telephone was 10 minutes. The mothers completed the first assessment in 103 (79.8%) cases in the intervention group versus 101 (77.7%) cases in the control group ($P=0.67$, Pearson's chi-square test). The parent who completed the first assessment had attended the education session in 232 (89.6%) cases. We found no difference between the subgroups with one versus both parents having attended the educational session in terms of satisfaction with information about antibiotic use (90.1% [181] versus 89.7% [52], $P=0.93$, exact Fisher test) or about fever control (94.0% [189] versus 89.7% [52], $P=0.25$). Neither did we find any significant difference in the number of correct answers to the questions on attitudes about judicious antibiotic use ($P=0.07$, Mann-Whitney U test). For one family, the first assessment was conducted during a face-to-face interview because the child was admitted to the PED 14 days after the first visit.

Table 3. Baseline characteristics of patients overall and in each randomly assigned group.

	Total N=300	Intervention group N=150	Control group N=150	Missing data	P
Female sex				N=0	
N (%)	150 (50.0%)	76 (50.7%)	74 (49.3%)		0.8 ^a
Age in months				N=0	
Median (Q1; Q3)	19 (11;36)	18 (10;33)	20 (11;37)		0.3 ^b
Weight in kg				N=1	
Median (Q1; Q3)	11.6 (9.2;15.0)	11.3 (8.8;14.5)	12.0 (9.4;15.0)		
Country of birth				N=2	0.4 ^{cd}
France	289/298 (97.0%)	145/150 (96.7%)	144/148 (97.3%)		
Algeria	3/298 (1.0%)	2/150 (1.3%)	1/148 (0.7%)		
Tunisia	2/298 (0.7%)	0/150 (0.0%)	2/148 (1.4%)		
Belgium	1/298 (0.3%)	1/150 (0.7%)	0/148 (0.0%)		
Italy	1/298 (0.3%)	1/150 (0.7%)	0/148 (0.0%)		
Nigeria	1/298 (0.3%)	1/150 (0.7%)	0/148 (0.0%)		
Senegal	1/298 (0.3%)	0/150 (0.0%)	1/148 (0.7%)		
Parents born in France					
Father	121/294 (41.2%)	64/150 (42.7%)	57/144 (39.6%)	N=6	0.6 ^a
Mother	129/296 (43.6%)	66/150 (44.0%)	63/146 (43.2%)	N=4	0.9 ^a
Accompanying adult(s)				N=1	0.3 ^c
Mother	206/299 (68.9%)	97/150 (64.7%)	109/149 (73.2%)		
Father and mother	63/299 (21.1%)	36/150 (24.0%)	27/149 (18.1%)		
Father	29/299 (9.7%)	17/150 (11.3%)	12/149 (8.1%)		
Legal guardian	1/299 (0.3%)	0/150 (0.0%)	1/149 (0.7%)		
	Total N=300	Intervention group N=150	Control group N=150	Missing data	P
Diagnosis				N=1	0.6 ^c
Acute otitis media	107/300 (35.8%)	49/150 (32.7%)	58/149 (38.9%)		
Urinary tract infection	82/300 (27.4%)	41/150 (27.3%)	41/149 (27.5%)		
Lower respiratory tract infection	75/300 (25.1%)	41/150 (27.3%)	34/149 (22.8%)		
Tonsillitis	27/300 (9.0%)	14/150 (9.3%)	13/149 (8.7%)		

Table 3 (continued).

	Total N=300	Intervention group N=150	Control group N=150 data	Missing	P
Adenitis	5/300 (1.7%)	3/150 (2.0%)	2/149 (1.3%)		
Other	3/300 (1.0%)	2/150 (1.3%)	1/149 (0.7%)		
Antibiotic prescribed				N=2	0.6 ^c
Amoxicillin + clavulanate	120/298 (40.3%)	61 (40.7%)	59 (39.9%)		
Amoxicillin	77/298 (25.8%)	42 (28.0%)	35 (23.7%)		
Azithromycin	1/298 (0.3%)	0 (0%)	1 (0.7%)		
Cefixime	80/298 (26.8%)	39 (26.0%)	41 (27.7%)		
Cefpodoxime proxelil	17/298 (5.7%)	7 (4.7%)	10 (6.7%)		
Cotrimoxazole	1/298 (0.3%)	1 (0.7%)	0 (0%)		
Josamycin	2/298 (0.7%)	0 (0%)	2 (1.4%)		

^a chi-square test, ^b Mann Whitney U test, ^c exact Fisher test ^d comparison of children born in France versus other countries.
doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t003

Table 4. Results of the first assessment on day 14.

Questions	Correct answers	Intervention group % (n=129) ^a	Control group % (n=130) ^a	P value
How satisfied are you about the information on antibiotics received at the hospital?	Satisfied	96.9% (125)	83.0% (108)	0.002 ^b
How satisfied are you about the information on fever control received at the hospital?	Satisfied	89.1% (115)	96.9% (126)	0.01 ^b
How difficult was it to have your child take the antibiotic solution on schedule?	Easy	72.1% (93)	74.6% (97)	0.65 ^c
Has the infection resolved?	Cured	86.8% (112)	93.1% (121)	0.09 ^c
What is the name of the antibiotic prescribed ?	Known	76.7% (99)	70.3% (86)	0.06 ^c

^a percentages of correct answers; ^b exact Fisher test ^c chi-square test
doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t004

Second assessment (month 6)

After 6 months, the proportions of parents who gave correct answers to questions on attitudes about judicious antibiotic use were not significantly different in the two groups ($P=0.73$, Mann-Whitney U test). The proportions of parents who gave

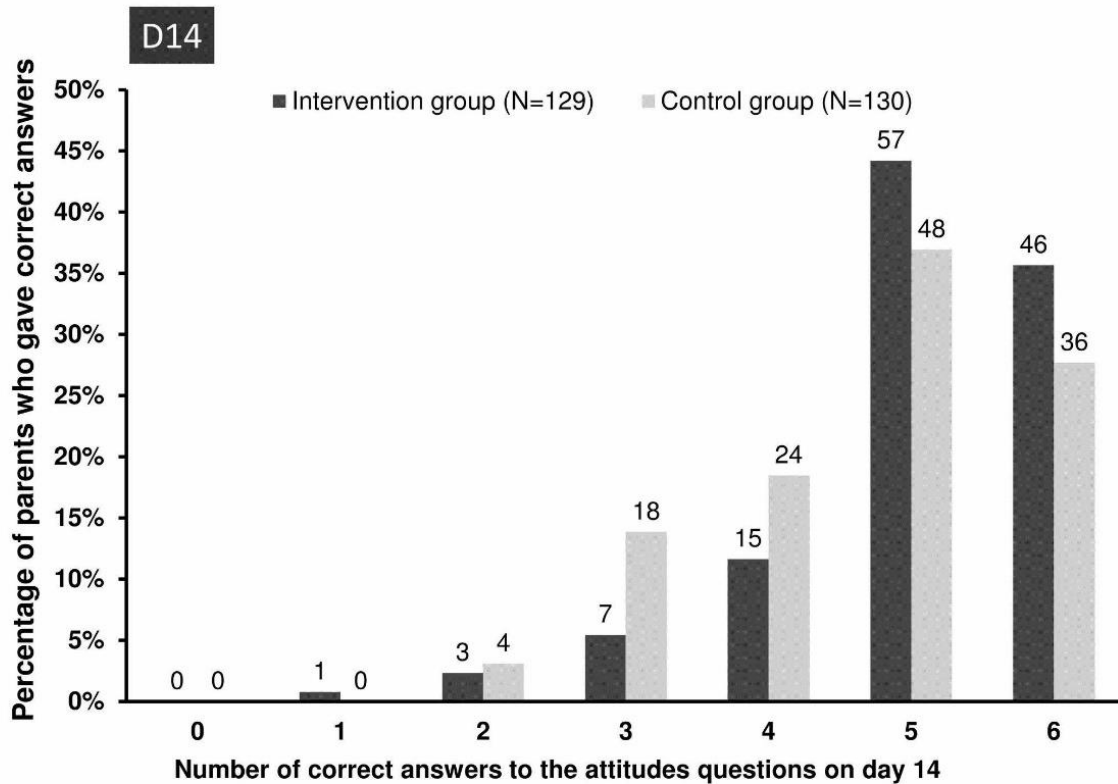


Figure 2. Percentage of correct answers about judicious antibiotic use at the first assessment on day 14. The numbers on top of the bars are the absolute numbers of parents who gave correct answers on day 14.

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.g002

correct answers to 5 and 6 questions on attitudes were 42% (51/122) and 39% (48/122), respectively, in the intervention group, and 47% (56/118) and 36% (42/118), respectively, in the control group (Figure 3). According to the Poisson Generalized Estimating Equations model, the correlation between day 14 and month 6 data was 0.29 and the number of correct answers in the intervention group was not significantly different between the first and second assessments, suggesting good persistence of the effects of the educational session. In the control group, the number of correct answers improved significantly between the first and second assessments ($P < 10^{-3}$).

We found no significant between-group differences in replies to individual questions, even those explaining most of the between-group difference at the first assessment ("Leftover antibiotics can be saved for later use" and "If my child does not take all the antibiotic prescribed, some of the germs may survive") (Table 7). The proportions of correct answers to the question "Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all" were still very low, about 50%, in both groups.

The number of phone calls per family for the second assessment ranged from 1 to 8. The mother completed the second assessment in 188 (78%) cases. The person interviewed for the second assessment was the same as for the first assessment in 89.1% of cases and had attended the education session in 89.4% of cases.

Discussion

Our results demonstrate that a therapeutic education session on antibiotic use delivered in the PED improves parent satisfaction with information about antibiotic use and parent attitudes concerning judicious antibiotic use, compared to a control session on fever control. The effect of the session on antibiotic use might increase the likelihood of children receiving antibiotic therapy at home as prescribed by the physician.

The improved satisfaction about information on antibiotics received in the PED is encouraging, since dissatisfaction with explanations of medical problems or with treatment instructions given by the healthcare staff has a major influence on prescription filling by parents of children seen in PEDs

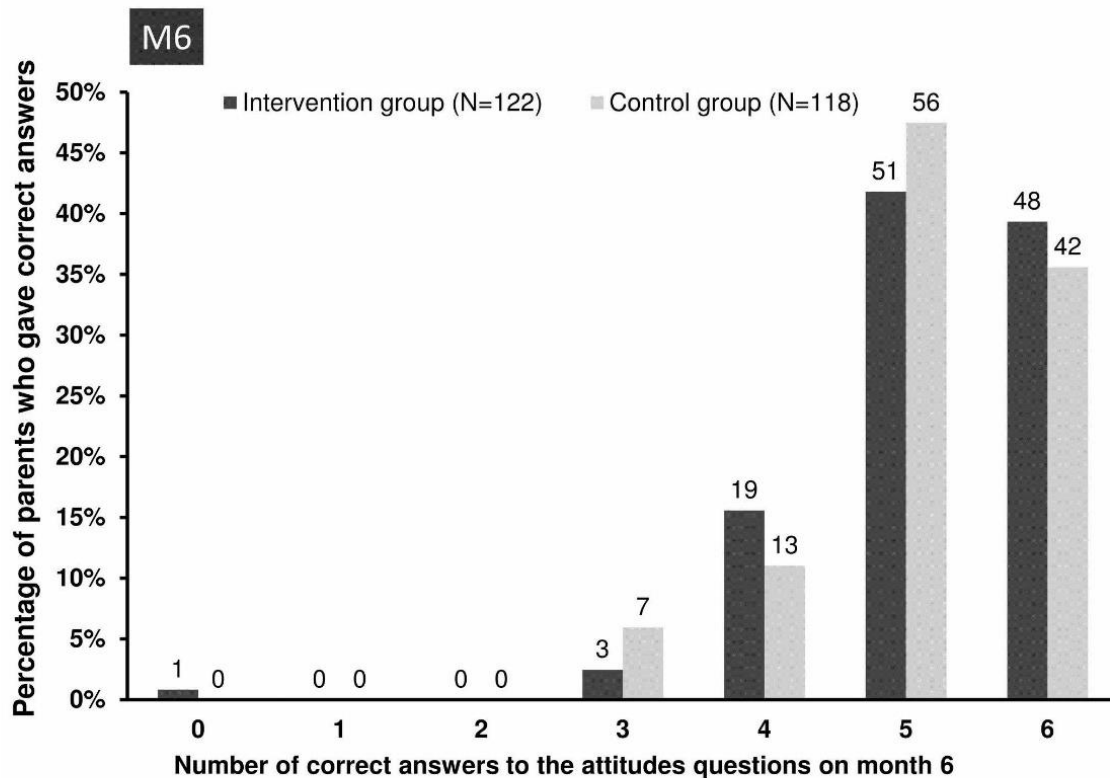


Figure 3. Percentage of correct answers about judicious antibiotic use at the second assessment at month 6. The numbers on top of the bars are the absolute numbers of parents who gave correct answers at month 6.

doi: 10.1371/journal.pone.0075590.g003

support this hypothesis if attitudes was again found to differ between the two groups.

Another hypothesis is that during the 6-month interval the families may have received further information on the proper use of antibiotics. However, no educational intervention targeting the public was conducted in France during the period extending from inclusion of the first patient to study completion (February 2009 to September 2011). However, we did not investigate the effect of the first assessment, which may have increased parent awareness about proper antibiotic use.

Interestingly, the overall proportion of correct answers to questions on attitudes about antibiotic use was high in both groups compared to that in the adherent group studied by Pechere et al. [32] (e.g., 77.5% in our intervention group, 66.2% in our control group, and 52.9% in the adherent group of the earlier study for the question “*Leftover antibiotics can be saved for later use*”). One possible explanation may be the nationwide public education campaign on antibiotic use conducted in France shortly before our study [40].

Although the study intervention was associated with improved attitudes about antibiotic use, there was no difference in the outcome of the infections after 14 days. The most

common diagnosis in the study patients was acute otitis media, as expected since this disease is the leading reason for antibiotic prescription in PEDs [41]. However, for this disease, as well as for other upper respiratory tract infections, the systematic use of antibiotics is debatable, as clinical improvements seem related to antibiotic therapy in only a limited number of cases [42]. Therefore, we did not expect that our intervention could affect the clinical course. However, poor adherence to antibiotic treatment can increase the risk of carriage of non-penicillin-susceptible *Streptococcus pneumoniae* [32]. We nevertheless collected information on outcomes, because poorer outcomes might bias parent satisfaction with the antibiotic treatment.

At the time of the study, French guidelines recommended amoxicillin+clavulanate for the treatment of acute otitis media [41]. In a randomized controlled study, parents of children seen at a PED for acute otitis media were told to wait 2 or 3 days without giving antibiotic treatment; one group was given a prescription of antibiotic therapy to be filled if the symptoms persisted and the other was instructed to seek follow-up care if needed [43]. High levels of satisfaction were noted in both groups. However, this study did not involve education about

Table 7. Results of the knowledge questions at the second assessment after 6 months.

Knowledge questions	Correct answer	Intervention group % (n=122) ^a	Control group % (n=118) ^a	P value
"If my child is feeling better, I sometimes save the rest of the antibiotic for the next time he get sick"	Disagree	92.6% (113)	94.9% (112)	0.46 ^c
"Antibiotics are only effective if my child finishes all of them, even if my child's symptoms are already gone"	Agree	96.7% (118)	92.4% (109)	0.14 ^b
"I always follow the doctor's instructions exactly when my child is taking an antibiotic?"	Agree	99.2% (121)	98.3% (116)	0.37 ^b
"Left over antibiotics can be saved and used again"	Disagree	82.0% (100)	83.9% (99)	0.69 ^c
"If my child doesn't finish all of the antibiotic, some of the germs may survive"	Agree	91.8% (112)	88.1% (104)	0.34 ^c
"Taking a few antibiotic doses is better than taking none at all"	Disagree	52.5% (64)	55.1% (65)	0.68 ^c

^a percentages of correct answers, ^b exact Fisher test, ^c chi-square test
doi: 10.1371/journal.pone.0075590.t007

antibiotic use [43]. In another randomized controlled trial, parents in a PED received education about antibiotics via either an animated video or the American Academy of Pediatrics pamphlet [44]. In neither group did the educational method involve interaction with healthcare professionals. Attitudes scores improved significantly in the education groups compared to the control group given no education, and the improvement lasted longer in the video group than in the pamphlet group [44]. Eight other educational interventions performed outside the PED have shown promising results that did not seem to occur at the expense of parent satisfaction [45]. One of them involved interaction between the parents and an educator [46]. Educational interventions to improve medication adherence for ARTIs can be categorized as educational, behavioral, organizational, or a mix of these components [31]. Some studies obtained improvements with interventions consisting of a single component. However, interventions that combine several components, as used in our study, seem more effective [31].

Importantly, the intervention conducted by a pharmacist was well accepted by the parents, although it extended their stay in the PED. Previous studies have demonstrated that pharmacist interventions in the emergency department can decrease treatment duration, healthcare costs, and medication errors, while at the same time improving antimicrobial stewardship [47,48].

Limitations of our study include the single-center design. The total numbers of patients with ARTIs and urinary tract infections seen in the PED during the study period were not available. A

pharmacist was not available every day of the week or around the clock. We did not assess patient adherence to the prescribed treatment, and neither did we collect parameters known to affect adherence such as treatment regimen and antibiotic palatability [6]. Importantly, education was provided by a clinical pharmacist during a 30-minute face-to-face session. This fact limits the general applicability of the intervention, as the financial and human resources needed are unlikely to be available everywhere. However, the intervention could be either split into segments and delivered by nurses specialized in therapeutic education or conducted at the pharmacy during antibiotic dispensation.

That we were unable to obtain day-14 data for 21 (14%) intervention-group and 18 (12%) control-group patients may have affected our results. However, the intent-to-treat analysis of the primary outcome, in which missing data were replaced by unfavorable results, still showed better results in the intervention group. Although the trial was randomized, important predictors of attitude about antibiotic use were not measured such as parent educational level, previous exposure to antibiotic use, parent age, and socioeconomic status [32]. The efficacy of the randomization process in balancing these potential confounders is therefore uncertain, particularly among patients lost to follow-up. We cannot rule out a social desirability bias. However, the randomization process ensured that any differences between the groups were not systematic and then any difference between treatment groups was related to the intervention.

We included only children discharged with an antibiotic prescription. The objective of our intervention was not to decrease antibiotic use but, instead, to prevent the misuse of antibiotics by families, which can have a profound negative impact not only on the community, but also on individuals [6]. Finally, we did not include parents who did not speak French. Beliefs and attitudes toward antibiotics may vary across cultures.

Conclusions

In summary, educational interventions delivered by clinical pharmacists in the PED were well accepted by families. An education session on antibiotic use was associated with high parent satisfaction and improved attitudes about judicious antibiotics use on day 14. However, no difference was found between the groups after 6 months. Our data suggest that educational interventions in PEDs may hold promise for decreasing the misuse of antibiotics.

Supporting Information

Protocol S1. Trial Protocol.
(PDF)

Checklist S1. CONSORT Checklist.
(DOC)

Acknowledgements

We thank Dr Guillaume Hebert, Dr Zinedine Haouari, Dr Anne-Sophie Lelong, all the pharmacists, and all the physicians at the pediatric emergency department of the Robert Debre Teaching Hospital for their contribution to the study. We also thank Adyla Yacoubi and Damir Mohamed of the clinical epidemiology unit, Robert Debre Teaching Hospital and Yannick Vacher from the "Délégation Interrégionale à la Recherche Clinique d'Ile de France". We are indebted to the children and their parents for participating in the study.

References

1. Spellberg B, Guidos R, Gilbert D, Bradley J, Boucher HW et al. (2008) The epidemic of antibiotic-resistant infections: a call to action for the medical community from the Infectious Diseases Society of America. *Clin Infect Dis* 46: 155-164. doi:10.1086/524891. PubMed: 18171244.
2. van de Sande-Bruinsma N, Grundmann H, Verloo D, Timmersma E, Monen J et al. (2008) Antimicrobial drug use and resistance in Europe. *Emerg Infect Dis* 14: 1722-1730. doi:10.3201/eid1411.070467. PubMed: 18976555.
3. Dowell SF, Schwartz B (1997) Resistant pneumococci: protecting patients through judicious use of antibiotics. *Am Fam Physician* 55: 1647-1658. PubMed: 9105195.
4. Lieberman JM (2003) Appropriate antibiotic use and why it is important: the challenges of bacterial resistance. *Pediatr Infect Dis J* 22: 1143-1151. doi:10.1097/01.inf.0000101851.57263.63. PubMed: 14688589.
5. Dajani AS (1996) Adherence to physicians' instructions as a factor in managing streptococcal pharyngitis. *Pediatrics* 97: 976-980. PubMed: 8637785.
6. Kardas P, Devine S, Golembesky A, Roberts C (2005) A systematic review and meta-analysis of misuse of antibiotic therapies in the community. *Int J Antimicrob Agents* 26: 106-113. doi:10.1016/S0924-6460(05)80302-4. PubMed: 16009535.
7. Grijalva CG, Nuorti JP, Griffin MR (2009) Antibiotic prescription rates for acute respiratory tract infections in US ambulatory settings. *JAMA* 302: 758-766. doi:10.1001/jama.2009.1163. PubMed: 19690308.
8. Gonzales R, Malone DC, Maselli JH, Sande MA (2001) Excessive antibiotic use for acute respiratory infections in the United States. *Clin Infect Dis* 33: 757-762. doi:10.1086/322627. PubMed: 11512079.
9. Dommergues MA, Hentgen V (2012) Decreased paediatric antibiotic consumption in France between 2000 and 2010. *Scand J Infect Dis* 44: 495-501. doi:10.3109/00365548.2012.669840. PubMed: 22497317.
10. Finkelstein JA, Davis RL, Dowell SF, Metlay JP, Soumerai SB et al. (2001) Reducing antibiotic use in children: a randomized trial in 12 practices. *Pediatrics* 108: 1-7. doi:10.1542/peds.108.1.1. PubMed: 11433046.
11. Dagan R, Lepage P (2009) Introduction: childhood respiratory diseases: management in an era of antibiotic resistance. *Pediatr Infect Dis J* 28: S119-S120. doi:10.1097/INF.0b013e3181b6d7d5. PubMed: 19918133.
12. Otters HB, van der Wouden JC, Schellevis FG, van Suijlekom-Smit LW, Koes BW (2004) Trends in prescribing antibiotics for children in Dutch general practice. *J Antimicrob Chemother* 53: 361-366. doi:10.1093/jac/dkh062. PubMed: 14729760.
13. Schindler C, Krappweis J, Morgenstern I, Kirch W (2003) Prescriptions of systemic antibiotics for children in Germany aged between 0 and 6 years. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 12: 113-120. doi:10.1002/pds.786. PubMed: 12642974.
14. Price EL, Mackenzie TD, Metlay JP, Camargo CA Jr., Gonzales R (2011) A computerized education module improves patient knowledge and attitudes about appropriate antibiotic use for acute respiratory tract infections. *Patient Educ Couns* 85: 493-498. doi:10.1016/j.pec.2011.02.005. PubMed: 21392929.
15. World Health Organization (2001) WHO Global strategy for the containment of antimicrobial resistance. Available: http://www.who.int/csr/resources/publications/drugresist/WHO_CDS_CSR_DRS_2001_2_EN/en/. Accessed 1 March 2013.
16. Finch RG, Metlay JP, Davey PG, Baker LJ, International Forum on Antibiotic Resistance Colloquium (2004); Educational interventions to improve antibiotic use in the community: report from the International Forum on Antibiotic Resistance (IFAR) colloquium (2002). *Lancet Infect Dis* 4: 44-53.
17. Goossens H, Guillemot D, Ferech M, Schlemmer B, Costers M et al. (2006) National campaigns to improve antibiotic use. *Eur J Clin Pharmacol* 62: 373-379. doi:10.1007/s00228-005-0094-7. PubMed: 16568344.
18. Mangione-Smith R, McGlynn EA, Elliott MN, McDonald L, Franz CE et al. (2001) Parent expectations for antibiotics, physician-parent communication, and satisfaction. *Arch Pediatr Adolesc Med* 155: 800-806. doi:10.1001/archpedi.155.7.800. PubMed: 11434847.
19. Wroth TH, Pathman DE (2006) Primary medication adherence in a rural population: the role of the patient-physician relationship and satisfaction with care. *J Am Board Fam Med* 19: 478-486. doi:10.3122/jabfm.19.5.478. PubMed: 16951297.
20. Matsui D, Joubert GI, Dykxhoorn S, Rieder MJ (2000) Compliance with prescription filling in the pediatric emergency department. *Arch Pediatr Adolesc Med* 154: 195-198. doi:10.1001/archpedi.154.2.195. PubMed: 10665609.
21. Ammentorp J, Mainz J, Sabroe S (2005) Parents' priorities and satisfaction with acute pediatric care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 159: 127-131. doi:10.1001/archpedi.159.2.127. PubMed: 15699305.
22. Salazar ML, English TM, Eiland LS (2012) Caregivers' baseline understanding and expectations of antibiotic use for their children. *Clin Pediatr (Phila)* 51: 632-637. doi:10.1177/0009922812439243. PubMed: 22399568.
23. Boudreaux ED, O'Hea EL (2004) Patient satisfaction in the Emergency Department: a review of the literature and implications for practice. *J Emerg Med* 26: 13-26. doi:10.1016/j.jemermed.2003.04.003. PubMed: 14751474.
24. Laos CM, DiStefano MC, Cruz AT, Caviness AC, Hsu DC et al. (2012) Mobile pediatric emergency response team: patient satisfaction during the novel H1N1 influenza outbreak. *Acad Emerg Med* 19: 274-279. doi:10.1111/j.1553-2712.2012.01289.x. PubMed: 22435859.
25. Spahr CD, Flugstad NA, Brousseau DC (2006) The impact of a brief expectation survey on parental satisfaction in the pediatric emergency department. *Acad Emerg Med* 13: 1280-1287. doi:10.1111/j.1553-2712.2006.tb00291.x. PubMed: 17099193.
26. Bordley WC (2002) Outcomes research and emergency medical services for children: domains, challenges, and opportunities. *Ambul Pediatr* 2: 306-310. doi:10.1367/1539-4409(2002)002. PubMed: 12135405.
27. Rega PP, Roberts SM, Khuder S, Boardley D, Brickman K et al. (2012) The delivery of a health promotion intervention by a public health promotion specialist improves patient satisfaction in the emergency department. *Acad Emerg Med* 19: 313-317. doi:10.1111/j.1553-2712.2012.01293.x. PubMed: 22435864.
28. World Health Organization (1998) Therapeutic patient education. Available: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf. Accessed 1 March 2013.
29. Autorité de Santé Haute (2007) Therapeutic patient education (TPE) Definition, goals, and organisation. Available: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-12/therapeutic_patient_education_tpe_-_offering_and_providing_tpe_-_quick_reference_guide.pdf. Accessed 8 February 2013.
30. Barrows HS, Tamblyn RM (1980) Problem-Based Learning: An Approach to Medical Education. New York, NY: Springer Verlag Publishing Company, 206pp.
31. Wu YP, Roberts MC (2008) A meta-analysis of interventions to increase adherence to medication regimens for pediatric otitis media

Author Contributions

Conceived and designed the experiments: FA AR SPL DS CA OB. Performed the experiments: FA AR SPL PB LM JCM CA OB. Analyzed the data: FA AR SPL PB DS LM JCM CA OB. Contributed reagents/materials/analysis tools: FA AR SPL PB. Wrote the manuscript: FA AR SPL PB DS LM JCM CA OB.

- and streptococcal pharyngitis. *J Pediatr Psychol* 33: 789-796. doi: 10.1093/jpepsy/jsn009. PubMed: 18296457.
32. Pechère JC, Hughes D, Kardas P, Cornaglia G (2007) Non-compliance with antibiotic therapy for acute community infections: a global survey. *Int J Antimicrob Agents* 29: 245-253. doi:10.1016/S0924-8579(07)70779-3. PubMed: 17229552.
 33. Isaacman DJ, Khine H, Losek JD (1997) A simple intervention for improving telephone contact of patients discharged from the emergency department. *Pediatr Emerg Care* 13: 256-258. doi: 10.1097/00006565-199708000-00004. PubMed: 9291512.
 34. Sixsmith DM, Weissman L, Constant F (1997) Telephone follow-up for case finding of domestic violence in an emergency department. *Acad Emerg Med* 4: 301-304. doi:10.1111/j.1553-2712.1997.tb03553.x. PubMed: 9107330.
 35. Altman DG (2009) Missing outcomes in randomized trials: addressing the dilemma. *Open Med* 3: e51-e53. PubMed: 19946393.
 36. Thomas EJ, Burstin HR, O'Neil AC, Orav EJ, Brennan TA (1996) Patient noncompliance with medical advice after the emergency department visit. *Ann Emerg Med* 27: 49-55. doi:10.1016/S0196-0644(96)70296-2. PubMed: 8572448.
 37. Hall JA, Roter DL, Katz NR (1988) Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Med Care* 26: 657-675. doi: 10.1097/00005650-198807000-00002. PubMed: 3292851.
 38. Rosman SL, Dorfman D, Suglia SF, Humphrey C, Silverstein M (2012) Predictors of prescription filling after visits to the pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care* 28: 22-25. doi:10.1097/PEC.0b013e31823ed6e4. PubMed: 22193695.
 39. McNulty CA, Boyle P, Nichols T, Clappison P, Davey P (2007) Don't wear me out—the public's knowledge of and attitudes to antibiotic use. *J Antimicrob Chemother* 59: 727-738. doi:10.1093/jac/dkl558. PubMed: 17307770.
 40. Sabuncu E, David J, Bernède-Bauduin C, Pépin S, Leroy M et al. (2009) Significant reduction of antibiotic use in the community after a nationwide campaign in France, 2002-2007. *PLOS Med* 6: e1000084. PubMed: 19492093.
 41. Angoulvant F, Skurnik D, Bellanger H, Abdoul H, Bellettre X et al. (2012) Impact of implementing French antibiotic guidelines for acute respiratory-tract infections in a paediatric emergency department, 2005-2009. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 31: 1295-1303. doi:10.1007/s10096-011-1442-4. PubMed: 22002230.
 42. Azria R, Barry B, Bingen E, Cavallo JD, Chidiac C et al. (2012) Antibiotic stewardship. *Med Mal Infect* 42: 460-487. doi:10.1016/j.medmal.2012.02.004.
 43. Chao JH, Kunkov S, Reyes LB, Lichten S, Crain EF (2008) Comparison of two approaches to observation therapy for acute otitis media in the emergency department. *Pediatrics* 121: e1352-1356. PubMed: 18450878.
 44. Schnellinger M, Finkelstein M, Thygeson MV, Vander Velden H, Karpas A et al. (2010) Animated video vs pamphlet: comparing the success of educating parents about proper antibiotic use. *Pediatrics* 125: 990-996. doi:10.1542/peds.2009-2916. PubMed: 20385634.
 45. Andrews T, Thompson M, Buckley DI, Heneghan C, Deyo R et al. (2012) Interventions to influence consulting and antibiotic use for acute respiratory tract infections in children: a systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE* 7: e30334. doi:10.1371/journal.pone.0030334. PubMed: 22299036.
 46. Alder S, Trunnell E, White G, Lyon J, Reading J et al. (2005) Reducing Parental Demand for Antibiotics by Promoting Communication Skills. *Am J Health Educ* 36: 132-139. doi:10.1080/19325037.2005.10608174.
 47. May L, Cosgrove S, L'Archeveque M, Talan DA, Payne P et al. (2013) A Call to Action for Antimicrobial Stewardship in the Emergency Department: Approaches and Strategies. *Ann Emerg Med* 62: 69-77. doi:10.1016/j.annemergmed.2012.09.002. PubMed: 23122955.
 48. Cesarz JL, Steffenhagen AL, Svenson J, Hamedani AG (2013) Emergency department discharge prescription interventions by emergency medicine pharmacists. *Ann Emerg Med* 61: 209-214. doi: 10.1016/j.annemergmed.2012.04.011. PubMed: 22633338.

ETUDE 2 : ACHEEN-2, Antibiotiques CHEz l'Enfant – 2

Liste des Annexes [A2]

Annexe [A2-1] : Fiche de recueil des données

Annexe [A2-2] : Cartes de Barrows : mise en situation pour les ATB buvables

Annexe [A2-3] : Fiches FOPIIM : exemples de la fiche Fièvre et la fiche Amoxicilline.

Annexe [A2-1] : Fiche de recueil des données.

Numéro Patient	Date Naissance : ____/____/____
Nom – Prénom : _____/_____	Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Adultes présents lors de la consultation :	<input type="checkbox"/> Père <input type="checkbox"/> Mère <input type="checkbox"/> Les deux
	<input type="checkbox"/> Autre(s) ; préciser :
Origine des adultes présents :	<input type="checkbox"/> Française <input type="checkbox"/> Autre, préciser :

Séance ETP :	<input type="checkbox"/> ATB <input type="checkbox"/> Fièvre	Durée : min
Date : ____/____/____		

<u>Diagnostic éducatif</u>	
Expérience des traitements :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Etat des connaissances sur les ATB :	
Rôle ATB	
Confiance / croyance ATB	
Etat des connaissances sur la Fièvre :	
Inquiétude face à la fièvre / connaissances / rôle...	
Rôle du traitement	
Reconnaissance des traitements :	
Points à revoir :	

<u>Préparation – utilisation médicament :</u>
Préparation :
Maîtrise des gestes préparation ATB / préparation dose
EI : connus ? Gestion EI ?

<u>Mise en situation :</u>
Choix des cartes
Discussion sur les ATB ou la fièvre

<u>Une journée type avec mon traitement :</u>
Difficultés rencontrées :
Points positifs :

<u>Conclusion :</u>
Etat des connaissances

<u>Evaluation J14 :</u>
Date : ____/____/____
Commentaires: _____

<u>Evaluation M6 :</u>
Date : ____/____/____
Commentaires: _____

POINTS POSITIFS ET NEGATIFS DE LA SEANCE :

*Durée ?
Choix du support ?
Continuité des séquences ?
Intérêt des parents ?
Vocabulaires employés ?*


POINTS NEGATIFS DE LA SEANCE :

POINTS POSITIFS DE LA SEANCE :


Annexe [A2-2] : Cartes de Barrows : mise en situation pour les ATB buvables.

Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP. Réalisé avec le concours du FOND de Promotion de l'Information Médicale et Médico-économique (FOFIM). Illustrations de Marie-Paule Prot - Janvier 2009


Kim, 4 ans, a une otite.




Le médecin a prescrit un antibiotique




3 fois par jour, pendant 5 jours






Cela fait deux jours que Kim a commencé son traitement, et, heureusement, aujourd'hui, elle va mieux : elle a de nouveau de l'appétit et est un peu moins fatiguée.




mercredi

Kim retourne à l'école aujourd'hui. Vous préparez son sac comme chaque matin. Que faites-vous pour l'antibiotique ?



ECOLE MATERNELLE



Vous mettez l'antibiotique dans le sac avec un mot pour le maître.



1

Le maître n'a pas vu le cahier, ni l'antibiotique

... Il n'a donc pas donné le médicament ce midi...

Oups!



Pourquoi est-ce important de ne pas sauter même une seule prise d'antibiotique ?

Vous décidez de ne pas donner l'antibiotique à midi, mais de le donner au goûter, quand Kim sortira de l'école...



3

Enfin, c'est plutôt pratique... Et vous êtes sûre que Kim a pris ses antibiotiques !!



Pourquoi est-ce important de ne pas sauter même une seule prise d'antibiotique ?

Ce n'est plus la peine de donner l'antibiotique le midi : Kim va mieux.



2

Kim est guérie mais cela a traîné sur plusieurs jours... Vous avez même failli retourner chez le médecin, car elle restait quand même très fatiguée.



Pourquoi est-ce important de prendre TOUJOURS les doses d'antibiotiques même quand on se sent mieux ?

Vous décidez d'arrêter les antibiotiques :

Si Kim retourne à l'école, c'est qu'elle n'est plus malade... donc ce n'est plus la peine de continuer...



4

Kim est guérie mais cela a traîné sur plusieurs jours... Vous avez même failli retourner chez le médecin, car elle restait quand même très fatiguée.



Pourquoi est-ce important de continuer le traitement antibiotique même si Kim ne semble plus être malade ?

Annexe [A2-3] : Fiches FOPIM : exemples de la fiche Fièvre et la fiche Amoxicilline

La fièvre et sa prise en charge

La fièvre, c'est quoi ?

C'est le signe que le corps combat les microbes...

On a de la fièvre quand la température mesurée est supérieure à 38°C

Comment mesure-t-on la température ?

NON ! NON ! NON !

Quand j'ai de la fièvre, je vérifie la température !

Qu'est ce que je fais quand j'ai de la fièvre ?

NON ! NON !

Si ça ne va pas mieux ? Ou si j'ai plus de 39,5°C ?

Si j'ai plus de 38,5°, je donne un médicament contre la fièvre

Je respecte la dose et le délai entre chaque prise !!

Je vérifie la bonne conservation du médicament

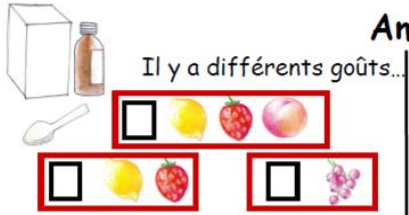
Les médicaments contre la fièvre ont plein de noms et des formes différentes...

Sans ordonnance, je ne prends qu'UN SEUL médicament

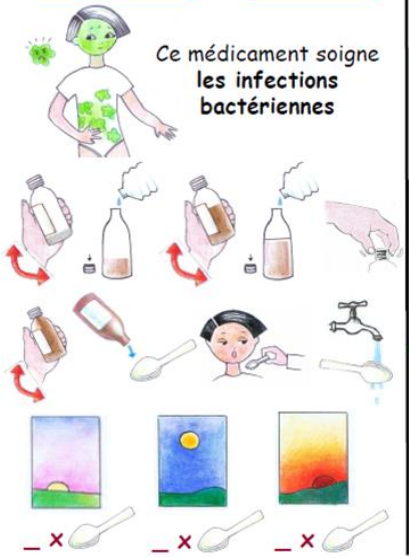
Je dis toujours tous les médicaments que je prends !

Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP, réalisé avec le concours du Fond de Promotion de l'Information Médicale et Médico-économique (FOPIME). Illustrations de Marie-Paule Prost - Janvier 2009

Amoxicilline : les génériques



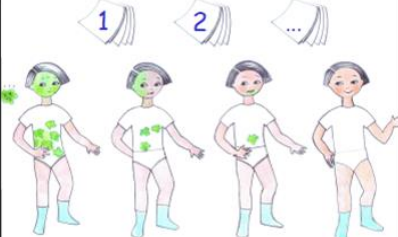
Il y a différents goûts...



Ce médicament soigne les infections bactériennes



Si jamais tu oublies de prendre ton médicament n'en prends pas plus la fois suivante. Continue ton traitement par « Amoxicilline » comme d'habitude.



Pour guérir vraiment, tu dois prendre ton traitement « Amoxicilline » jusqu'à la fin de la durée prescrite par ton médecin

7-8 jours

Après ouverture, le flacon se conserve **7 ou 8 jours** à température ambiante, selon la marque

Le générique Winthrop se conserve **10 jours** au réfrigérateur



Si tu as mal au ventre, la diarrhée, envie de vomir ou si tu as des boutons qui apparaissent, c'est peut-être à cause de ton médicament « Amoxicilline ». Préviens tes parents, ton médecin ou ton pharmacien



ETUDE 3 : MUPET, Maladie aigUë en Pédiatrie et Education Thérapeutique

Liste des Annexes [M] :

Annexe [M1] : Note d'information destinée aux parents.

Annexe [M2] : Note d'information destinée aux enfants.

Annexe [M3] : Guides d'entretien.

Annexe [M4] : Transcription des entretiens enregistrés

Entretien 1 : Patient 01 - Zoelia.....	263
Entretien 2 : Patient 02 - Erin.....	265
Entretien 3 : Patient 05 - Amina.....	271
Entretien 4 : Patient 06 - Teddy.....	280
Entretien 5 : Patient 07 - Xian.....	288
Entretien 6 : Patient 08 - Adam.....	294
Entretien 7 : Patient 09 - Clarine.....	300
Entretien 8 : Patient 11 - Mehdi.....	306
Entretien 9 : Patient 12 - Oksana.....	315
Entretien 10 : Patient 13 - Sacha.....	324
Entretien 11 : Patient 14 - Soren.....	331

**Note d'information
pour les titulaires de l'autorité parentale**

MUPET
Maladie aiguë en Pédiatrie et Education Thérapeutique du patient :
Enquête exploratoire

Projet de recherche clinique
Services de Pharmacie et d'Accueil des Urgences Pédiatriques de l'hôpital Robert Debré,
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche clinique concernant la prise en charge d'une situation médicale aiguë pédiatrique par les familles. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude. Vous pouvez prendre le temps pour lire, comprendre ces informations, réfléchir à votre participation et vous faire expliquer ce que vous n'auriez pas compris auprès du pharmacien responsable de l'étude.

Objectif de la recherche :

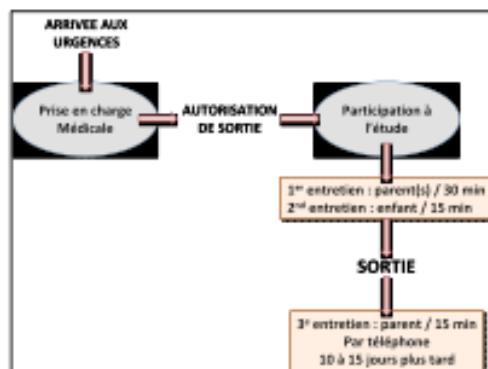
L'objectif principal de cette recherche est d'identifier les compétences mobilisées par les patients et nécessaires pour la gestion d'une situation aiguë pédiatrique résolutive pouvant être répétitive. A termes, nous aimerions mettre en place un programme d'éducation thérapeutique dédié à la gestion de telles situations.

Déroulement de la recherche :

Du 1er juin 2014 au 15 août 2014, les médecins de l'équipe des urgences vous proposeront de prendre part à cette recherche, une fois la prise en charge médicale de votre enfant terminée, selon les recommandations.

Si vous acceptez, vous et votre enfant participerez à une série de trois entretiens réalisés par une pharmacienne de l'hôpital, responsable de cette recherche :

- le 1^{er} entretien (environ 30 minutes) est destiné à un des parents, et sera réalisé avant votre départ des urgences.
- Le 2nd entretien (environ 15 minutes) est destiné à l'enfant, et sera réalisé immédiatement après le 1^{er} entretien. Votre enfant sera vu de préférence seul avec la pharmacienne, sauf si votre enfant ou l'un de ses deux parents / tuteurs s'y opposent.
- Le 3^e entretien (environ 15 minutes) sera réalisé par téléphone, environ 10 à 15 jours plus tard après votre sortie des urgences. Seul un parent sera interrogé. L'heure du rendez-vous sera convenue lors du premier entretien. Deux numéros de téléphone vous seront demandés pour les besoins de la recherche. Vous êtes libre de communiquer le ou les numéro(s) de téléphone de votre choix. C'est la pharmacienne qui réalisera l'entretien qui vous contactera. Trois tentatives d'appel seront réalisées si besoin.



Bénéfices et contraintes

Cette recherche ne comporte aucun risque et ne modifie en rien la prise en charge habituelle de votre enfant. Vous n'aurez aucune charge financière à apporter. Cette recherche a reçu l'avis favorable du Comité de l'Evaluation de l'Ethique des Projets de Recherche Biomédicale de Robert Debré (CEERB-RD) le 19/08/2013 en application des dispositions de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique.

Législation et confidentialité

Dans le cadre de cette étude, la pharmacienne consignera dans un cahier des données cliniques et personnelles concernant votre enfant et vous-même. Chaque entretien sera enregistré, transcrit informatiquement et conservé 10 ans pour les besoins de l'étude avant destruction, dans des locaux sécurisés de l'hôpital. Toutes les données recueillies seront anonymisées. Elles resteront strictement confidentielles et seront traitées par informatique pour être analysées au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Le fichier informatique utilisé pour cette recherche a été autorisé par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données auprès du médecin en charge de la recherche qui seul connaît votre identité. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Votre participation et celle de votre enfant à cette recherche sont entièrement libres et volontaires. **Vous pouvez vous opposer à participer à cette recherche et/ou à ce que votre enfant y participe.** Vous pouvez à tout moment interrompre votre participation et celle de votre enfant à la recherche, sans justification. Votre choix n'influencera ni la qualité des soins et des traitements ni la relation avec l'équipe médicale que vous êtes en droits d'attendre.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. N'hésitez pas à interroger votre médecin ou la pharmacienne responsable de l'étude pour obtenir des réponses aux questions que vous vous posez.

Docteur Anne Rouault

Service de Pharmacie - Hôpital Robert Debré
48 boulevard Sérurier 75019 Paris
Mel : anne.rouault@rdh.aphp.fr / Tel : 01 40 03 57 41

Fiche d'information
Protocole MUPET
Version 19 Août 2013
Page 2 sur 2

Annexe [M2] : Note d'information destinée aux enfants.



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Note d'information patient

MUPET

Maladie aigüe en Pédiatrie et Education Thérapeutique du patient



Bonjour,

Le docteur qui travaille dans le service des urgences de l'Hôpital Robert Debré te propose de participer à une recherche : nous aimerions comprendre comment les familles s'occupent des enfants qui sont malades quelques jours, comme toi aujourd'hui.

Si tu acceptes, toi et tes parents devrez répondre à des questions posées par une pharmacienne. Elle viendra te voir avec tes parents, aux urgences, juste avant que tu retournes à la maison.

Elle posera d'abord des questions à ton papa ou ta maman, puis à toi. Si tu acceptes, elle te verra tout seul. Elle téléphonera aussi à tes parents dans une ou deux semaines.

Elle enregistrera toutes les réponses pour mieux les étudier ensuite.



C'est tout ce que tu devras faire pour l'étude. Tu peux accepter ou refuser de répondre aux questions. Ça ne changera pas la façon de te soigner.

Merci d'avoir lu cette lettre. Réfléchis tranquillement avant de décider si tu répondras ou pas à la pharmacienne. Poses-lui toutes les questions que tu veux quand elle viendra te voir.



Les équipes des urgences et de la pharmacie



Note d'information - MUPET - Pharmacie - Hôpital Robert Debré AP-HP - Février 2013
Dessins réalisés par Marie-Paule Prot

Annexe [M3] : Guides d'entretien.

MUPET	_____	V3-1 2014-08-01
-------	-------	-----------------



Protocole MUPET

MALADIE AIGUE EN PÉDIATRIE ET
EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
Enquête exploratoire

CAHIER D'OBSERVATION

NUMERO D'INCLUSION DU PATIENT

Format du numéro d'inclusion : X X A A M M J J P/M/T/E

- XX représente le numéro de la famille incluse (par ordre d'inclusion)
- YY représente les initiales du médecin ayant proposé l'inclusion
- AA MM JJ représente la date (ex : 13 04 30 pour 30 Avril 2013)
- P/M/T/E représente la personne interrogée : père/mère/tuteur/enfant (à reporter sur fiches V4 à V8)

Investigateur coordonnateur : Dr Anne Rouault

Co-investigateurs : Dr Xavier Bellettre

V1 – Données personnelles de la famille

Professions et Catégories Socio Professionnelles des parents

- | | | | |
|---|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| - Agriculteurs exploitants | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Artisans, commerçants et chefs d'entreprise | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Cadres et professions intellectuelles supérieures | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Professions Intermédiaires | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Employés | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Ouvriers | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Retraités | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Autres personnes sans activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |

L'une des personnes accompagnante est actuellement au chômage

oui non

Si oui, précisez : Père Mère Tuteur légal

Niveau d'études des parents

- | | | | |
|--------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| - Enseignement supérieur long | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Enseignement supérieur court | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Bac et équivalents | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - CAP-BEP et équivalents | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |
| - Brevet, CEP et sans diplôme | <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère | <input type="checkbox"/> Tuteur légal |

Mode de vie

Famille monoparentale biparentale

Enfant unique : oui non

Si vous avez répondu non, précisez :

- le nombre de frères et sœurs : _____
- le rang de naissance de l'enfant inclus : _____
- la date de naissance de l'ainé _____/_____/_____
- la date de naissance du plus jeune _____/_____/_____

Antécédents médicaux des parents :

Présence d'une maladie chronique : Père Mère Tuteur légal

- Si oui, précisez : - la pathologie : _____
- depuis quand : _____
- le domaine médical concerné : _____

Présence d'un traitement au long cours : Père Mère Tuteur légal

- Si oui, précisez la pathologie : _____
- Si oui, précisez depuis quand : _____

MUPET	_____	V3-1 2014-08-01
-------	-------	-----------------

V2 - Données relatives à la consultation aux urgences

Concernant cette consultation / hospitalisation dans le service d'accueil des urgences de Robert Debré

Date (JJ/MM/AAAA) et heure d'arrivée (HH/MM) aux urgences* :

____/____/____ à ____H____ min

Motif de consultation (URQUAL)* : _____

Type de consultation* :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Consultation simple | <input type="checkbox"/> Consultation complexe |
| <input type="checkbox"/> Lits d'Observation | <input type="checkbox"/> Lits portes |

Diagnostic établi (URQUAL)* : _____

Remise d'une prescription de sortie* :

- oui : imprimer et anonymiser la prescription, à joindre en pièce-jointe
 non

Date (JJ/MM/AAAA) et heure d'accord de sortie (HH/MM) aux urgences* :

____/____/____ à ____H____

* données recueillies à partir du logiciel utilisé au Service d'Accueil des Urgences de Robert Debré : URQUAL®.

V3 – Données relatives aux entretiens

Téléphones du parent ou tuteur légal pour l'entretien téléphonique :

Numéro de téléphone en 1^{re} intention :
Numéro de téléphone en 2nde intention :

Date de Rappel pour l'entretien téléphonique :

Reportez ci-contre la date de sortie* : / /

La date de rappel pour l'entretien téléphonique est comprise entre le 10^e et le 15^e jour après la sortie, soit :

du / / au / /

*Date de sortie précisée page 5.

Horaires préférentiels pour le rappel téléphonique :

- Matin : 9h à 11h30 11h30 à 14h
- Après-midi : 14h à 16h30 16h30 à 18h
- Soirée : 18h à 20h pas de préférence horaire
- Demande particulière de la famille : oui non
 - Si oui, précisez :
 - ✓ Jour : Lundi Mardi Mercredi Jeudi Vendredi
 - ✓ Horaires préférentiels : Matin Après-midi Soirée
 - ✓ Date et Horaire précis : / / à H

MUPET	_____	V3-1 2014-08-01
-------	-------	-----------------

V4 – Entretien Parents

Questionnaire administré à :

- Père
 Mère
 Tuteur légal

Heure de début (HH/MM) : ____/____ Fichier d'entretien N°: ____/____

Lieu de réalisation de l'entretien

- Lieu :
- Box de consultations
 - Chambre d'hospitalisation
 - Bureau

1- Racontez-moi ce qui vous a amené à consulter aux urgences de Robert Debré :

- Que s'est-il passé ?
- Quels symptômes présentait votre enfant ?
- Qu'est ce qui vous rassurait (Déjà vécu cette situation, absence de gravité, traitements à la maison...)?
- Comment avez-vous géré cet événement ? Racontez-moi ce que vous avez mis en place (geste, appel, médicaments, personnes ressources, autres contacts médicaux...)
- Qu'est ce qui a facilité vos décisions (Inquiétude, sérénité, craintes, contexte...)? Pouvez-vous expliquer ?
- Qu'est ce qui a compliqué vos décisions ? (Inquiétude, sérénité, craintes, contexte...)? Pouvez-vous expliquer ?
- Vous venez de me raconter ce qui s'est passé avant de venir aux urgences pour votre enfant. Quel était le niveau de confiance que vous avez ressenti par rapport à vos décisions, gestes jusqu'à votre venue aux urgences ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?
- Que pensez-vous de l'efficacité de vos décisions, gestes ? Qu'est ce qui vous fait penser cela ?
- Quelles répercussions a eu cet événement, cette maladie sur votre enfant ? votre famille ?

2- D'une façon générale, pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé aux urgences ?

- Que s'est-il passé ?
- Qu'avez-vous fait ?

3- Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez aborder et dont nous n'avons pas parlé ?

Heure de fin (HH/MM) ____/____

Observations générales sur le déroulement de l'entretien :

Remercier la personne entretenue.

MUPET	_____	V3-1 2014-08-01
-------	-------	-----------------

V5 – Grille d'entretien enfant 6 à 12 ans

Lieu de réalisation de l'entretien

- Lieu : Box de consultations
 Chambre d'hospitalisation
 Bureau

Présence d'un ou des parents :

- oui non
Si oui, demandé par l'enfant un des parents

Heure de début (HH/MM) : |_|_|/|_|_| Fichier d'entretien N°: |_|_|/|_|_|

Peux-tu me faire un dessin pour me montrer ce qui s'est passé aujourd'hui quand tu es venu aux urgences ?
(Donner des feutres et une feuille blanche).

1- Racontes-moi pourquoi tu es venu aux urgences de Robert Debré :

- Que s'est-il passé ? Qu'est-ce que tu avais ?
- Qu'est-ce que tu as fait quand tu t'en es aperçu ?
- Est-ce que ça t'est déjà arrivé ?
- Qu'a fait maman ? Qu'a fait papa ? Racontes-moi.
- Et toi, qu'as-tu fait ?
- Est-ce que tu t'es posé des questions sur ce qui t'arrivait ? Lesquelles ? Pourquoi ? Comment te sentais-tu (*inquiet / fatigué / malade / en forme...*) ?

2- Et ensuite, que s'est-il passé aux urgences ?

- Qui as-tu vu ?
- Que t'a-t-on fait ?
- Que faisaient papa et maman ?
- Et toi, que faisais-tu ?

3- Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu veux me raconter ?

Heure de fin (HH/MM) : |_|_| H |_|_|

Observations générales sur le déroulement de l'entretien :

Remercier l'enfant

MUPET	_____	V3-1 2014-08-01
-------	-------	-----------------

V6 – Entretien téléphonique

Date : ____/____/____

Date comprise entre le 10^e et 15^e jour après la sortie, telle que définie page 6 ? oui non

Nombre d'appels téléphoniques : ____

Questionnaire administré à :

Père Mère Tuteur légal autre

L'interlocuteur était-il celui qui a réalisé le 1^{er} entretien ? oui non

L'interlocuteur a-t-il assisté à l'entretien « parent » ? oui non

L'interlocuteur a-t-il assisté à l'entretien « enfant » ? oui non

*Vous êtes venu aux urgences le ____/____/____ pour _____ (nom de l'enfant) chez qui a été diagnostiqué un(e) _____ (avec remise d'une prescription). Nous avons convenu que je vous rappelle. Etes-vous disponible maintenant pour répondre à ces quelques questions ?
Je pense que cela prendra 15 minutes.*

Heure de début (HH/MM) : ____/____ Fichier d'entretien N°: ____/____

1- Comment s'est passé le retour à domicile ? Pouvez-vous me raconter ?

- Comment cela s'est-il passé pour votre enfant ? Qu'avez-vous fait ? Qu'avez-vous mis en place ?
- Quel est le niveau de confiance que vous avez ressenti, par rapport à vos décisions, gestes depuis que vous êtes rentrés à domicile ? Pouvez-vous m'expliquer ?
- Que pensez-vous de l'efficacité de vos décisions, gestes ? Qu'est ce qui vous fait penser cela ?
- Avez-vous consulté pour votre enfant depuis le passage aux urgences ? Si oui, où ? Pourquoi ?
- Comment s'est passée (si applicable) la rencontre avec le pharmacien ?
- Mise à part le pharmacien, avez-vous rencontré des professionnels de santé ? Pourquoi ? Que s'est-il passé ?
- Par rapport à cette maladie, avez-vous rencontré d'autres personnes qui ne soient pas des professionnels de santé ? Dans quels contextes ? Que s'est-il passé ?

2- Quelles ont été les conséquences de cette prise en charge (arrêt de travail, arrêt de l'école...)?

- Qu'ont-elles entraîné (changement positif ou négatif...)?
- Pouvez-vous expliquer ?

3- Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez aborder et dont nous n'avons pas parlé ?

Heure de fin (HH/MM) : ____ H ____

Observations générales sur le déroulement de l'entretien :

Remercier la personne entretenue, et rappeler que la participation s'arrête maintenant mais que nous restons toujours disponible si demande particulière par rapport à l'étude.

MUPET	_____	V3-1 2014-08-01
-------	-------	-----------------

V7- Bilan de fin d'étude

Le patient a-t-il été suivi pendant la totalité d'étude ?

- Oui Non

Si non, précisez

La date du dernier entretien _____ NA
 La date d'arrêt _____ NA

La cause principale de l'arrêt est liée

- à une décision du patient
- à une décision de l'investigateur
- au décès du patient, le _____
 Motif du décès : _____
- à un patient perdu de vue
- autre, précisez : _____
- dernières nouvelles le _____

La raison principale de l'arrêt est

- un événement indésirable
- le retrait de consentement, le _____
- autres, préciser : _____
- NA

Date et signature de l'investigateur

Signature :

Annexe [M4] : Transcription des entretiens enregistrés.

Entretien 1 : Patient 01 - Zoelia.....	263
Entretien 2 : Patient 02 - Erin	265
Entretien 3 : Patient 05 - Amina	271
Entretien 4 : Patient 06 - Teddy	280
Entretien 5 : Patient 07 - Xian	288
Entretien 6 : Patient 08 - Adam.....	294
Entretien 7 : Patient 09 - Clarine	300
Entretien 8 : Patient 11 - Mehdi.....	306
Entretien 9 : Patient 12 - Oksana	315
Entretien 10 : Patient 13 - Sacha.....	324
Entretien 11 : Patient 14 - Soren.....	331

Entretien 1 : Patient 01 - Zoelia

Pouvez-vous m'expliquer ce qui s'est passé ?

Ma fille a été malade.

Pourquoi êtes-vous venue aujourd'hui aux urgences ?

Elle a de la fièvre, elle tousse, elle a mal de tête, elle a vomi.

Depuis quand, avez-vous observé ces symptômes ?

La toux, ça fait 3 jours. La fièvre, c'était hier.

C'est la première fois qu'elle vient aux urgences ou vous avez l'habitude ?

Elle vient régulièrement faire un contrôle, un bilan avec un docteur généraliste, mais il m'a envoyé ici voir un spécialiste du poumon.

« Avant, il y avait une petite fuite, comme un ganglion ».

Le docteur l'a bien examinée, lui a fait des radios, tout est bien.

Vous êtes rassurée ?

Oui. Par contre, elle saignait du nez.

Pourquoi êtes-vous venue aux urgences ?

C'est mon habitude en cas de problème, pour me rassurer, je viens aussi pour son frère.

Ce ne sont pas les symptômes, la fièvre, la toux qui vous inquiétaient ?

C'est surtout la toux et puis elle a vomi.

Vous aviez un peu peur ? Lui avez-vous donné des médicaments ?

Oui, j'ai donné du doliprane.

C'est facile de donner ces médicaments ?

Oui.

Vous êtes venue parce qu'avec les médicaments, ça n'allait pas mieux ? Ou parce que vous vouliez avoir un avis pour être rassurée ?

Je suis venue pour avoir un avis, parce que la température, était à 39 sans amélioration avec 2 doliprane.

Est-ce que vous étiez plutôt inquiète ou sereine par rapport à vos décisions ?

Je pensais je vais lui donner du doliprane et ça passera.

Que s'est-il passé aux urgences ?

L'infirmière a pris sa tension, elle l'a pesée, auscultée : c'est très bien.

Avez-vous dû poser une journée d'arrêt de travail ?

Oui, j'ai appelé mon chef le matin. J'ai dit que ma fille est malade, que je dois rester aujourd'hui et demain.

Est-ce que vous avez eu des difficultés à vous occuper toute seule de sa toux, de ses vomissements à la maison ?

Non.

Qu'avez-vous fait pour gérer les vomissements ?

Elle était aux toilettes, j'ai nettoyé partout avec l'eau de javel.

Mais avez-vous donné des médicaments à votre fille pour les vomissements ?

Non, j'en avais mais je ne les ai pas donnés...

Vous pensiez qu'elle n'en avait pas besoin ?

Oui, car je lui ai demandé : est-ce que tu as mal au ventre ? Est-ce que tu ne fais pas caca ?

Avez-vous changé quelque chose dans son alimentation ? Votre fille a-t-elle mangé comme d'habitude ?

Oui.

Avez-vous d'autres choses à me dire par rapport à cette visite aujourd'hui ? Ce qui vous a inquiétée, rassurée, si ça s'est bien passé ?

Elle a oublié. Elle m'a dit que si elle tousse, ça fait mal à la tête.

Ça vous inquiète quand elle a mal à la tête ?

Non. Ce n'est pas grave, ça va passer.

Pour moi, c'est fini. Est-ce que je peux vous rappeler dans 10-15 jours ?

Oui.



Entretien 2 : Patient 02 - Erin

Pourriez-vous me raconter ce qui s'est passé ? Ce qui a motivé votre venue pour voir le médecin aux urgences ?

Ma fille a commencé à avoir des maux de tête le matin. Elle s'était plainte, je lui avais donné un doliprane, c'était passé.

Nous étions sorties, on est rentré à la maison vers 16 h, elle s'est mise à pleurer parce que je lui demandais de ranger sa chambre.

Ensuite, elle s'est plainte de maux de tête, puis a suivi une grande crise. Je l'ai punie dans sa chambre, je lui ai dit de se calmer. Je lui ai redonné un doliprane parce qu'elle se plaignait toujours de la tête. Je l'ai couchée. A son réveil, elle avait toujours mal à la tête.

Cela faisait déjà près de 24 h ?

Oui, tout était dans la même journée.

Elle s'est réveillée vers 18 h. Je l'ai recouchée vers 21 h 30, elle avait toujours mal à la tête. Elle a chouinée de 18 h à 21 h. Puis, la fièvre a commencé à monter. C'est monté à 38,5° et vers 23 h, à 40°.

J'ai donc appelé le médecin à domicile qui m'a dit de venir aux urgences.

Vous aviez donné du doliprane déjà plusieurs fois au départ pour des maux de tête et après que s'est-il passé ?

Des crampes d'estomac se sont ajoutées à la maladie dans la soirée.

Elle avait déjà des crampes avant d'appeler le médecin ?

Non. En fait, si, elle a commencé à avoir quelques crampes, juste avant d'appeler le médecin, vers minuit.

J'ai essayé de tenir vers 1 h du matin avec un gant, en espérant que ça allait la soulager, qu'elle pourrait se rendormir, mais les douleurs ont continué...

Qu'avez-vous fait avec un gant ?

Un gant froid pour faire tomber la fièvre, les trucs de grand-mère, la base ! Ça n'a pas marché, j'ai appelé le médecin quand en plus, elle a commencé à vomir.

Ce sont les vomissements qui vous ont décidée à appeler le médecin ?

Oui, à domicile.

Si je résume, des maux de tête toute l'après-midi, la fièvre à 21 h et vers minuit, des douleurs, des vomissements. Et là, cela faisait beaucoup de choses...

Ça faisait trop de choses accumulées que je n'arrivais plus à gérer, avec les cris de ma fille.

Vous avez pris cette décision car vous n'arriviez plus à gérer ?...

C'est surtout que je n'arrivais plus à la calmer, je n'arrivais plus à la soulager. Il fallait un spécialiste.

Ce n'est pas tant les symptômes qui vous inquiétaient...

Il y a eu accumulation des symptômes, la fièvre qui commence à monter, ma fille qui se mettait de plus en plus à hurler.

J'étais dans l'incapacité de la soulager. J'ai appelé le médecin à domicile à 1 h du matin. Il est arrivé vers 1 h 30, 2 h.

Il est venu ?

Oui. Il est venu. Il m'a dit : je vous fais une ordonnance, vous allez aux urgences parce qu'il y a peut-être, avec tous les symptômes, une appendicite.

C'est le conseil du médecin, qui vous a fait venir aux urgences ?

Qu'est-ce qui explique que vous ayez attendu ?

Parce que ma fille, c'est la reine du chiqué ! Elle aime bien simuler qu'elle a mal pour avoir du doliprane, pour avoir un petit peu de sirop.

Moi, j'ai un grand ras-le-bol de payer des médicaments, d'appeler des médecins pour rien. J'attends le dernier moment, d'être sûre qu'elle est malade.

Malheureusement, les deux dernières fois que j'ai attendu, je me suis retrouvée aux urgences. C'était toujours maux de tête et maux de ventre avec 40°C de fièvre.

Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? la fièvre ? le comportement d'Erin ?

Je sais qu'à partir de 40°C, ça devient un petit peu chaud. A 39,5, je me dis : ça a le temps de descendre, ça va. Mais à 40, je commence un petit peu à paniquer. En plus, ma fille a tendance à être un « petit four bien bouillant ».

« Four bouillant » : vous parlez de son comportement ?

Non, je veux dire, elle est bouillante, bouillante comme un four. Elle est vraiment brûlante.

Dès qu'elle monte en température, cela se voit ?

Ça se voit, elle est rouge, elle n'est pas bien, elle a du mal à respirer. Elle chouine, elle gigote...

L'entretien avec le médecin, vous a rassurée ou plutôt inquiétée et vous a décidée de venir aux urgences ?

Je me suis dit que si ça s'aggravait, elle serait déjà à l'hôpital. Qu'elle serait prise en charge en cas de complication, de nécessité d'opération...

J'ai l'impression qu'au début, vous aviez une prise en charge plutôt sereine de l'événement par rapport aux maux de tête, vous gériez bien ?

Oui, je gérais plutôt bien. J'ai dit : un coup de doliprane et c'est réglé. Mais non, du tout !

C'est plus l'accumulation des problèmes, que chacun des problèmes eux-mêmes qui a créé le besoin d'appeler le médecin.

Oui, des choses accumulées. C'est ça.

Après, quand le médecin est venu, vous étiez quand même rassurée par rapport à ce qu'il a dit ?

Après, je me suis dit : quand ma fille voit le médecin, ça la calme, ça l'apaise. C'est psychologique avec elle... Elle est rassurée. Une fois qu'elle a vu le médecin, normalement, elle va mieux.

Et là, elle se tord de douleur devant le médecin, elle a vomi devant le médecin, rien a calmé les choses.

Vu qu'elle a eu une gastro il y a quelque temps, ça ne m'a pas laissée tranquille. Il n'y a pas longtemps, elle a été malade, donc je me suis dit : on enchaîne. C'est fatiguant. J'ai eu la grippe, elle a eu la rhino, on a eu la gastro, Il faut que ça s'arrête à un moment donné. Là, c'est trop. Trop c'est trop. Je suis fatiguée. ..

Ce qui a facilité vos décisions, c'est le fait de bien connaître Erin, de savoir comment elle réagit par rapport à la maladie, aux médecins. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous aident à prendre des décisions ?

Comme ?

Comme, par exemple, des conseils à droite à gauche, des habitudes...

Ce sont mes habitudes. Je sais comment est ma fille, je sais comment je suis. Je vois la réaction de ma fille et je décide pour le médecin.

Le médecin m'a dit d'aller aux urgences, j'y suis allée. A chaque fois, quand je vais aux urgences, on me dit : non, c'est bien d'appeler un médecin à domicile cela évite trois heures d'attente aux urgences.

Regarder où j'en suis : il est midi passé, je suis arrivée à 2 h du matin, cela fait plus de dix heures que je suis aux urgences.

Qu'est ce qui a compliqué vos décisions... ?

Ça n'a pas été compliqué de prendre les décisions. C'est ma fille qui a été assez compliquée ! « je ne veux pas aller aux urgences, je ne veux pas que vous me piquiez ». C'était gérer son angoisse, et lui dire : on va aux urgences, il faut que tu y ailles et que tu te fasses soigner.

Je ne peux plus rien pour toi à cette heure-ci, je suis inapte à te soulager, il n'y a que l'hôpital qui a les médicaments pour te soulager. C'est comme ça que je lui ai dit. Moi, j'ai fait tout ce que je pouvais, j'ai appelé le médecin, j'ai donné le doliprane, j'ai mis un gant sur ton visage pour la fièvre, j'ai fait le maximum.

Là, c'est en dehors de mes « compétences ». Hôpital. Stop. J'arrête mon rôle de maman. Stop. J'ai appelé le médecin, il m'a dit d'aller aux urgences. Urgences. Taxi. Après, je ne suis plus responsable, il y a les spécialistes.

Tant que c'était vous, vous aviez confiance dans tout ce que vous avez fait ?

Oui, oui, mais quand je vois que ma fille est en difficulté, je ne peux pas supporter. Quand je vois qu'elle est trop en souffrance, je ne peux plus supporter.

Là, j'ai supporté les pleurs pendant plusieurs heures. J'ai pris sur moi, à la fin j'avais envie... J'ai dit : « arrête, arrête, tu me fais mal à la tête, je vais péter un plomb. Ce n'est pas possible ». Au bout d'un moment, ce n'est plus possible. Donc, c'est mieux que ce soit le médecin qui ait mal à la tête ! Je rigole.

Vous pouvez supporter les angoisses, les douleurs jusqu'à un certain point, mais pas au-delà ?

Oui, C'est insupportable d'entendre son enfant souffrir. Personnellement, quand je la vois pleurer, je pleure avec elle. La dernière fois aux urgences, j'étais en larmes. Ils l'ont mise sous oxygène mais j'étais en larmes de la voir en souffrance. Elle, ça la faisait marrer...

Vous sentez la souffrance ?

Oui, la souffrance de ma fille...J'aimerais plus souffrir moi-même que de voir ma fille souffrir. Elle est trop petite pour souffrir.

On a parlé du niveau de confiance : comment vous qualifieriez ce niveau de confiance dans vos décisions ?

Moi, j'étais à 100 % confiante. Je n'ai pas hésité une seconde.

Vos décisions, vous les jugez efficaces ?

Oui. J'ai même demandé au médecin si je pouvais lui donner un Spasfon 80 mg pour soulager les crampes d'estomac. Il m'a dit : si vous en avez, oui.

Le seul truc que je n'ai pas voulu donner, ce sont les petits sachets pour soulager l'estomac, le Mortolum ? ou un nom comme cela qui lui a déjà été prescrit pour son estomac.

Je ne vois pas de quel médicament vous parlez...

Je n'ai pas voulu le donner. Je voulais attendre l'accord du médecin aux urgences, Marcrogol. Elle prend ça pour faire son caca léger qui pue.

Parce que vous pensiez que ses selles étaient un peu différentes des selles habituelles ?

Non, mais elle avait les mêmes symptômes qu'au mois de décembre.

Mais bon, le médecin a parlé d'appendicite,

Toute l'après-midi, elle a rigolé, joué, couru. Elle faisait du poney. L'appendicite en début d'année, ce n'est pas idéal, ce n'est pas le moment.

Y-a-t-il eu des répercussions sur l'organisation familiale ?

Au niveau de mon travail, j'ai appelé pour dire que je ne viendrai pas. Ils ont été assez compréhensifs.

Vous avez la journée ?

J'ai jusqu'à demain je crois. Deux jours à partir du 9, donc, jusqu'au 11, aujourd'hui et demain, et je reprends mercredi matin.

Aux urgences, pouvez-vous me raconter un peu ce qui s'est passé, ce que vous avez fait ?

Moi, je n'ai rien fait, je suis arrivée, j'ai dit que je venais de la part du médecin.

Ils ont essayé de faire parler ma fille mais elle s'est braquée parce qu'elle avait mal. La douleur a pris le dessus. Elle criait : « j'ai mal au ventre, je ne veux pas qu'on me pique, je ne vous suis pas, maman » !

La peur, l'angoisse ?

C'était l'angoisse de se faire piquer la main. Franchement, vous avez vu, même quand on a essayé de lui enlever les patchs... c'est elle qui décide, c'est elle qui les enlève. On lui met, mais vous ne lui enlevez pas. Elle est autoritaire, vous ne la touchez pas. Elle a un caractère bien trempé, je l'ai mal éduquée.

Certains enfants ont une très grande force de caractère, est-ce le cas d'Erin ?

Elle en a un peu trop parfois.

Aux urgences, est-ce que tout s'est bien passé, selon vous ?

Oui, il n'y avait pas trop de monde. Quand il y a du monde, franchement, c'est relou. Ça dure trop longtemps. Mais là, franchement, c'était correct. On est arrivé, elle a été prise en charge dans les 20 minutes parce que le médecin était au bloc.

Par contre, pour les antibiotiques, ils ont mis un peu plus de deux heures.

Deux heures, pour se décider ?...

Oui, lui donner ou pas des antibiotiques

Ça a été le plus long, j'ai eu deux heures de plus de crise dans les oreilles. Elle me criait dessus : pourquoi ils ne me donnent pas des médicaments ?

J'ai dit : « il faut peut-être qu'ils décident ce qu'ils vont te donner, ce n'est pas automatique... » Par contre, quand ils lui ont donné le truc à base de morphine, c'était agréable : le silence, mais je n'ai pas dormi, Je l'ai guettée.

Vous étiez inquiète ?

J'ai surveillé. On ne sait jamais s'il y a une réaction allergique. Je ne connais pas les réactions du côté de son père. Je la regardais dans le noir en train de dormir, à entendre des bruits de succion. J'étais là : c'est ta langue que tu têtes ? Ta langue elle a gonflé ?

Vous étiez aux aguets ?

Oui, je guette ma fille au moindre truc. Elle n'était pas bien. Il fallait qu'une de nous veille sur l'autre. Quand je suis malade, ma fille aussi me fait des petits thés, elle me chouchoute. N'empêche qu'elle me dit : « merci de m'avoir emmenée aux urgences maman, merci, t'es une super maman de prendre soin de moi ». Je dis : « mais c'est mon travail de mère en même temps ». Elle me remercie à chaque fois. Là, elle dort, elle est mignonne.

Est-ce qu'il y a des choses qui n'auraient pas été abordées par rapport à cet événement ?

Non. Par rapport à cet événement, non. Je crois que j'ai tout dit. Franchement, en dehors d'attendre, c'est ce que j'ai fait toute la nuit.

Pour vous, c'était sur décision du médecin ?

J'ai signé les papiers qu'on m'a demandés au cas où il faudrait l'opérer. J'ai tout signé. J'ai rempli les papiers d'admission, j'ai fait ma part du contrat.

Je vous remercie.



02 Erin

Entretien 3 : Patient 05 - Amina

Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à consulter aux urgences de Robert Degré ?

Amina revenait de vacances au Mali. Elle est arrivée hier matin à l'aéroport, et en arrivant à la maison, elle s'est endormie. Comme elle n'avait pas trop dormi dans l'avion, c'était normal.

En se réveillant, elle a commencé à vomir. De 13 h à 17 h, elle a vomi toutes les 10 minutes, malgré les petits médicaments que j'avais contre les nausées.

Plus ça allait, plus elle s'affaiblissait et plus ça devenait un peu inquiétant.

Donc, je l'ai amené chez le médecin. Le médecin l'a examinée et a dit qu'elle se déshydratait, qu'elle commençait à somnoler, qu'il fallait l'emmener à Robert Debré.

Au début, quand elle est arrivée, tout allait bien, à part la fatigue qui pour vous a été conséquente du voyage. Les symptômes : uniquement diarrhée n'ont commencé qu'au réveil vers 13 h?

Non, vomissement.

Uniquement vomissement ?

Vomissement, la première ou la deuxième fois. Ensuite, il y a eu diarrhée à chaque fois qu'elle vomissait.

En continu quasiment ?

Oui, tous les quarts d'heure, elle vomissait, elle revenait, elle avait mal au ventre et un quart d'heure après elle revomissait.

Qu'est-ce qui à la fois vous a inquiété et pouvait vous rassurer dans la prise en charge ?

En pratique, qu'est-ce qui a fait qu'au début, vous avez attendu et géré par vous-même, parce qu'il y avait des éléments qui peut-être vous rassuraient ?

Elle avait mal au ventre, mais elle n'était pas non plus en train de hurler de douleur. Les vomissements, ça arrive assez souvent, donc, à partir du moment où il y a une séquence de 2 ou 3 vomissements, ça ne m'inquiète pas.

Après le fait que les vomissements ne la soulagent pas et qu'au bout de 2-3 heures, ça n'aille pas mieux, ça commence à être un peu plus inquiétant.

Enfin, il y a le fait qu'elle revenait du Mali, tout de suite, on est un peu plus vigilant à ce qui peut se passer au retour.

En quoi le fait du voyage peut entraîner une vigilance supérieure ?

Il y a des microbes, des parasites là-bas, il y a le palu... Le palu ou autre chose, je sais qu'il y a plein d'autres choses qui peuvent traîner là-bas. L'hygiène n'est pas la même qu'ici.

Au début, vous n'êtes pas trop inquiet, rassuré même, parce que vous connaissez la situation, ça lui est déjà arrivé de vomir.

Oui, et je ne suis pas très inquiet de nature,

L'enfant : si tu es très inquiet de nature...

J'ai plutôt tendance à ne pas trop flipper au moindre petit truc.

L'enfant : si tu as tendance à flipper au moindre petit truc, sauf que tu ne veux pas le dire.

Non, mais bon... je ne vais pas chez le médecin pour un oui pour un non.

C'est juste la répétition des choses.

Pour moi, le vomissement, ça soulage. On vomit et après, on se sent mieux. Or, elle avait mal au ventre après les vomissements, donc ça ne semblait pas du tout la soulager. Au bout d'un moment, elle n'avait plus d'aliments à vomir, donc elle continuait à vomir de la bile et là, tu te dis que ce n'est pas trop normal.

Donc, de nouveaux symptômes qui apparaissent : au début, vomissement avec le bol alimentaire après, c'était plutôt bileux ?

Oui, il n'y avait plus rien.

Par contre, les douleurs sont-elles apparues au fur et à mesure ? ou dès le début ?

Assez tôt, elle m'a dit : j'ai mal au ventre. Pour moi, c'était pareil, c'était lié.

Vous m'avez parlé de traitement tout à l'heure ?

De traitement... Ah oui, ... A la maison, les deux premières fois qu'elle a vomi, je lui ai donné un truc, un anti-nauséeux, le Vogalène que j'avais et qu'on peut donner aux enfants.

Ensuite, on est partis au travail parce que j'avais un rendez-vous. Preuve que je ne m'inquiétais pas trop, je l'ai emmenée avec moi au boulot.

On s'est arrêté à la pharmacie en route, on a pris un équivalent de Spasfon, je ne sais plus comment ça s'appelle. C'est peut-être un générique, un nom un peu long, *Fluoro...* pour les enfants, pour les douleurs de ventre.

Pas pour les nausées ?

Non. Je pensais que le vogalène, ça suffisait et que ça allait s'arrêter. Voilà le traitement qu'on a fait. Plus un Coca.

Pourquoi un coca ?

En général, ça calme bien les nausées.

Parmi tout ce qui pouvait vous rassurer, était-ce le fait d'avoir déjà vécu la situation et de vous dire : finalement, ce n'est pas très grave de vomir, c'est quelque chose d'assez banal ? Ou est-ce que le fait d'avoir des traitements à la maison pouvait vous rassurer ?

Oui. Je venais d'acheter du Vogalène pour moi deux semaines avant. Je n'ai pas beaucoup de médicaments à la maison, mais j'avais ça et c'était plutôt rassurant.

Y-a-t-il d'autres choses qui vous ont rassuré au début ?

... Non. En fait, il n'y avait pas trop de motifs d'inquiétude.

Dans la gestion de la situation, il n'y a pas eu d'amélioration au fil du temps et vous avez appelé le médecin ? Comment ça s'est passé ?

En fait, je venais de rencontrer un médecin pour moi. Ma hantise, ce sont les rendez-vous chez le médecin. Sa pédiatre, il faut prendre rendez-vous, elle ne travaille pas tous les jours, là, ce sont les vacances. Mon médecin traitant, c'est pareil, c'est toujours une tannée pour avoir des rendez-vous rapidement.

Il se trouve que je venais de rencontrer un médecin au mois d'août, à côté de chez moi, qui m'a dit : « je suis sans rendez-vous tous les jours, si vous avez un problème, c'est facile ». Donc, je suis parti directement le voir sans appeler. C'est génial je trouve.

Souvent, quand par exemple, elle commence à tousser ou qu'elle prend froid, qu'elle a un petit truc, c'est toujours de se dire : comment faire pour avoir un rendez-vous chez le médecin. Avec mon travail, ce ne sont pas les bonnes heures, etc. C'est vrai que ce n'est pas pratique. Je ne sais jamais trop à quel moment, sachant que ça va être une corvée d'aller voir le pédiatre ou le médecin, j'essaie de ne pas attendre le dernier moment, mais d'être sûr que vraiment, elle en a besoin.

Par exemple par rapport à votre étude, il y a tous les petits trucs un peu classiques, genre : je commence à tousser ou j'ai le nez bouché...

Pour le nez bouché, j'ai toujours de l'eau de mer qui marche assez bien. Je serais content d'avoir des petits trucs pour tout. Elle a été soignée pas mal à l'homéopathie. Des petits traitements de base pour ces trucs qui arrivent très souvent sans être obligé d'aller chez le pédiatre.

Pour certaines situations vous pensez qu'on est capable de gérer à la maison ? moyennant une surveillance peut-être, et des traitements à portée de main.

Oui, parce que logistiquement, c'est quand même beaucoup plus simple. Ça évite des frais de sécu.

Après, je sais bien qu'il faut consulter à certains moments. Mais avoir un petit peu mal à la gorge ou tousser un petit peu, on sent bien quand l'enfant a pris froid, c'est un peu inutile d'aller consulter...

L'enfant : c'est pas très clair.

Qu'est-ce qui a fait que vous avez appelé ce médecin traitant ? Sa disponibilité ou parce qu'au niveau des symptômes, vous sentiez qu'on basculait à ce moment ...

A cause des symptômes...

Vous venez de me dire qu'il y a des symptômes que vous pouvez gérer par vous-même, qu'est-ce qui a motivé l'appel à ce médecin ?

Les vomissements ne se calmaient pas, les douleurs au ventre ne se calmaient pas et elle commençait à avoir une attitude un peu plus inquiétante. C'est-à-dire qu'elle perdait de... elle devenait beaucoup plus faible. Elle parlait doucement, elle avait les yeux renversés, elle n'en pouvait plus de vomir, vomir.

Là, tu vois que ça commence à basculer dans un truc un peu plus sérieux.

C'est l'évolution de son attitude, plus que les symptômes qui vous a motivé ?

Les deux.

C'est à ce moment, que vous vous êtes dit : je vais chez le médecin.

Voilà.

Chez le médecin, est-ce qu'il s'est passé quelque chose de particulier ? Ou tout de suite, vous a-t-il conseillé ?...

Il a vu tout de suite, ça a duré deux secondes, il a dit : il faut aller à Debré parce que si elle vomit depuis trois heures, elle se déshydrate, elle est somnolente. Il voyait qu'elle n'était pas du tout en bonne forme.

Déshydratation, vous connaissiez un peu ?

Oui. J'y pensais en fait quand je lui ai donné le Coca et que j'ai essayé de la faire boire.

La pharmacienne me l'a dit aussi quand je suis allé lui acheter un truc. Elle m'a dit : le risque, quand ils vomissent beaucoup, il faut les réhydrater.

L'enfant. Tu voulais que je boive du Coca mais ça m'a pas aidée parce que j'avais mal encore plus quand je vomissais. Tu n'as pas voulu m'écouter, tu m'as forcée à boire le Coca.

Souvent, ça calme les vomissements, quand c'est juste des nausées.

L'enfant. Mais c'est pas juste des nausées.

Mais je ne savais pas à ce moment-là.

L'enfant. Il fallait m'écouter.

Y-a-t-il des choses qui ont facilité vos décisions ou au contraire qui les ont compliquées ?

Il y avait une amie au bureau qui m'a conforté dans le fait d'aller consulter.

Le fait aussi que ce médecin soit disponible tout le temps....par rapport à appeler 4 médecins, trouver quelqu'un qui est ouvert, sans rendez-vous...c'est confortable !

Vu ce que vous m'avez raconté, quand vous avez commencé à vous dire : je vais aller chez un médecin, c'était d'emblée un médecin de ville ?

Oui.

Vous n'avez pas pensé aux urgences ?

Si, j'y ai pensé... vers 15 h... Il y a un moment où elle a commencé vraiment à s'affaiblir, quand on est arrivé chez le médecin justement.

Juste avant, on parlait encore... pour moi, les urgences, c'est une attente souvent très longue.

Si ce n'est pas grave, je me dis que le médecin peut peut-être suffire. Je pense que s'il n'y avait pas eu ce médecin disponible tout de suite, que j'avais attendu un peu plus... et qu'après, la situation s'était dégradée, j'aurais peut-être été inquiet et j'aurais été directement aux urgences.

Parce que je sais qu'ici, c'est bien. Il peut y avoir de l'attente, mais quand même, c'est bien, on est bien accueilli, ce n'est pas l'hôpital basique où on attend trois plombes !

Y-a-t-il des choses qui ont compliqué vos décisions ? Inquiétude ? Ou le contexte ?

Non. J'hésitais parce que j'avais un rendez-vous de boulot, j'avais deux rendez-vous, je les ai annulés. Non, rien de spécial.

L'impact du travail a-t-il pu intervenir ?

Oui, comme je suis tout seul, je gère les deux en même temps.

Au début, la priorité, c'était le travail et je vais emmener Amina et on verra si elle vomit encore.

Après, l'état d'Amina fait qu'elle passe d'abord et le boulot passe derrière.

Vous m'avez raconté tout ce qui s'est passé avant les urgences. Quel était votre niveau de confiance par rapport à ces décisions ou ces gestes que vous avez mis en place ? Que ce soit d'aller chez le médecin, commencer le traitement ?

Une bonne confiance.

Pourquoi ?

Parce qu'au moment où son état général devenait pas trop bon, il me semblait logique d'aller consulter. Je ne vois pas trop quelle autre décision... A un moment, c'est un peu le seul truc à faire, je ne vais pas appeler de sorcier ou faire moi-même des potions magiques.

Dans les premiers gestes que vous avez eus, ou les décisions concernant le traitement...

Le Vogalène ? Oui, j'ai lu la notice pour voir ... J'avais du Spasfon et du Vogalène. J'ai vu que le Spasfon ne parlait pas d'enfant donc, je ne lui ai pas donné.

Alors que pour le Vogalène, il était écrit : à partir de 6 ans ou un truc comme ça. Je savais que c'était précisément pour les cas de nausée. Je l'avais acheté pour moi il y a 10 jours, j'ai eu des nausées aussi. Je me suis dit : ça va être efficace, elle ne va plus vomir. C'était des symptômes tellement clairs, le vomissement, qu'il n'y a pas de truc très compliqué à analyser. J'ai un médicament contre le vomissement, elle vomit, donc je le donne !

Simple en fait.

Oui. Il y a un truc que je n'ai pas dit, quand je suis allé voir la pharmacienne, elle m'a demandé les symptômes. Elle m'a dit : elle ne revient pas de vacances ? J'ai répondu : si, elle revient du Mali. Et toute de suite, alors là, les gens... ça m'est déjà arrivé. Les gens sur-réagissent un peu. Dès que j'ai dit Afrique, elle a fait des yeux genre : il faut tout de suite aller chez le médecin, tout de suite aller consulter, Ça m'était déjà arrivé une fois où elle avait une laryngite.

Je suis venu quand elle était petite, elle avait une laryngite. On a appelé SOS médecin parce qu'elle commençait à être un peu gênée. Comme elle n'arrivait pas à prendre le médicament, elle était bébé, on l'a emmenée ici. Les gens ici, ont tout de suite flippé sur le palu, alors qu'elle n'avait pas de fièvre et qu'elle avait mal à la gorge. Et ça a duré toute la nuit parce qu'ils ont fait tous les examens du palu. Et à 6 h du matin ils ont commencé à lui donner du céléstène, et à traiter le truc.

Par expérience, les gens du corps médical, quand on leur dit Afrique, ils sont tout de suite... Hier, c'était pareil, elle parlait de typhoïde et de palu avant même qu'elle ait de la fièvre. La pharmacienne, dès que j'ai dit Afrique, elle m'a dit : consultez.

Moi, j'ai dit oui, on va d'abord attendre, pour l'instant, elle a vomi deux fois, ce n'est pas ..

C'est pour dire que ça m'a aussi aidé à ne rien faire dans l'immédiat mais me donner comme un petit rappel que la sagesse est de consulter si les symptômes persistent, surtout parce qu'elle revenait du Mali.

En gros (vous me dites si j'interprète), vous avez reçu des conseils, mais votre expérience vous a permis de juger de leur intérêt pour votre fille, et donc...

Je les ai mis en réserve.

Vous les avez mis en réserve parce que vous ne vous sentiez pas inquiet... il n'y avait pas de fièvre. Justement, on parle de fièvre, vous aviez pris la température... ?

Non, mais je la touchais. On est partis de la maison assez vite pour aller au bureau. Je voyais qu'il n'y avait pas de fièvre. Je ne peux pas vous donner sa température, mais ça se sent la fièvre.

En même temps, c'est l'expérience qui m'a permis de relativiser le conseil et de dire : je le garde pour dans une heure ou deux si ça ne va pas. Je ne vais pas me précipiter tout de suite aux urgences. Ce conseil était plutôt bon parce qu'il me rappelait qu'il fallait être prudent dans ce cas.

Que pensez-vous de l'efficacité de vos décisions ?

L'efficacité des traitements ? Ils n'ont pas servi à grand-chose.

Mais l'emmener chez le médecin, c'était plutôt bien. Il m'a envoyé directement aux urgences... Le plus efficace, aurait peut-être été de venir tout de suite aux urgences. Mais vu que l'on a attendu le médecin 5 minutes, ça n'a pas vraiment trop retardé les choses.

Donc, une prise en charge assez rapide au final.

Il y avait du monde et les gens ne m'ont pas laissé passer. C'est assez drôle d'ailleurs.

Ici aux urgences ?

Non, chez le médecin. Les gens la voyaient vomir, limite dans la salle d'attente, j'ai dû la faire sortir ...

Mais ils avaient leur petit rendez-vous et ne voulaient surtout pas laisser leur place. Il y en a une qui est passée, quand elle est sortie, j'ai dit au médecin... je pense que ce serait bien que vous preniez ma fille. Il m'a dit : oui, tout de suite.

La nana qui devait passer en 2^e... était juste venue pour un arrêt de travail et elle ne voulait pas laisser sa place... Le médecin a dû lui dire : je suis désolée, mais je dois... C'est marrant ! Les gens voient bien l'état de l'enfant, mais tout le monde pense : je fais la queue, il ne faut pas que je perde mon tour... Ils s'en foutent... Ils doivent se dire : je passe d'abord, et après...

Est-ce que cet événement a eu des répercussions sur l'organisation familiale ?

Non.

Avez-vous annulé des rendez-vous ?

Oui, j'ai annulé deux rendez-vous.

Donc des problèmes de travail mais pas de répercussions particulières pour être présent aujourd'hui ?

Non.

Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé aux urgences ?

Aux urgences, on a été pris très vite en charge parce qu'ils ont vu tout de suite son état. Ils l'ont emmenée dans une pièce sur un brancard. Ils ont commencé par faire une prise de sang. Essayer de perfuser, mais ils n'arrivaient pas trop à trouver les veines, donc ça a mis un quart d'heure, vingt minutes. En même temps, elle avait froid parce qu'à chaque fois qu'elle avait des diarrhées, elle salissait tout, donc j'ai changé avec tout ce que j'avais et à la fin, elle était nue avec juste mon gilet. Quand je l'ai emmenée aux urgences, elle n'avait plus rien.

Elle est arrivée, elle avait un peu froid et ils ne voulaient pas trop la couvrir parce qu'ils pensaient que c'était des frissons liés à la fièvre. J'avais l'impression qu'elle avait froid et ça me faisait un peu mal de la voir presque nue et frissonner.

Après les premiers examens, prise de sang, perfusion, un premier médecin a pris plein de notes sur l'ordinateur, mais elle devait partir donc elle passait le relais à une autre médecin qui est venu la voir tout de suite,

Après, on est venus ici. On a dû rester trois quarts d'heure dans la pièce de prélèvement et d'examen. Assez vite, ils ont dit : on a une chambre, nous allons la garder une nuit en attendant les résultats du palu. Il y avait deux heures pour attendre les résultats.

Vous pensez que la prise de sang, était pour la recherche du paludisme ?

C'était pour plein de choses. Ils ne m'ont pas dit pour quoi exactement, mais la médecin me disait : « il peut y avoir la typhoïde, le paludisme, ce sont les deux problèmes qui correspondent le mieux à son état clinique, mais on va prélever du sang et des selles pour tester des parasites, des bactéries et tout ce qui peut traîner au Mali.

Une fois que vous êtes arrivés ici...

Elle continuait à vomir. Une fois qu'on est arrivés ici, ce qui était inquiétant, c'est qu'Amina n'était presque plus consciente. Elle avait les yeux fermés, il fallait la réveiller pour qu'elle parle, elle n'avait plus de force, elle avait trop vomi.

En attendant que la perfusion la requinque un petit peu, c'était un peu inquiétant. On voyait le blanc de ses yeux, elle continuait de temps en temps à vomir de la bile, Entre les vomissements, elle était limite plus trop consciente. Elle n'était pas dans un état très rassurant. A ce moment-là, j'ai eu peur.

Quand le médecin m'a demandé si elle prenait le traitement anti-palu là-bas et que j'ai dit non, j'ai un peu flippé. Elle m'a dit : pour l'instant, elle n'a pas de fièvre, mais il se peut qu'elle ait 40 dans une demi-heure. Elle voyait trop la crise de palu ou la fièvre typhoïde. Elle y pensait en tout cas.

Que s'est-il une fois que vous êtes arrivés dans la chambre ?

Il y avait les infirmières qui passaient tout le temps. Elles prenaient sa température. Ce qui est devenu rassurant, c'est que la température ne montait pas. Elle est restée au maximum à 38,2°, puis redescendu à 37,8°... sans réel épisode de fièvre. Ça m'a pas mal rassuré.

Au bout de 2 heures, on a eu les résultats du palu et c'était négatif, petit à petit, la situation s'est améliorée.

Quels ont été les signes d'amélioration ?

Elle vomissait encore un petit peu de temps en temps, mais ce qui allait mieux, c'était son état général... Elle commençait à ouvrir les yeux, à parler. Il y a eu un moment où elle faisait un

peu des cauchemars, elle parlait. A un moment, vers 22 h, elle a repris des forces, elle m'a même dit : tu ne restes pas dormir ici, va te reposer à la maison.

Elle prend soin de vous ?

Oui. Elle ne voulait pas que je reste.

Vous êtes resté ?

Je suis resté jusqu'à ce qu'elle s'endorme puis je suis parti dormir à la maison.

Une fois rassuré ?

Oui.

Elle a eu une perfusion ?

Oui. Dès qu'elle est arrivée aux urgences, ils ont fait la prise de sang et après, ils l'ont perfusée pour la réhydrater.

Le médecin me l'avait dit dès qu'il l'a vue perdre un peu conscience. On voyait bien que ça ne servait à rien de lui donner à boire parce qu'elle vomissait tout le temps. Elle a eu très soif aussi hier, elle n'arrêtait pas de me demander à boire et on ne pouvait pas lui donner.

Parce qu'il y avait une perfusion ?

Je crois, oui. Pour éviter qu'elle vomisse.

Ce matin, vous êtes revenu, comment l'avez-vous trouvée ?

Oui, j'ai bien dormi, je suis revenu. Et tout allait bien. La piste d'intoxication alimentaire était la plus probable, même s'ils attendent encore des résultats d'analyse des selles.

Toutes les analyses de sang étaient bonnes. Ils étaient rassurés. Il n'y avait plus rien de cliniquement inquiétant. Ils allaient juste voir si elle digérait son petit déjeuner, et dans ce cas, on pourrait rentrer.

Il y a encore une attente qui s'installe, mais juste pour suivre l'évolution ?

Elle a déjà mangé il y a une heure. Ils m'ont dit : si elle ne vomit pas, c'est bon.

A priori, une sortie proche.

Oui.

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaiteriez aborder, et sur laquelle je ne vous ai pas posé de question ?

Non... Non, rien de spécial. Je n'ai rien de spécial à dire.

C'est bien fait, la prise en charge chez le médecin, une étape intermédiaire à faire, il a bien réagi.

La prise en charge ici c'était parfait. C'est vrai que pour les autres petites pathologies bénignes, ça serait pas mal d'utiliser l'automédication.

Après, je sais que c'est compliqué, l'automédication. Mais encore une fois, juste un mal de gorge par exemple, on devrait pouvoir éviter le pédiatre.

Quels seraient vos centres d'intérêt ? Des exemples de traitement ? De prise en charge ? La mise en place d'une surveillance continue ?

Par exemple, **l'homéopathie** je trouvais que c'était plutôt efficace, J'aimerais bien avoir une feuille d'homéopathe qui me précise ce qu'il faut donner, si elle a le nez bouché, si elle a mal à la gorge, etc.

Et si ça ne va pas mieux, consulter.

Mais avoir la première étape, le premier réflexe qui peut soulager. Par exemple, quand j'ai mal à la gorge, souvent je prends des médicaments à la pharmacie qui ne font rien. Tu finis chez le médecin au bout de deux jours. C'est à se demander si les premiers traitements un peu légers servent vraiment à quelque chose.

Vous souhaiteriez une liste de traitements proposés ?

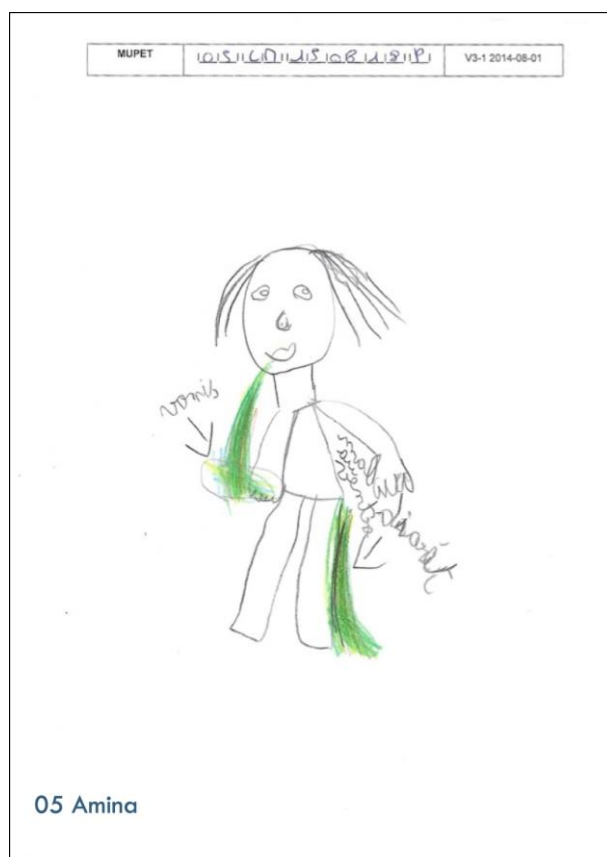
La limite à ce que je dis, c'est que si les premiers traitements possibles en termes d'automédication, sans ordonnance, ne sont pas efficaces, cela ne sert pas à grand-chose et de toute façon, il faut consulter.

Moi, j'aimerais bien... consulter facilement, vu que je suis tout seul, vu les horaires et les possibilités de la pédiatre, ce n'est jamais très simple.

Donc, vous souhaiteriez un besoin d'autonomie, relatif à l'état de santé...

Comme elle est rarement malade, je n'ai pas un besoin très fort. Ce n'est pas comme si j'étais chez la pédiatre tous les trois jours. Ça reste exceptionnel. Mais comme c'est l'objet de votre étude...

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.



Entretien 4 : Patient 06 - Teddy

J'aimerais tout d'abord que vous me racontiez ce qui vous a amené à consulter aujourd'hui aux urgences.

C'est vis-à-vis de saignements au niveau de l'oreille droite ; samedi dernier, on s'est retrouvés aux urgences à l'hôpital de la Fontaine Saint-Denis. Ils nous ont donné des antibiotiques. Ce n'est pas passé.

Tous les matins, jusqu'à aujourd'hui, il y avait du sang sur l'oreiller et Teddy se plaignait de douleurs.

Quand ces saignements ont-ils commencé ?

Samedi, dans la journée.

Qu'avez-vous fait quand vous avez vu les premiers saignements dans l'oreille ?

Nous sommes allés aux urgences.

Tout de suite ?

Tout de suite.

Y avait-il d'autres symptômes avec ces saignements ?

Il se plaignait de douleurs.

Il se plaignait de douleurs avant les saignements ?

Oui, avant les saignements.

Depuis longtemps ?

Depuis le matin.

Vers quelle heure sont arrivés les premiers saignements ?

Vers 15 h. On était au magasin.

Au niveau des douleurs, qu'avez-vous fait ? Avez-vous pu faire quelque chose ?

Je lui ai donné du doliprane pour essayer d'atténuer la douleur.

On attendait pour aller voir le médecin en début de semaine.

Pourquoi avez-vous choisi d'attendre pour aller voir le médecin ?

Parce que c'était le 15 août! Je me suis dit : il ne va pas nous prendre tout de suite, on ne va pas trouver. Donc, le seul moyen de le traiter rapidement, c'était d'aller aux urgences.... Après le doliprane, la douleur s'est atténuée, on s'est dit : on ira en fin de journée mais j'ai vu les saignements et on est parti tout de suite.

Pas d'autres symptômes à signaler à part la douleur ? Les avez-vous recherchés ?

Pas d'autres symptômes. Je ne les ai pas recherchés, car mon fils est très anxieux, donc dès qu'il a mal quelque part, ça se voit tout de suite.

Dès qu'il y a eu les symptômes, vous êtes partis aux urgences. Qu'est-ce qui vous a rassuré au début ? Même aux premières douleurs, qu'est-ce qui fait que vous n'étiez pas plus inquiet que ça ?

Depuis sa naissance, quand il était bébé, il faisait beaucoup d'otites à répétition. Donc, on a l'habitude des otites. On arrive à peu près à voir ce que c'est. Dernièrement, il s'est fait opérer ici des végétations.

Je voulais le faire opérer des amygdales par la même occasion. Mais j'ai eu plusieurs avis d'ORL, certains m'ont dit oui, d'autres m'ont dit non, d'autres m'ont dit qu'il y avait toutes ses défenses dans ses amygdales. Donc, j'ai abandonné, d'autant que quand il s'est fait opérer des végétations ici, au mois de février l'ORL d'ici m'en a dissuadé.

Cette décision, vous y pensez toujours ou pas ?

Non, je n'y pense plus parce que depuis, il n'a pas fait d'otite. Celle-ci est une nouvelle, elle n'a rien à voir avec les tympans, c'est dans le conduit, comme m'a expliqué le médecin.

Nous avons parlé de douleur, ou avait-il mal ?

A l'oreille droite.

C'était vraiment localisé sur l'oreille, donc dès le début, vous étiez sur l'idée : il nous fait peut-être une otite.

Oui, c'est ça.

A l'inverse, quand il y a eu les premiers saignements, tout de suite, ce que vous avez mis en place, c'est : je n'attends plus, je pars aux urgences.

Les urgences, oui. Pour moi, les saignements de l'oreille, ce n'est pas normal. Donc, je suis parti rapidement.

Avez-vous eu besoin d'appeler des personnes, de demander un conseil pour toute la prise en charge du début des douleurs jusqu'aux saignements ?

Non.

Vous saviez faire ?

Oui. Avec trois enfants, je commence à avoir l'habitude !

Le doliprane, en a-t-il eu plusieurs fois ?

Une fois, dans la journée de samedi.

Aux urgences, pouvez-vous m'expliquer ce qui s'est passé ? et ce que vous avez fait après ?

Arrivé aux urgences, c'est ma femme qui l'a accompagné parce qu'il n'y avait pas de place pour se garer. A l'hôpital de La Fontaine, c'est un parent, après, je n'ai pas pu entrer.

Ça a été très rapide. Ils ont regardé, ils n'ont pas touché. Ils lui ont prescrit des antibiotiques avec des anti-inflammatoires et voilà.

Lui, ça l'a rassuré de voir les médicaments. La douleur, c'est beaucoup le mental, ça l'a rassuré, donc la douleur s'est atténuée.

Mais en fait, les antibiotiques n'avaient rien à voir avec ce qu'il avait puisque c'est externe, ça se règle directement dans l'oreille, comme l'a expliqué le médecin, pas par la bouche.

Il y a eu le retour à la maison. Vous étiez dans quel état ?

Pas plus rassuré en fait.

En fait, la façon dont ça se passe dans les hôpitaux, je ne dénigre pas, mais j'ai l'impression qu'on est des cobayes.

Expliquez-moi votre ressenti.

Ce n'est pas méchant ce que je vais dire. Mais par exemple, tout à l'heure, on voit arriver, la jeune fille, j'ai vu qu'elle était pleine de bonne volonté, mais qu'elle débutait dans le métier.

Elle s'expérimentait en fait du problème de mon fils. Alors que moi, ce n'est pas forcément ce que j'attends. J'attends vraiment qu'on me dise ce qu'il a et qu'on le soigne.

Vous avez ressenti la même chose aujourd'hui ?

Aujourd'hui, et à chaque fois que je vais à l'hôpital, c'est pareil.

C'est aussi le système de soins : les hôpitaux universitaires sont aussi des lieux de formation pour les nouveaux médecins.

Très souvent il y a un premier temps où c'est un futur médecin qui ausculte et examine l'enfant. En fonction de son ancienneté, on peut être amené à refaire une consultation juste après. De toute façon, l'enfant est toujours vu par un médecin diplômé. C'est parfois un peu déroutant.

Moi, je comprends mais je sais qu'il y a beaucoup de personnes qui ne comprennent pas. Même pour les étudiants, ça doit être compliqué.

Ce sont des situations pas évidentes à gérer. Il faut se mettre à la place des parents.

Vous m'avez dit que vous n'étiez pas plus rassuré en sortant de l'hôpital, c'était le samedi. C'était lié à ce côté étudiant dans la prise en charge ?

Non. ... Je ne sais pas si vous êtes déjà allée aux urgences de l'hôpital de la Fontaine, on se croirait dans un bloc de prison, on rentre, il n'y a pas de fenêtre, c'est sombre.

En plus, le fait qu'il y ait un seul parent... j'imagine qu'ils ont du se faire agresser compte tenu de la situation géographique de l'hôpital,

Je n'ai pas pu en savoir plus. Ils ont expliqué à ma femme, mais elle n'avait pas l'air rassuré sur son visage.

Vous n'avez pas pu entrer pour l'accompagne et le visage de votre femme en sortant ne vous a pas rassuré.

Ça ne m'a pas rassuré, je ne l'ai pas vue rassurée Je me suis dit : on n'en sait pas plus que quand on est arrivé.

De retour à la maison, qu'avez-vous mis en place ?

On partait le lendemain matin de bonne heure au zoo de Beauval pour deux jours. On est rentré hier soir, on avait prévu de revoir un ORL mercredi matin.

On a suivi le traitement qu'ils nous ont donné là-bas.

Mais cette nuit, il s'est réveillé à 3 h du matin avec des saignements dans l'oreille. Il a réussi à se rendormir, mais en se réveillant ce matin vers 8 h, il pleurait et se plaignait de douleurs. Donc on est venus directement ici aux urgences.

J'ai deux questions. Le samedi, c'était le 15 août, avez-vous rencontré des difficultés pour trouver les médicaments ?

Ça va. On a appelé le commissariat et ils nous ont donné une pharmacie de garde à Bobigny, proche de la maison. J'ai eu les médicaments tout de suite.

Vous étiez en déplacement pendant deux jours : la gestion de la prise des médicaments a-t-elle été plus compliquée que d'habitude ?

Non, du tout. C'était pareil.

Ce sont des médicaments que vous connaissiez ? Vous les aviez déjà eus ?

Oui. Amoxicilline.

Y avait-il autre chose ?

Oui, une solution nasale et des gélules, des médicaments sécables. Il fallait lui donner un comprimé et demi tous les matins.

Saviez-vous l'effet attendu de la solution nasale et des comprimés sécables ?

C'était pour le traitement de son oreille.

Vous aviez prévu d'aller chez l'ORL. Vous aviez pris un rendez-vous ?

Non, on devait contacter l'ORL le mercredi matin et on l'a contacté ce matin.

Il nous a donné un rendez-vous pour demain matin. On lui a demandé, vu l'urgence, s'il ne pouvait pas nous prendre aujourd'hui, mais cela n'a pas été possible.

Vous aviez prévu l'ORL parce que c'est ce qu'on vous avait conseillé à Saint-Denis ?

Oui.

C'était un ORL de l'hôpital de Saint-Denis ? Ou il fallait contacter un ORL...

Oui, un ORL de notre choix.

Les saignements ont-ils continué après l'hôpital le samedi ou ils n'ont repris que cette nuit ?

En fait il a saigné pratiquement tous les jours. A petite fréquence. C'est vraiment le matin, au réveil, qu'on trouve une goutte de sang sur l'oreiller.

Toutes les nuits, il y a eu des saignements.

Oui.

Et dans la journée ?

Dans la journée, tout va bien.

Ce matin, comme il y avait encore des saignements et que le rendez-vous n'était que demain, vous êtes venu à Robert Debré, vous irez chez l'ORL demain ?

C'est ça.

Qu'est-ce qui a fait que vous pensez avoir pris vos décisions facilement? Vous saviez ce qu'il fallait faire ?

C'est l'expérience en fait, avec mes 3 enfants.

Le premier, on est toujours un peu paniqué, on ne sait pas trop. Mais là, avec les 3, j'en ai vus des vertes et des pas mûres.

On prend leur mal plus sereinement, on ne panique pas, on a plus de facilité à les traiter... et ça les rassure aussi je pense, qu'on soit serein.

Les saignements des oreilles, est ce fréquent ou pas ?

Ce n'est pas fréquent, mais chez les enfants, il y a toujours un truc qui arrive, on ne sait pas d'où ça sort....

C'est pour ça que vous dites que malgré le symptôme inhabituel, vous restiez serein...

Oui. On n'est pas médecin, il faut intervenir vite, c'est tout. Il ne faut pas paniquer parce qu'on voit une goutte de sang ou deux.

Pour les traitements qu'il a reçus depuis dimanche et que vous connaissiez, avez-vous des techniques pour qu'il les prenne bien ? Ou ça se passe bien d'une façon générale.

Ça se passe relativement bien, oui.

Au final, dans vos décisions, j'ai l'impression que vous restiez serein face à l'événement, qu'il y a un capital d'expérience avec les frères. Pour vous, ce sont des décisions, que vous prenez avec assurance...

Oui, c'est radical.

Aussi bien pour donner le doliprane que pour les autres médicaments...

Tout à fait.

Quel niveau de confiance avez-vous dans vos décisions ?

100 %.

Pourquoi ?

Parce que je suis un peu perfectionniste et je m'intéresse beaucoup... Pour vous dire, ils ont fait des bronchiolites, j'ai été une fois chez le kiné, après, j'ai appris moi-même et je leur faisais moi-même les massages du kiné.

Je regarde les tutos, j'apprends et je reproduis, l'un de mes fils a été chez le kiné, et tous les trois, c'est moi qui l'ai fait ensuite.

Comment qualifieriez-vous vos décisions, en termes d'efficacité ?

Je n'ai pas la prétention de dire que c'est du 100 %, mais c'est pas mal.

Qu'est-ce qui vous fait penser que ces décisions sont presque à 100 % efficaces ?

Je vais rester sur les massages : les sécrétions que j'arrive à évacuer sont à peu près similaires à celles du kiné.

Donc, pour moi, si j'arrive à sortir un maximum de sécrétions, c'est que ça marche. Si je ne lui ai pas cassé une côte, c'est que tout va bien !

Aux urgences de Robert Debré que s'est-il passé ? Comment vous êtes-vous ressenti ?

Tout s'est bien passé. Il n'y a pas eu trop d'attente. On a été pris rapidement.

Mis à part mon avis personnel sur les étudiants, tout s'est très bien passé.

Au niveau de la sérénité, de l'inquiétude, des craintes, comment vous sentez vous maintenant ?

Toujours aussi craintif en fait.

Le médecin diplômé qui est venu par la suite ne m'a pas rassuré plus que ça. Je l'ai vu ouvrir un bouquin, il avait l'air d'être surpris du symptôme qu'il a découvert dans son oreille. Il a vu des petits boutons, mais il n'a pas expliqué l'origine.

L'étudiante m'a expliqué que ce n'était pas viral – alors qu'à l'hôpital de Saint-Denis, ils m'ont dit que c'était une otite virale.

Elle me dit que c'est une otite externe. Eux se comprennent dans leur jargon, mais moi, je ne comprends pas tout ça. J'ai compris ce qu'ils m'ont dit, mais j'ai besoin de plus de détail pour comprendre le mal de mon fils. Il saigne de l'oreille, je ne sais pas pourquoi. Je ne sais toujours pas pourquoi.

Teddy. Mamy a nettoyé avec le coton-tige dans mon oreille.

Non, ce n'est pas pour ça. Mamie, on lui a dit que ce n'est pas bien de nettoyer avec le coton-tige parce que tu enfonces plus les sécrétions dans ton oreille. Mais ce n'est pas ça qui t'a fait saigner.

Là, je ne sais toujours pas pourquoi il saigne de l'oreille. C'est une otite, d'accord. Externe, d'accord. Avec des petits boutons dans le tuyau de l'oreille. Mais pourquoi il a ça ?

Demain, je maintiens mon rendez-vous avec l'ORL, je veux en savoir plus.

Le fait d'avoir eu des informations différentes, entretient justement cette inquiétude... ?

En fait, je reste toujours sur mon niveau de sérénité, c'est primordial.

Mais ma curiosité s'amplifie de plus en plus, ma façon de penser aussi.

J'ai une appréhension en tête, c'est que tout part de travers et chacun défend son intérêt comme il peut. J'ai l'impression que c'est « chacun pour sa pomme » aujourd'hui.

Vous l'avez ressenti dans le cadre de la consultation ?

Pas dans le cadre de la consultation puisqu'ils ont été très gentils, mais sur la forme. Moi, en tant que parent, je n'en sais pas plus aujourd'hui.

Vous n'en savez pas plus. Avez-vous pu poser des questions ou vous n'avez pas osé ? Est-ce que vous les avez posées et n'avez pas eu de réponse ?

Je n'ai pas posé de questions. En fait, j'ai eu tellement...

J'ai mon père aussi qui a subi une opération il y a 15 jours d'un cancer de la bouche. Maintenant, c'est différent, c'est administratif, pour le mettre dans une maison médicalisée près de chez nous, ses enfants, parce qu'il vit seul dans l'Oise.

On essaie de faire un rapprochement. C'est toute une histoire. C'est ma petite sœur qui a géré le dossier. On a des dires d'un côté, des dires de l'autre. Mais au final, on ne sait jamais qui dit oui, qui dit non, qui dit vrai, qui dit faux.

C'est pour ça, l'histoire s'est retournée dans ma tête, je me suis dit : je vais lui demander ça...

A l'hôpital, on me dit : on ne donne plus de gouttes. A Saint-Denis, le médecin prescrit des gouttes. Je lui dis : ils m'ont dit qu'on ne donnait plus de gouttes, aux enfants. Il me dit : ça dépend des cas.

D'un hôpital ou d'un médecin à un autre, j'ai des versions différentes à chaque fois. Je ne sais plus sur quel pied danser. Malheureusement, on est obligé d'avancer comme ça. Je ne suis pas médecin, je ne mets pas leurs compétences en doute, mais je n'ai jamais le même avis.

Ce côté informations qui se ressemblent mais qui sont différentes, vous laisse des questions en suspens, que vous n'avez pas pu poser aujourd'hui.

Ça me laisse très sceptique en fait.

Vous n'avez pas pu ou vous n'avez pas voulu ? Ou dans le contexte, ça ne s'est pas fait ?

Avez-vous des questions auxquelles vous n'avez pas pensé sur le coup et qui arrivent maintenant ?

Non, je n'ai pas forcément de question. Mon réel souci, c'est de savoir pourquoi mon fils saigne de l'oreille. C'est tout. Cette réponse-là, je ne l'ai pas.

Je vais rentrer à la maison, ma femme va me poser des questions. Et moi, selon moi, selon mon ressenti, je vais devoir lui dire : je ne sais pas ce qu'il y a.

On m'a donné des gouttes, on m'a dit que c'était une otite externe, alors qu'elle était avec moi samedi et on lui a dit que c'était une otite virale.

On va lui donner les gouttes et on va voir si ça marche. Je ne peux faire que ça. Demain, on va aller voir l'ORL et il va me dire autre chose.

Je vais essayer de répondre à une ou deux de vos questions, même si ce n'est pas ma compétence.

Samedi dernier, ils vous ont donné de l'amoxicilline, un antibiotique qui n'agit pas contre les virus, mais contre les bactéries.

C'est ce que m'a dit l'étudiante.

Donc, je pense qu'ils vous ont dit virale, mais c'est peut-être un lapsus.

En vous donnant un antibiotique, ils pensaient à une otite bactérienne.

A ce niveau-là, il y a concordance entre l'antibiotique en gouttes qu'on vous a donné à Robert Debré et l'antibiotique par la voie orale qu'il a eu samedi.

Les gouttes, c'est un antibiotique ?

Oui, c'est un antibiotique.

Je ne savais pas.

Le point de départ d'une otite est une inflammation.

Elle peut être liée à différentes origines. L'origine peut être localisée à différents endroits de l'oreille.

Avec l'examen, c'est une otite localisée dans ce qu'on appelle le conduit extérieur de l'oreille.

Je pense qu'ils suspectent un point de départ bactérien, d'où les gouttes auriculaires en local qu'ils vous ont données. C'est la première réponse que je peux essayer de vous apporter.

Pour les saignements, j'avoue que je ne sais pas bien. Je peux demander à l'interne de revenir vous voir, il peut tout à fait vous expliquer pourquoi ces saignements. Je peux lui en reparler pour que vous repartiez d'ici avec des questions pour demain, à l'ORL.

On ne va pas le déranger plus que ça puisque l'heure tourne. Le petit commence à s'impatienter, et je crois qu'il va avoir faim.

Mais ce n'est pas un souci, je retourne le voir et il prend un peu de temps pour expliquer les choses avec vous. C'est une proposition.

C'est gentil en tout cas. Comme je vous l'ai dit, je respecte beaucoup le corps médical, mais d'un médecin à l'autre, ça diverge trop en fait.

Après, je perds foi. Je ne vais pas mentir. Je viens parce que je ne suis pas médecin. Quand je peux me débrouiller à la maison, je le fais, j'évite de venir. Là, les saignements, je ne peux pas. Donc, je suis venu. Mais... vous lisez dans mes pensées...

Y a-t-il d'autres choses dont on n'a pas parlé, que vous aimeriez aborder ?

Non. Tout est clair.

Comment voyez-vous les prochains jours ?

Je suis encore dans le flou. Je vais voir si les gouttes fonctionnent. Quand je sortirai de chez l'ORL demain, on verra ce qu'elle va me dire.

Merci.



Entretien 5 : Patient 07 - Xian

Vous êtes venu consulter aux urgences aujourd'hui à Robert Debré. Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé avant de venir aux urgences ?

Il n'a pas arrêté de se gratter dans la nuit. C'est un peu inquiétant, le fait de se gratter, mais il a eu des boutons en plus.

J'étais un peu inquiet parce que je pensais qu'il allait vraiment se faire mal à force de se gratter. Vu que je ne pouvais pas avoir de rendez-vous avec le médecin dans l'immédiat, je me suis dit : je vais aux urgences. Histoire de régler le problème.

Il avait des démangeaisons? Elles ont débuté cette nuit ?

Non. La nuit d'avant.

On est jeudi. Les démangeaisons ont commencé la nuit de mardi à mercredi ?

Oui.

Ce sont les démangeaisons qui l'ont réveillé ?

Enfin, moi, déjà, ça m'a gêné. Donc, du coup... lui je ne sais pas trop. Mais à certains moments, effectivement, à force de se gratter, je pense que ça l'a forcément réveillé.

Et cela a continué dans la journée hier ?

Non, hier dans la journée, il ne s'est pas trop gratté et on ne s'est plus trop inquiété. Par contre, la nuit dernière...

Les démangeaisons ont recommencé pendant la nuit. Donc, il se gratte, Est-ce qu'il y a des douleurs, d'autres symptômes que ce grattage ?

Non. C'est juste ça.

C'est localisé ?

Non, c'est un peu partout, je pense à des endroits bien précis, par exemple, les jambes...

Il a tendance à plus se gratter au niveau des jambes. Qu'avez-vous fait ?

Pas grand-chose, dernièrement, on lui a pris une nouvelle crème, parce qu'il a la peau sèche aussi. On s'est dit : bon, le fait de lui faire prendre une douche et de lui mettre de la crème, pourrait l'apaiser.

C'est une crème particulière ?

C'est une crème biafine, assez basique.

Vous avez appliqué une crème, une douche. La douche était destinée à soulager, nettoyer ?

Pour les deux : Soulager et nettoyer en même temps et pour se rafraîchir déjà ...

Pourquoi aviez-vous acheté cette crème ?

En fait, la crème, c'était pour le corps. Comme je vous ai dit, il a la peau sèche, donc on essaie de lui mettre de la crème tout le temps. On lui a mise mais il a continué à se gratter.

Cela a continué à le démanger ?

Oui, il a continué à se gratter.

Avez-vous appliqué plusieurs fois la crème ?

Oui. Deux fois hier je crois. Le matin et le soir.

Au début, vous observez les démangeaisons et le grattage, vous vous dites : je vais essayer de le soulager avec la douche et la crème et du coup, vous avez un peu attendu ?

Oui. Au début, on se dit : cela vient d'arriver mais peut-être cela va partir demain.

Le deuxième jour, c'est encore là, on essaie au moins de faire quelque chose.

En général, quand il y a un truc et je vois que c'est très grave, j'essaie d'agir immédiatement. Les boutons étaient là, au départ ça ne suintait pas. Après, le fait qu'il se gratte, ça a aidé aux suintements.

C'est une information nouvelle : cela le démangeait et des boutons sont apparus, ou les boutons étaient-ils présents dès le début ?

En fait, il était en colonie et quand il est rentré, il avait des boutons.

Quand est-il rentré ?

Ce week-end.

Il y avait des boutons que vous avez identifiés, qui ne vous ont pas inquiété.

Oui. Ils n'étaient pas... comme les boutons sur le front. Du coup, je ne me suis pas inquiété.

C'est une fois que vous avez constaté les démangeaisons que vous vous êtes dit : il faut faire quelque chose ?

Dans un premier temps, vous avez voulu soulager, mais ça continuait...

Y-a-t-il eu des modifications dans les démangeaisons ou dans l'allure des boutons qui ont fait que vous avez pris d'autres décisions que d'attendre et de soulager par vous-même ?

Oui, en fait, comme je l'ai expliqué, il a dû gratter, les boutons ont commencé à couler. J'ai pensé que ça allait s'infecter.

Par rapport aux décisions que vous avez prises, comme l'hydratation, ou le contact d'un médecin, avez-vous demandé des conseils à droite à gauche ? Avez-vous discuté avec des gens ?

Non, pas cette fois.

Vous n'avez pas ressenti le besoin, dans ce cas précis... ?

En général, je parle souvent avec des amis qui ont des enfants, quelquefois même, je me renseigne par rapport au pédiatre, au spécialiste. Je demande ce qu'ils ont fait.

Ce matin, vous vous êtes dit : il faut voir un médecin.

Oui.

Parce que les boutons étaient toujours là, mais avaient changé d'allure ?

Oui.

Expliquez-moi pourquoi vous êtes venu aux urgences.

Pour que ça passe rapidement.

Pourquoi n'avez-vous pas consulté votre médecin habituel ?

J'habitais près du médecin, mais du fait de la séparation, j'habite Paris et je n'ai pas encore de médecin traitant.

Et l'enfant n'a ni pédiatre ni un médecin qui le suit ?

Si, il a un médecin traitant, mais en ce moment, il est en vacances.

Lariboisière n'est pas loin, mais comme l'enfant n'a que 8 ans, ils ne pouvaient pas le prendre et m'ont dirigé vers Robert Debré, Necker ou Trousseau.

Et vous avez choisi Robert Debré ?

Oui.

Comment vous vous êtes senti par rapport à ces deux jours que vous m'avez racontés ? Vous étiez inquiet, serein, calme ?

J'étais calme. En général, j'essaie de garder mon calme pour gérer les choses. Quand on s'affole, quelquefois, on se précipite et on peut mal faire les choses.

Est-ce que malgré le calme pour prendre les bonnes décisions, des choses vous ont inquiété ? Dans le déroulement, il n'y avait pas de stress ou d'inquiétude outre mesure ?

Franchement, dans la journée, il n'y avait pas d'inquiétude.

Le problème était vraiment dans la nuit car il se grattait beaucoup.

C'est ce qui m'a le plus inquiété.

La façon dont il se grattait vous a empêché de passer votre soirée de façon habituelle ? Vous étiez sur le qui-vive ?

Oui, j'étais toujours en train de regarder, de la surveiller...

Vous l'empêchiez de se gratter ?

Oui.

Ça le réveillait ?

Je ne sais pas, je ne pense pas.

Est-ce que vos décisions ont été faciles à prendre ?

Oui oui oui. Pour moi, il n'y avait pas de question à se poser. Je me suis dit : bon, je vais voir le médecin directement.

Vous venez de me raconter ce qui s'était passé avant de venir aux urgences. Quel était votre niveau de confiance dans tout ce que vous avez ressenti par rapport à ces 48 h ?

Je pense que... si on devait donner une note de 1 à 5, je dirais 3.

Pourquoi ce 3 et pas 0 ou 5 ? C'est un bon niveau ?

Oui, pour moi, c'est un bon niveau. Il n'y a pas non plus trop à s'inquiéter.

Je pense que pour des boutons, en général, si on fait vraiment attention, si l'endroit où on vit est propre, si l'enfant prend sa douche, je pense qu'il n'y a pas de problème surtout si l'enfant ne traîne pas partout pour éviter des choses...

Donc, pour vous, l'environnement était bon, favorable, vous vous êtes dit : ces boutons-là, ne devraient pas être compliqués.

Tout à fait. Il est rentré de colonie. Le fait d'être dans la maison, pour moi, ça allait passer.

Comme pour votre niveau de confiance, qu'avez-vous pensé de l'efficacité de vos décisions ?

Euh... Vous savez, on est un peu formaté aujourd'hui. On se dit que c'est le médecin qui... (rire) est le magicien. En dernier recours, c'est le médecin.

Pour vous, aujourd'hui, c'était le dernier recours de venir voir le médecin ?

Oui.

Je ne sais pas si j'interprète ; vous aviez fait tout ce qui était en votre pouvoir et il fallait passer le relais à un médecin ?

Oui.

Est-ce que cet événement, ce petit problème de bouton et de démangeaison, a eu des répercussions pour Xian ?

Par rapport à quoi... ?

A son quotidien, est-ce que cela a modifié des habitudes ? Est-ce qu'il était différent? Avez-vous senti un changement ?

Non, pas du tout. C'est pour ça que je n'étais pas inquiet. Il y a eu un temps pour jouer, un temps pour travailler un peu. Après, ils sont allés jouer au foot. Il n'y a pas eu de souci.

C'est plus dans la nuit qu'on se rend compte.

Pour la famille, est-ce que ça a changé quelque chose ?

Non, c'est juste que tout le monde regarde les boutons.

Pour la dernière partie de notre entretien, pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé aux urgences ?

Je n'étais jamais venu à Robert Debré pour les enfants. J'ai trouvé sympa l'accueil.

On a été reçus par une première dame. Après, on a rencontré le docteur.

Avec le docteur, pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé ? Y-a-t-il eu des points particuliers que vous avez relevés ?

Non. Enfin, pour moi, c'était une consultation assez normale. Elle a bien vérifié tout le corps de Xian. Elle lui a posé quelques questions. Elle m'en a posées aussi. Normal quoi ! Pour moi, il n'y a pas eu de truc particulier.

Pouvez-vous me raconter ce que vous avez compris de ce qui arrive à Xian, maintenant que vous avez vu le médecin ?

C'est une infection, le médecin m'a expliqué que c'était une infection, qu'il fallait traiter.

Elle a donné un traitement pour les démangeaisons, pour éviter qu'il se gratte.

Du doliprane aussi en cas de fièvre...

Une crème à mettre pour éviter les démangeaisons et une autre pour hydrater.

Revenons sur ce problème de peau un peu sèche.

Oui.

Comment pensez-vous que va se passer le retour à la maison?

Il faut acheter les médicaments et commencer à traiter.

Vous voyez les choses plutôt positivement ?

Oui. Enfin, c'est un peu ma nature, je suis comme ça.

Je suis toujours positif, même quand... Je suis toujours positif. Je me dis que ça va aller.

Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez aborder, dont on n'a pas parlé jusqu'à présent ?

Maintenant, je n'ai plus les enfants, ils sont avec leur maman. Je les ai un week-end sur deux et la moitié des vacances. Donc, je suis à Paris depuis le mois de mars.

Du coup, ce n'est que maintenant que j'arrive à les prendre, à être tout seul à m'occuper d'eux.

Je pense que je n'ai pas tous les réflexes qu'il faut et dans l'étude que vous faites ce qui m'intéresse, c'est justement de pouvoir prévenir en cas de souci, savoir ce qu'il faut faire quoi qu'il arrive.

Est-ce qu'il y a des domaines particuliers dans lesquels vous êtes plus intéressé à savoir quoi faire ?

Oui. Je pense ... en cas de difficultés respiratoires, par exemple, je ne saurais pas quoi faire.

Pour le reste, boutons, blessures, les choses comme ça, je pense que je peux me débrouiller.

Ce serait un domaine qui pourrait vous intéresser.

Oui.

Quand vos enfants ont des petites maladies du quotidien, que regardez-vous en premier ? Que surveillez-vous en premier, d'une façon générale ?

La température, voir s'ils n'ont pas de température.

Après, je regarde plus le comportement, s'ils sont un peu plus lents à la détente ...

Ce changement d'habitudes familiales vous amène-t-il à vous poser des questions que peut-être vous ne vous posiez pas avant ?

Ont-ils été malades depuis ce changement ?

Avez-vous été confronté à des difficultés depuis que vous les avez tout seul à la maison ?

Non. C'est la première fois. En général, quand ils ont mal, ils disent : j'ai mal. Quelquefois, on peut donner un doliprane...

Quelquefois, on a des petits remèdes miracles tels que le miel avec un peu de sucre. Quelquefois, il y a des choses qu'on essaie et ça marche.

Et aujourd'hui, vous avez bien confiance.

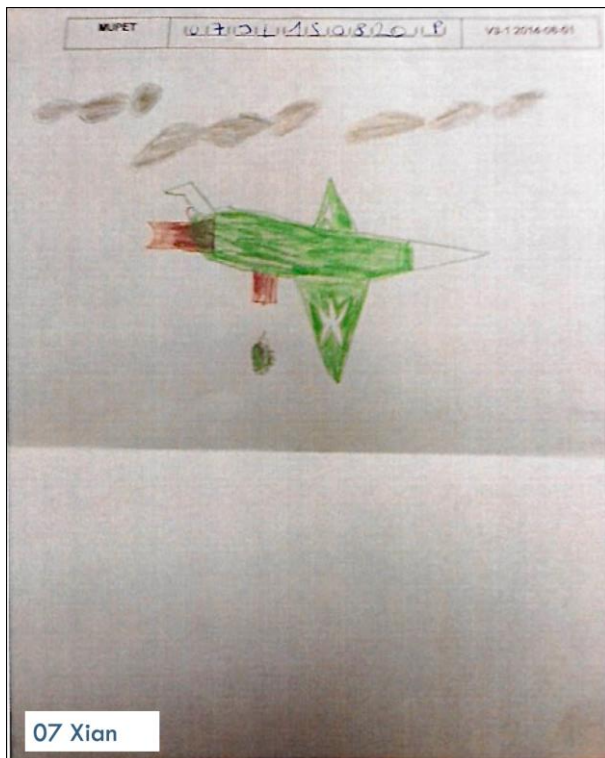
Il y a eu un moment où vous avez dit : ce n'est plus de mon ressort, je vais voir le médecin. Mais vous vous êtes senti plutôt à l'aise par rapport à cette décision ?

Oui.

D'autres petites choses ?

Non.

Merci.



Entretien 6 : Patient 08 - Adam

Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à consulter aux urgences aujourd'hui ?

L'absence du médecin traitant et la douleur de mon fils, qui dure, depuis notre retour de vacances.

Que s'est-il passé ?

Il se plaignait de douleurs à l'oreille. Comme j'ai vu, avec sa maman, qu'il n'avait pas de fièvre, on s'est dit : peut-être cela va se calmer, on attend quelques jours.

On a attendu quelques jours, la situation ne s'est pas améliorée. On a décidé de venir aux urgences aujourd'hui parce qu'il n'y avait pas de médecin traitant jusqu'au 24.. C'est un peu loin, nous avons donc décidé de l'emmener. On a eu peur de regretter après. Il s'est plaint quand même pendant plus d'une semaine.

C'était quand, le retour des vacances ?

Vendredi dernier. On s'est dit qu'on allait attendre, mais ça fait déjà une semaine.

Et ça ne s'est pas amélioré.

Non, ça ne s'est pas amélioré. Aujourd'hui, on a pris la décision de venir au bout d'une semaine.

C'était quel type de douleur ?

Une douleur à l'oreille. Après examen du médecin aux urgences, c'est une otite externe.

Comment était la douleur ?

Elle variait et elle basculait.

C'est-à-dire ?

Qu'elle passait d'une oreille à l'autre, d'après ce qu'il m'expliquait.

Enfant : au début, j'avais mal ici, après j'avais mal aux deux oreilles, après j'ai eu mal là et maintenant, j'ai remal ici.

Donc, la douleur a vraiment bougé, c'est passé d'une oreille à l'autre, avec un moment où tu as eu mal aux deux oreilles en même temps.

On ne s'est pas inquiétés tant qu'il n'y avait pas de fièvre, il n'y avait pas urgence. Si la douleur persiste, pour nous, c'est le médecin généraliste.

Et il n'y avait pas de fièvre ?

Non

Est-ce qu'il y avait de nouveaux symptômes depuis l'apparition de la douleur ?

Non, pas d'autres symptômes, pas de fatigue, juste la douleur.

Au niveau de son comportement ?

Comportement normal. Il joue normalement, il se lève normalement, il prend son petit-déjeuner normalement, il se couche le soir normalement.

Le seul symptôme, c'était cette douleur.

A chaque fois qu'on l'entend crier, c'est quand il s'amuse, son frère oublie qu'il a mal et le touche à l'oreille.

C'était sensible... ?

Sensible au niveau de la mâchoire.

Quelle était l'intensité de cette douleur qui durait depuis une semaine, qui basculait d'une oreille à l'autre ?

A un moment, on lui a donné du doliprane en sachet enfant. Cela a calmé la douleur, c'est un peu normal, mais l'effet n'a pas duré. En fait, la douleur était toujours là.

Cette douleur était permanente sauf au moment de la prise du doliprane.

Oui, mais on a senti que l'infection était toujours là.

Vous aviez identifié le problème comme une infection ?

Oui, j'y ai pensé, je me suis dit : il a dû attraper cela à la piscine et à la mer, parce qu'il a passé toutes ses vacances dans l'eau.

Donc un contact avec l'eau et vous vous êtes dit : il a peut-être une infection.

Oui, une petite infection qui peut partir, vu qu'il n'y avait pas de température.

Pour revenir sur le doliprane, il en a eu plusieurs fois ?

J'ai dû lui en donner 4 ou 5.

On ne lui en donne pas beaucoup. Quand la douleur revient, ça ne sert à rien d'en donner.

Qu'est-ce qui vous a rassuré depuis le début des douleurs, durant cette semaine où vous avez attendu pour voir l'évolution ?

L'absence de température. Tant qu'il n'y avait pas de fièvre, pour nous, ça pouvait être passager, « ça pouvait partir juste avec l'immunité ».

En fait, chaque nuit, ça passait, mais quand il reçoit des trucs sur l'oreille, des tapes...ça revient.

Ce sont les coups qui relancent la douleur ?

Quand il s'amuse avec son frère, qui est son aîné, ils se chamaillent et se disputent.

Avez-vous eu besoin de rechercher des conseils ?

Non, je n'ai pas eu besoin de rechercher des conseils, personnellement. Ma femme travaille dans la petite enfance. Quand elle prend des initiatives, je lui fais confiance.

Qu'est-ce qui a facilité vos décisions, de donner du doliprane par exemple ?

C'était juste par rapport à la douleur, dans un premier temps, pour voir après une durée de 4 heures...s'il se plaignait, on comprenait qu'il était infecté et que cette infection lui causait des douleurs.

Pour venir aux urgences, qu'est ce qui a facilité votre décision ?

Dans un premier temps, je lui ai dit d'attendre un peu, mais elle m'a dit : non, on a attendu suffisamment longtemps. S'il y a quelque chose, on risque de le regretter plus tard. Autant aller voir maintenant. Je pense qu'une semaine, c'est suffisant. Elle avait peur qu'il y ait quelque chose et qu'on nous reproche de ne pas avoir agi plus tôt. C'est pour ça qu'on est venus aux urgences aujourd'hui. Et dieu merci...

Vous aviez peur qu'on vous reproche quelque chose ?

L'attente, oui.

Qui aurait pu vous le reprocher ?

Le corps médical, le médecin : pourquoi avez-vous attendu si longtemps ?

Si on vous avait dit cela ?

Cela aurait pu nous culpabiliser, si l'enfant ne s'était pas remis de cette infection.

Y a-t-il des choses qui ont compliqué vos décisions ?

Non, cela n'a pas été compliqué de prendre la décision, bien que l'enfant nous dise qu'il allait un peu mieux, aujourd'hui.

On s'est dit : c'est nous les parents, c'est à nous de décider et non à l'enfant. Il s'est tellement plaint pendant un certain temps qu'aujourd'hui, il fallait venir.

Il avait encore mal aujourd'hui ?

Oui. Il m'a dit : j'ai moins mal. Mais, en réalité, il s'est posé des questions par rapport à l'hôpital, s'il allait être hospitalisé, il a eu peur de tout ça je crois.

Vous, vous aviez peur de ça ?

Non. Pour son bien, si l'enfant est pris en charge et qu'après il sort en bonne santé, pourquoi aurions-nous peur ? Il y a juste à s'organiser pour les autres.

En parlant d'organisation, est-ce que la maladie d'Adam, a eu des répercussions sur lui et sur la famille ?

Non, ça n'a pas eu de répercussions. Ça a commencé sur la route. On a pris deux jours de routes avec deux hôtels. Lui, quand on lui donnait du doliprane, il oubliait la douleur, donc il jouait normalement avec ses frères et sœurs. Ça n'a pas affecté vraiment les frères et sœurs, quoi que la sœur faisait attention à lui, mais le frère s'amusait, il oubliait. Il faisait attention aussi, le grand, mais il oubliait.

Concernant tout ce que vous m'avez raconté, quel était votre niveau de confiance par rapport à vos décisions ?

Je ne sais pas comment on doit répondre à ça. Sur une échelle de 1 à 10.

10. Entre moi et ma femme, ça va, quand il s'agit d'enfant...

Vous êtes confiant dans les décisions ?

Oui.

Qu'est-ce qui fait que vous êtes confiant dans vos décisions ?

On a un enfant malade, il faut « être instruit », ... On n'a pas le droit à l'erreur dans les maladies des enfants.

Quand je dis instruit, je veux dire qu'il faut être à l'heure. Quand on pense à notre enfance, c'est différent. Nos parents ne réagissaient pas de la même manière que nous aujourd'hui.

Que pensez-vous de l'efficacité de vos décisions?

Souvent, on va trop vite, on devrait réfléchir un peu plus.

Le fait d'aller trop vite, a-t-il des conséquences ... ?

Parfois, l'enfant peut nous « faire un petit coup » ! Je ne parle pas d'Adam mais de notre petite fille... au moindre toucher, on a l'impression qu'elle porte tout le malheur du monde. Il faut qu'on fasse attention.

Pour revenir au niveau d'efficacité de vos décisions....

Au niveau de l'efficacité, c'est bon ! Le carnet de santé est à jour. On a la voiture, dans le pire des cas, on peut toujours appeler un voisin qui reste avec les petits.

Il y a toujours une possibilité de mettre quelque chose en place ?

Quand c'est urgent, il ne faut pas attendre, toutefois, il faut se poser, il ne faut pas se lancer directement, il faut réfléchir.

Vous m'avez raconté ce qui s'est passé depuis l'apparition de la douleur, qui vous a amenée à consulter aujourd'hui, pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé aux urgences ?

Il ne s'est rien passé. On est arrivés, on nous a pris en charge, on nous a enregistrés, on a été reçus par l'infirmière qui l'a pesé.

Tout de suite après, le médecin nous a appelé, cela a été très rapide. Elle l'a ausculté, vite fait, elle a tout de suite détecté que c'était une otite externe. Cela nous a rassurés. Il avait une petite infection.

Maintenant qu'elle nous a donné l'ordonnance pour son traitement, c'est bon, je suis rassurée, je vais passer à la pharmacie, je vais lui acheter les médicaments et on va commencer le traitement ce soir.

Tout cela est clair, déjà organisé dans votre tête ? Au niveau de l'ordonnance, vous avez plusieurs médicaments ?

Un antibiotique et du doliprane anti-douleur et anti-fièvre.

Comment avez-vous vécu votre passage aux urgences ?

Cela a été magnifique Robert Debré, on est satisfaits, on est contents.

Il y a quelques années, je l'ai emmené à Robert Ballanger pour une infection à l'oreille. La première fois, ils ont dit que c'était une infection, ils nous ont donné un traitement mais sans antibiotique. Ça n'a pas fait d'effet et au bout de deux jours, c'était pareil.

On est retourné les voir, rien à faire, ils nous ont demandé de patienter, que ça ne servait à rien de se mettre dans cet état-là.

On a continué le traitement, mais on voyait que l'enfant n'allait pas. Ma femme a pris la décision de l'emmener dans un hôpital spécialisé pour les enfants, il y en a deux à Paris : Robert Debré et Necker. On a choisi Robert Debré, il a été pris en charge rapidement.

Ce qui est bien ici, c'est que les urgences accueillent en fonction de l'état d'urgence de l'enfant. Vous pouvez arriver et être pris en charge tout de suite, parce que vous êtes plus urgent qu'un autre.

Là, il a été ausculté par des médecins et ils ont déduit qu'il avait vraiment une infection dans la région mastoïdienne, une mastoïdite. Il a été hospitalisé deux jours dans le souci de l'opérer. Mais au bout de deux jours, avec les antibiotiques administrés, ça allait mieux, plus d'infection, plus besoin d'opérer.

Il y a un staff entre médecins pour décider : au final, ils l'ont gardé deux jours de plus, ils l'ont observé encore une journée et c'était bon.

Là, j'ai senti l'efficacité et les compétences de cet hôpital, du personnel. C'est pour ça que quoi qu'il arrive, pour les enfants, il n'y a pas mieux que les urgences pédiatriques. Ils connaissent mieux les enfants que les hôpitaux d'adultes qui malgré une cellule pédiatrique, ne donnent pas l'impression de connaître.

Avec ma fille, c'est pareil, on nous a reproché à l'époque, quand je l'ai emmenée à l'hôpital de ne pas avoir consulté le médecin traitant.

Celle qui l'a reçu, j'ai vu qu'elle l'a mal pris. Elle l'a pesée, elle lui a pris sa température et elle regardait ma femme, l'air de dire : pourquoi venez-vous? Je ne sais pas ce qu'elle a dit au médecin, mais quand on a rencontré le médecin on a vu comment il a ausculté notre enfant, on s'est posé des questions. Là, franchement, j'étais surpris. Il nous a dit : « ce n'est pas viral, il n'y a pas besoin d'antibiotique ». On a 4 enfants, c'était notre petite dernière, elle allait mal encore. Je suis rentré avec mon enfant qui allait mal. Malgré les traitements, ça allait mal.

On a rappelé les urgences, ils nous ont pratiquement « engueulés » ils nous ont dit : prenez le traitement antibiotique qu'on vous a donné ! Alors qu'il n'y avait pas dans l'ordonnance de traitement antibiotique. Il y a eu une erreur, une mauvaise transmission de l'hôpital au centre d'appel.

Alors, on a rappelé un médecin. Il nous a fait une lettre et il nous a dit d'aller à l'hôpital ANONYMISE. Là, elle a été prise en charge et elle allait mieux.

Pour vous dire que dans certains services... c'est en fonction de chacun. On a l'impression qu'on vous juge avant de vous prendre en charge. C'est ce que j'ai ressenti. Tant qu'on est conscient et qu'on a une responsabilité, on ne lâche pas, on continue. Même si on est rejeté d'un côté...

Est-ce qu'il y a d'autres choses qu'on n'aurait pas abordées, par rapport à Adam ou d'une façon générale, que vous souhaiteriez me dire ?

Non, je ne pense pas. Je pense que tout a été fait. A vous de nous dire si ça a été juste d'avoir attendu aussi longtemps.

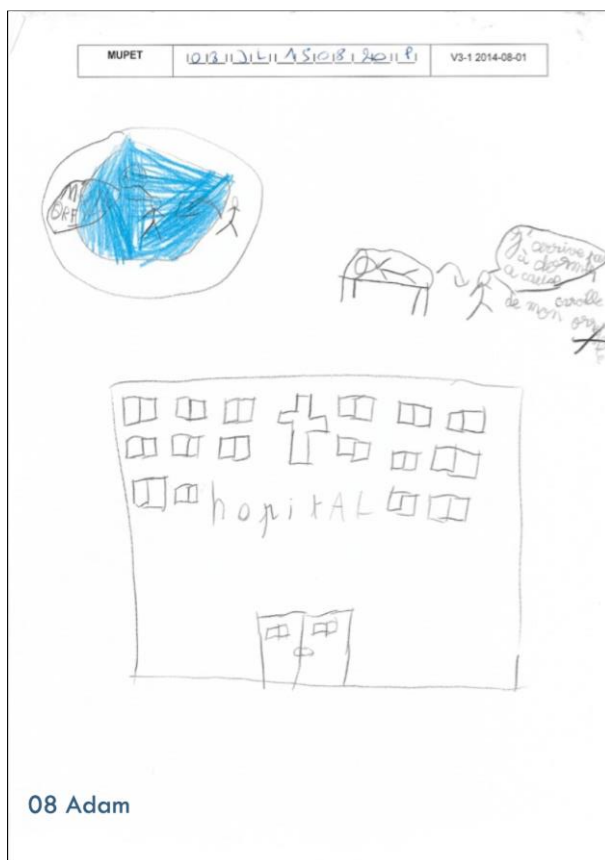
Je pense que les parents connaissent leur enfant. Je ne suis pas médecin. En tant que pharmacienne, il faut faire la part des choses entre des symptômes cliniques et un état général. On s'inquiète plus ou moins, on prend les décisions, on va être capable d'attendre plus longtemps quand l'enfant se porte bien malgré un symptôme. Moi,

d'avoir attendu, ça ne me choque pas, vu que vous avez de toute façon cherché si tout allait bien ou s'il y avait autre chose. Vous avez regardé s'il avait de la fièvre. Vous m'avez dit qu'il mangeait normalement, qu'il avait de l'appétit, qu'il dormait bien. Donc, cela me paraît adapté comme raisonnement.

Quand nos enfants tombent malades ou vont mal, je pense qu'au début, il ne faut pas trop s'affoler. Il faut essayer de faire une recherche. D'où l'éducation thérapeutique : *Apprendre à soigner, en quelque sorte.*

Voilà. Les petits bobos, il vaut mieux apprendre à les soigner à la maison. Quand c'est important, bien sûr, ce n'est plus de notre ressort. C'est au médecin. Si c'est un petit bobo, on désinfecte, on met un pansement et c'est suffisant. On ne va pas venir aux urgences pour ça.

Merci beaucoup.



Entretien 7 : Patient 09 - Clarine

Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à venir aux urgences la première fois que vous êtes venue dans le cadre de cet événement ?

Mercredi, je suis venue aux urgences parce que **Clarine** lundi se plaignait un peu du ventre. Elle n'avait pas de température.

Mardi, elle est allée à l'école, mes parents l'ont récupérée le soir, elle avait 38 et elle se plaignait toujours du ventre, mais sans plus. Mercredi, elle a été à école. Le papa l'a récupérée à l'école, elle avait 40 et elle n'arrivait pas à marcher. C'était du côté droit, au niveau du ventre.

On est venu aux urgences avec une suspicion d'une appendicite, parce que même la jambe levée, ça lui faisait mal. Au final, elle a vu le médecin. Ce n'était pas une appendicite, mais une infection urinaire.

A la base, on lui a décelé à l'âge de 4 ans un « reflux viscéral » je ne sais plus le terme exact. Elle est sous traitement. Elle prend un médicament tous les matins, du ditropan. Elle prend un demi comprimé pour éviter les fuites urinaires, parce qu'en fait, elle n'a pas de sensation.

Dans la journée, elle ne s'en rend compte que quand il y a des gouttes... Et elle avait des fuites dans la nuit. Avec ce traitement, c'est radical, il n'y a plus rien. C'est mieux pour elle, c'est plus agréable.

Mercredi, après, comme les tests étaient positifs, ils l'ont perfusée et ils lui ont donné les traitements par intraveineuse. On est revenu aujourd'hui, vendredi, pour la deuxième injection.

Hier, il n'y avait pas d'injection ?

Si, il y en a eu une à 2 h du matin. On est arrivé le mercredi vers 20h. Et on est rentré le jeudi à 3 h du matin, 3 h 30.

Vous avez passé une grosse partie de la nuit ici aux urgences ?

Il n'était pas possible de partir parce qu'elle avait déjà de la fièvre, elle se plaignait.

Le mardi, il y avait déjà une notion de fièvre, mais à 38°. C'est en sortant de l'école le mercredi qu'il y avait 40°. Entre temps, qu'avez-vous fait ?

Je lui ai donné du doliprane pour la soulager, pour la fièvre et les douleurs.

J'ai voulu faire une bandelette mais ne l'ai pas faite à la maison parce qu'elle était sous bactrim. Le bactrim fausse les résultats.

Le bactrim, elle le prend régulièrement ?

Oui, depuis le 18 janvier, parce qu'il faut qu'elle fasse une scintigraphie à l'hôpital Trousseau. C'est pour voir s'il y a pas des « fissures » au niveau de ses reins.

On arrive à la quatrième pyélonéphrite depuis le mois de décembre. Il y en a trop, ils veulent voir s'il n'y a pas d'autres soucis.

Le doliprane, vous lui en avez donné plusieurs fois ?

Non. Maman lui a donné le mardi soir. Mon mari lui a donné le mercredi après-midi. Après, une dose ici à l'hôpital parce qu'elle avait 40 de fièvre. Et deux heures après, elle avait toujours 39. Ils n'ont rien donné.

Elle n'a eu sa dose suivante de doliprane que le lendemain car rentrées à la maison, sous antibiotiques, j'ai attendu un peu et nous ne nous sommes pas réveillées.

Qu'est-ce qui a fait qu'entre la sortie de l'école et 20 h le soir, vous avez décidé de venir aux urgences ? Qu'est-ce qui fait que vous avez attendu avant de venir ?

Je travaillais jusqu'à 17 h. Pour venir, je ne pouvais pas me libérer comme ça, surtout que je travaille avec des enfants dans une crèche. Ce n'est pas évident.

Votre mari préférait attendre votre retour ?

Oui, parce que sinon, il est un peu perdu !

Avez-vous contacté des professionnels de santé ? Son pédiatre, un médecin généraliste, un pharmacien en ville ?

Non. Comme elle est suivie ici, pour son reflux, le médecin nous avait dit que si jamais elle faisait une infection urinaire, une poussée de fièvre, ou si les bandelettes étaient positives, il fallait directement venir ici.

Dans le cadre d'un suivi organisé ?

Nous, respectons à la lettre ce qu'ils nous ont dit.

Vous pensiez appendicite ? Vous disiez qu'il avait eu des pyélonéphrites. Qu'est-ce qui vous a fait penser à l'appendicite ?

Les pyélonéphrites sont toutes variées. Des fois elle va faire tous les symptômes d'une gastro, sans pour autant se plaindre du dos avant 2-3 jours.

Des fois, « ça va être juste comme une grippe ».

Et cette fois si, « ça a été un symptôme comme si elle avait une appendicite ».

Je lui ai dit : tu as vraiment mal derrière ? Elle me disait non. Mercredi, c'était là, vraiment devant qu'elle avait mal. Même le médecin aux urgences a marqué : appendicite suspicion.

Comment avez-vous géré cet événement : prises de température à la maison administration du doliprane à plusieurs reprises, à la fois pour la douleur et pour la fièvre ? Sinon, vous avez suivi le conseil qu'on vous avait donné de venir ici pour une prise en charge adaptée.

Vous n'avez pas appelé d'autres professionnels de santé, puisque c'était dans un contexte particulier ? Avez-vous d'autres personnes ressources à qui vous avez pu demander des conseils dans la gestion de l'événement ?

Non. « Je fais vraiment comme on m'a dit... » Malheureusement, on a l'habitude de venir depuis le mois de décembre assez régulièrement. Je ne m'amuse pas à appeler à droite et à gauche, je viens directement ici. Elle est entre de bonnes mains.

Qu'est-ce qui a facilité vos décisions pour cet événement ?

Depuis la deuxième pyélonéphrite, je me suis dit : **la petite louloute**, dès qu'elle en fait une autre, il faut qu'on aille directement aux urgences.

Mercredi, elle était trop mal. Elle marchait, sans pouvoir se redresser.

Tous ces symptômes me disaient que c'était peut-être l'appendicite.

Est-ce qu'il y a des choses qui ont compliqué vos décisions ?

Non, parce que c'est vrai « j'ai de la chance ». Le médecin que j'ai vu ici est génial. Il a tout de suite répondu à toutes mes questions, les miennes et celles de Clarine. Il a pris le temps de nous expliquer. Il m'a même donné son numéro perso au début en me disant : si vous avez la moindre question, au cours d'une journée ou cela ne va pas, ou vous vous apercevez que les traitements ne sont pas efficaces...

Ce n'est pas le médecin des urgences, c'est celui qui s'occupe d'elle ?

Oui, tout à fait. On était vraiment à l'aise. Je lui ai envoyé des mails, j'ai tout de suite eu des réponses. Pas dans l'heure, mais deux jours après maximum, j'avais une réponse à mes questions.

C'est bien. Surtout que tout est essentiel dans le corps, mais elle n'a que 7 ans, et quand on parlait des reins... j'avais un peu d'inquiétude.

Maintenant, je suis rassurée. J'espère qu'elle est rassurée aussi, parce qu'elle ne parle pas beaucoup. Elle en a parlé à ses camarades de classe. Juste quelques-uns.

Entre vous, vous en parlez ?

Oui, on en parle. Si elle vient me poser des questions, je lui réponds. Son papa aussi. Mais ce n'est pas la priorité. Je veux qu'elle profite tranquillement. Elle n'a que 7 ans, il faut qu'elle s'amuse. Je n'ai pas envie qu'elle ait des tracas de maladie dans sa petite tête. On en parle, il n'y a pas de souci. Si ça ne va pas, elle me le dit, mais voilà...

Par rapport à ce qui s'est passé avant de venir aux urgences mercredi, quel niveau de confiance aviez-vous dans vos décisions et les gestes que vous avez faits ?

J'étais confiante. Ce n'est pas la première fois.

Après, je n'ai donné que du doliprane, je me suis dit : même si c'est l'appendicite, il n'y a pas de problème.

La nourriture, ne passait pas, mais par contre, elle buvait beaucoup d'eau, elle avait très soif. Le doliprane, je me suis dit : même pour la pyélonéphrite, la fièvre, la douleur, il n'y a rien d'extraordinaire. Je n'ai rien donné d'autre.

Pour traiter la douleur, à part les médicaments, faites-vous d'autres petites choses ou pas ?

Non. La fièvre, je ne donne pas systématiquement du doliprane non plus.

Qu'est-ce qui fait que vous en donnez ou pas ?

Ça dépend de l'état général. Il y a des fois, elle a 38,5°C, elle « pète le feu », d'autres, elle a 38°C, elle est amorphe.

C'est son comportement qui détermine votre décision de donner ou pas du doliprane ?

Oui.

Pour les douleurs, pareil ?

Les douleurs, c'est eux qui me disent. Ce n'est pas évident de demander quel est le grade de douleur. « J'ai mal », d'accord !

Que pensez-vous de l'efficacité de vos décisions ?

Je pense qu'elles sont bonnes, jusqu'à présent. On est venu aux urgences avec elle, on a expliqué ce que j'avais fait, je n'ai pas eu de soucis.

Est-ce que cet événement a des répercussions sur la vie au quotidien ?

Non.

Elle a arrêté l'école ?

Oui.

Donc, jeudi et vendredi, il n'y a pas eu d'école. L'arrêt continue ?

Non. Lundi, elle retourne à l'école. La maîtresse est au courant de ses antécédents. Je pense qu'elle la laisse boire dans la journée. Elle va aux toilettes régulièrement. J'ai préféré dire ce qui se passait. Même pour elle, c'est pour son bien-être.

A l'école, vous avez su en parler assez facilement ?

Oui, j'ai expliqué.

Et vous avez eu l'impression d'être entendue ?

Oui, par sa première maîtresse, Mme X, en CP. Aujourd'hui, elle lui parle de tout ce qu'elle a, quand elle va à l'hôpital, c'est à elle qu'elle en parle.

Et aussi à papinou.

Tu peux lui dire au docteur.

Il a un cancer.

Il a été opéré d'un cancer.

Il a eu un cancer du pancréas, mon papa . Il a été opéré en décembre. C'était au moment où elle a commencé à faire des pyélonéphrites.

J'ai été opérée en décembre aussi. Je me suis dit : il y a peut-être quelque chose qui joue psychologiquement. Le 18 janvier, on a vu le médecin, le professeur ANONYMISE, je lui ai expliqué et elle m'a dit qu'il peut y avoir une relation...

On verra bien par la suite. Finalement, tout est fini, il reste les pyélonéphrites.

Elle est très sensible, très proche de mes parents et sensible.

Quand j'étais petite, je ne pleurai pas.

J'ai vu, tu n'as pas pleuré tout à l'heure. Et tu as regardé, j'ai vu, tu regardes ce qui se passe. Tu surveilles. J'ai senti que tu étais courageuse.

Vous avez un arrêt de travail pour pouvoir venir ?

Je l'ai eu pour aujourd'hui. Hier, j'ai travaillé.

Qui a gardé Mademoiselle ?

Papinou et Maminou.

Ils sont venus chez vous ?

Oui, ils sont à 10 minutes de chez moi à pied.

Le petit frère ?

Il est encore à la crèche.

Et comme on est allé à l'hôpital, il est resté chez ma mamie et mon papinou.

Pendant que tu étais là, le petit frère est resté chez mamie et papinou. Il y a quand même eu une petite organisation à mettre en place ... Ton papa était avec toi aussi aux urgences la nuit ?

Oui.

Quand vous êtes arrivés aux urgences, qu'est-ce qui s'est passé ?

On est arrivés tous les trois avec mon mari et Clarine. On a été voir la secrétaire des urgences. On a donné les papiers et on a expliqué ce qu'avait Clarine.

Elle nous a dit de patienter en salle d'attente. On a juste eu le temps de s'asseoir et on nous appelait déjà. Ça a été super rapide. Pourtant, c'était « blindé de monde ». Je pense que mes explications, et le fait de la voir marcher, sans pouvoir se redresser, ils ont pensé que c'était une appendicite et ils étaient prêts à « dégainer » !

Je pense qu'ils nous ont fait passer en priorité. Après, on a vu le docteur qui l'a auscultée, il a dit : non, ce n'est pas une appendicite. Mais plutôt à nouveau une pyélonéphrite. Il nous a montré qu'en tapotant dans le dos derrière, elle avait mal. Moi, j'ai tapoté dans le dos, mais je pense que je n'ai pas la même technique que les médecins. C'est sûr !

Avec moi, elle ne réagissait pas, elle me disait : non, je n'ai pas mal. Au docteur, elle a dit : oui. Après, on est sorti, ils sont venus faire une prise de sang.

Nous avons attendu les résultats, c'est ça qui était long.

Après, elle a été perfusée à 2 h du matin, et on est rentré à la maison.

Au final, elle a eu une perfusion dans la nuit de mercredi à jeudi.

Oui.

Vous êtes arrivée en soirée. Comment vous vous êtes sentie accueillie, écoutée, entendue ?

Très bien.

Les médecins ont pu répondre à vos questions ?

Oui, toutes. Ils ont même appelé directement le médecin aujourd'hui, le médecin qui suit Clarine.

Aujourd'hui, vous êtes revenue, et vous avez ressenti le même accueil ?

Pareil, oui. Le seul reproche que je pourrais faire, c'est qu'à chaque fois, on est obligé de redire pourquoi on vient. Ils devraient y avoir un système qui enregistre. Ce serait la simplicité, pour tout le monde. Je suis venue mercredi pour les urgences et tout ce qu'ils ont marqué mercredi dans le dossier devrait ressortir. Les antécédents, si elle est suivie ici et par qui....

Il y a un dossier qui est suivi. Mais d'un médecin à l'autre, il y a ceux qui notent plus ou moins de choses. Et ceux qui quand ils vous voient aiment bien refaire le point avec vous aussi.

C'est le seul point. On est capable de dire 5 ou 6 fois la même chose, selon les personnes rencontrées. En plus, on se mélange.

Vous avez vu beaucoup de gens alors ?

Oui. J'ai été en écho avec elle aujourd'hui. Il faut redire tous les antécédents, il y a un risque de se tromper au niveau des heures...

C'est le côté répétitif dans la séquence qui vous perturbe ?

Oui. Je suis arrivée ce matin. J'ai raconté à l'infirmière, au secrétariat. Ils m'ont fait attendre.

Après, j'ai vu une infirmière, j'ai dû raconter pourquoi j'étais là. Rebelote. A l'écho, on a répété. Après, on a l'impression qu'on répète tout le temps et on peut se tromper. Ça met un peu de stress.

Voilà. S'ils enregistraient dès le début...

Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez aborder, dont on n'a pas parlé ?

Non, ça va.

Pour nous deux, c'est bon, merci.

Entretien 8 : Patient 11 - Mehdi

**Qu'est-ce qui vous a amené à consulter aujourd'hui aux urgences de Robert Debré ?
Qu'est-ce qui s'est passé ?**

Mehdi hier a eu vraiment mal à l'oreille. Je lui ai donné un doliprane, elles sont parties.

Le soir, il a eu mal au ventre aussi, mais c'était vraiment son oreille gauche qui le gênait. Il n'a pas pu dormir toute la nuit.

Je lui ai donné du doliprane, de l'advil, pour alterner parce qu'il ne faut pas donner toujours que du doliprane, sachant que je lui en ai donné 3 ou 4 fois.

3 ou 4 fois du doliprane ou un médicament général ?

3 fois du doliprane et une fois advil. Et ça n'allait pas bien. Il n'a pas dormi de la nuit. Ce matin, il a vomi, du coup, on est venu en urgence.

Les premiers symptômes de douleur sont apparus quand ?

C'était le matin. On avait un rendez-vous à l'hôpital à Trousseau avec l'ophtalmo. Il a un strabisme et il est hypermétrope.

Il n'a pas d'autres maladies ?

Il est asthmatique aussi.

Au long cours ?

Oui.

Il prend des traitements ?

Il prend des traitements pour l'asthme... ça ne fait pas longtemps qu'on a découvert ça. En fait, il prend des petits sachets tous les soirs, mais je ne me souviens plus ce que c'est.

Il a un spray ?

Oui.

Tous les soirs aussi ?

Oui.

Et le matin ?

Non, une fois le soir.

Vers 10 h 30 à peu près, les premières douleurs ?

Non, les douleurs, c'était toute la nuit. Il n'a pas pu dormir. Il ne nous a pas laissés dormir parce que ça lui faisait vraiment mal. Le matin, nous sommes venus directement... Il n'a rien mangé depuis hier soir. Le soir, je l'ai forcé un petit peu, mais il n'a pas très bien mangé. Ce matin, il n'a rien mangé et il a vomi.

Comment saviez-vous que c'était de la douleur ? C'est dans son tempérament ? Qu'est-ce qu'il vous a dit ?

Il a 6 ans, donc il peut s'exprimer. Il m'a dit : maman, j'ai mal à l'oreille. Parfois, je lui donne mon téléphone, ça peut atténuer les douleurs parce que ça l'occupe. Je lui ai proposé mon téléphone, il a pris un petit peu. Il m'a dit : maman, je n'ai plus mal. Peut-être parce qu'il était content. Mais après, la douleur était vraiment là. Et il n'était pas bien en plus. D'habitude, c'est un enfant de 6 ans, il a de l'énergie, il bouge dans tous les sens. Mais hier, il était fatigué, il ne voulait rien faire.

Un peu comme aujourd'hui. Aujourd'hui, c'est au même niveau qu'hier ?

Non, aujourd'hui, c'est plus qu'hier.

Les premiers médicaments, c'était du doliprane. Vous lui avez donné combien de temps après ?

Je lui ai donné une deuxième fois vers 18 h.

La première fois, c'était quand ?

A midi. Après, 18 h. Après, je lui ai donné un avis vers minuit parce qu'il avait toujours mal. Et ça n'est pas parti. Ce matin, vers 6 h, je lui ai encore donné un avis. Il a fini par vomir vers 8 h 30, 9 h.

Pour les médicaments, vous attendez toujours à peu près 4 h, 6 h...

6 h plutôt. Pas avant 4 h, c'est sûr. J'essaie vraiment d'espacer.

Qu'est-ce qui vous a rassurée ? Hier, les premiers symptômes, vous n'êtes pas venue tout de suite chez le médecin. Qu'est-ce qui vous rassurait dans son comportement ? Ça s'était déjà passé ?

Dans son comportement, après, il m'a dit qu'il n'avait plus mal.

Et au bout d'un moment, il a mangé à midi, il a joué un petit peu... Peut-être, c'est l'effet du doliprane aussi. Je lui ai donné vers midi. Vers 13-14 h, il allait mieux.

On est même sorti un petit peu devant la maison, il a joué un petit peu au ballon. Il allait mieux et en plus, il l'a dit. Il m'a dit qu'il se sentait mieux. Mais après, le soir, ça n'allait pas bien.

Il y avait des phases où il allait mieux ? Cette nuit, qu'est-ce qui fait que vous avez patienté avant de venir ?

Il n'a pas vraiment trop dramatisé, il n'a pas trop crié, pleuré ce qui nous aurait fait venir. Il râle, j'ai mal, j'ai mal. Il a mal, mais...

Vous avez reconnu la douleur dans sa façon d'être ?

Oui.

Au contraire, qu'est-ce qui a facilité vos décisions ?

Le vomissement.

Cela a été l'élément déclencheur ?

Oui, quand il vomit, je ne me sens pas bien, j'ai une crainte. Donc, j'ai pris la décision d'aller aux urgences.

Pourquoi les urgences et pas un autre médecin ? Il y a une raison ?

Oui, il y a une raison. Son pédiatre est parti il était très bon. C'est sûr que j'aurais pris un rendez-vous. C'est plus facile, plus pratique, il y a moins de file d'attente. Avec le nouveau, cela ne va pas très bien, je préfère aller aux urgences.

Vous n'êtes pas encore habituée au nouveau pédiatre.

On l'a vu une ou deux fois, mais non... ça ne passe pas.

Par rapport aux décisions que vous avez prises – donner un traitement, venir aux urgences – vous aviez quelle confiance ? Vous étiez confiante à 100 % ?

Pas à 100 %, parce que d'habitude, on passe toujours par des étudiants. C'est normal, ce sont des étudiants, ils sont là pour apprendre et je suis tout à fait pour l'apprentissage, l'expérience.

Dans votre décision de lui donner un médicament par exemple, quel est votre niveau de confiance ? Vous hésitez avant de lui donner un médicament ? Ou vous savez que c'est le bon moment ?

Ça dépend. Pour le doliprane... Pour tout ce qui est paracétamol, je n'ai pas de doute. Pour un autre traitement, par exemple s'il avait une diarrhée, peut-être que j'hésiterais à lui donner du tiorfan ou non. Mais le paracétamol et s'il a des douleurs, même s'il n'a pas de fièvre, je peux lui donner.

Il avait de la fièvre ?

Il n'en avait pas. Vu que je lui ai donné à peu près toutes les six heures, peut-être que c'est pour ça qu'il n'a pas eu de fièvre : Il a une otite,

Il n'a pas eu de doliprane depuis ce matin ? Le dernier, c'était ce matin.

Oui. Là, on va prendre un antibiotique plutôt.

Par rapport à l'efficacité de vos décisions : vous pensez que c'était efficace comme décision de donner du doliprane ? Vous avez trouvé que vos décisions étaient efficaces ?

Au début, je pensais que ça allait être efficace, mais vu le résultat, non, finalement, ça n'a pas marché.

Si c'était à refaire, vous feriez quoi ? S'il a de nouveau mal aux oreilles une prochaine fois ?

En fait, j'avais des doutes sur le fait que ce soit une otite. C'est pour ça que je n'ai pas pris directement la décision d'aller chez le médecin. Je me suis dit : peut-être que c'est une otite locale, une douleur passagère et ça va partir.

Si une prochaine fois, il a des douleurs aux oreilles, vous redonneriez quand même du doliprane ?

Peut-être pas 4 fois. Peut-être une fois, voire deux maximum. Et je l'emmène aux urgences ou au médecin, ça dépend.

Vous reprendriez un parcours médical.

Exactement.

Quelles répercussions a eu cet événement sur la vie familiale ?

C'est notre seul enfant, on était stressés.. tous les deux, la nuit, on n'a pas pu dormir. On fait le ramadan en ce moment. C'est un peu compliqué, surtout la nuit.

Ce n'était pas le bon moment... ?

Voilà, mais quand ça arrive, ça arrive !

Par rapport au travail, est ce que cela a changé quelque chose pour le travail de votre mari ?

Non, il est parti travailler quand même puisque c'était moi qui le garde... Sachant que je fais un peu de la recherche en ce moment, donc aujourd'hui, par exemple, j'ai planifié pour faire pas mal de choses... je bosse sur des articles. ...

Vous deviez faire cette recherche à la maison ?

Oui, à la maison. Depuis que j'ai soutenu, je ne dépends plus de mon laboratoire, je fais plutôt...

Vous continuez en free-lance.

Oui.

Le travail prévu ce matin, vous l'avez mis de côté. Mehdi devait aller à l'école aujourd'hui ?

Oui. Mais il n'est pas parti. Je pense même que pour demain... Si ça va mieux, il ira peut-être le matin. Sinon, je préfère le garder parce qu'en plus, on lui a donné un traitement pour trois fois par jour.

Il mange à la cantine d'habitude ?

Oui, il mange à la cantine.

Vous avez un arrêt de travail ?

Oui, j'ai pensé à en prendre un.

Il en a un pour l'école.

Oui.

Demain, vous avez du travail prévu ?

Oui, j'ai du travail.

Si vous le gardez, que se passera-t-il ?

En fait, il est calme, je peux travailler et lui être à côté de moi, il dessine, il regarde un peu la télé...

Tu aides maman dans son travail ?

Oui, il est très gentil.

Par rapport à tout ce qui s'est passé aux urgences, pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé depuis votre arrivée ?

Je suis passée à l'accueil, j'ai fait la queue, comme tout le monde. On s'est présentés, on a expliqué le motif de notre arrivée, la carte Vitale. Je n'ai pas pensé à ramener le carnet de santé.

Après, on est passé dans la salle d'attente. On a été rapidement accueilli par les infirmières. On lui a posé des questions : la raison de la consultation, le poids, la température, la tension. Après, on a attendu un peu plus longtemps avant la consultation.

Avec les infirmières, comment cela s'est passé ?

Bien.

Elles ont pu répondre à vos questions aussi ?

Je n'avais pas de questions. Des questions, c'était plutôt pour le médecin, pour savoir si c'est une otite ou non.

Les infirmières vous ont rassurée ?

Moi, je n'ai pas parlé. Il a 6 ans, donc il est un peu plus grand. Quand il était petit, quand je venais, j'étais beaucoup plus stressée, je posais beaucoup de questions. Je me souviens, une fois, il avait 3 ans, on est parti aux urgences, je n'étais pas du tout comme maintenant, j'étais très stressée. Je leur ai dit : il pleure, vous pouvez m'expliquer pourquoi il pleure...

Avec l'âge de l'enfant ou avec vos expériences ?

Mes expériences, oui. Enfin, oui, mais l'âge aussi.

C'est plus l'âge qui joue, selon vous ou ce qui vous rassure, c'est le fait qu'il soit plus grand ?

Il est plus grand, il peut parler, il peut s'exprimer, il peut dire ce qui lui fait mal. Quand il était petit, il ne pouvait pas s'exprimer. Je savais qu'il a de la fièvre, mais je ne savais pas à cause de quoi, si c'est une otite, une bronchite, etc.

Aujourd'hui, qu'est-ce que vous faites quand il a de la fièvre ?

Je donne du doliprane.

Vous prenez la température ?

Je n'ai pas trop cette habitude de prendre la température parce qu'au toucher et avec le comportement, je peux savoir. Quand je sens qu'il est vraiment chaud, je vais prendre la température pour voir si ça dépasse 39 ou 40.

La fièvre, entre l'âge de 3 ans et aujourd'hui, vous êtes plus rassurée aujourd'hui ? Qu'est-ce qui a changé ?

Le fait qu'il est moins malade. Quand il avait 3 ans et avant, il était souvent malade. Là, il est moins malade. Il a acquis une certaine immunité qui lui permet de résister.

Le fait qu'il s'exprime, qu'il peut dire ce qui lui fait mal, s'il n'a plus mal. Ça peut nous rassurer aussi. Son comportement. L'expérience aussi.

Vous m'avez dit : je ne sais pas si c'est une bronchite, une otite... Ces questions vous gênent moins aujourd'hui qu'avant ou ce sont les mêmes questions ?

Oui.

Vous n'aviez pas de questions à poser aux infirmières. Vous avez répondu à leurs questions, mais c'est resté sur un mode assez simple de communication ?

D'abord, on est passé avec l'étudiante en médecine. Elle m'a posé des questions, sur les maladies, s'il y a des maladies particulières dans la famille, ce qui s'est passé, pourquoi je suis venue, sa température, etc. Je lui ai répondu. Par contre, je n'ai pas posé de questions.

Après, quand le médecin est arrivé, j'ai posé des questions. On a échangé.

Avec le médecin, que s'est-il passé ?

Vous avez pu poser vos questions ? Et vous avez l'impression qu'il a répondu à vos questions ?

Oui.

Il a répondu à vos inquiétudes aussi ?

Je n'étais pas trop inquiète. Quand il avait toujours ces douleurs, j'étais presque sûre qu'il avait une otite. Je lui ai posé des questions, on a échangé.

Qu'est ce qui a vraiment fait que vous êtes venue aux urgences, ce n'est pas tant l'inquiétude que...

C'est le médicament. C'est plutôt pour chercher un antibiotique parce qu'on ne peut pas l'avoir en pharmacie.

Vous saviez qu'il fallait un traitement ?

Oui, je le savais. J'ai vu la douleur persistante, vu qu'il a vomi, vu que le doliprane, était inefficace, j'étais sûre qu'il fallait un antibiotique.

Le vomissement, c'est un nouveau symptôme.

Oui, ce matin.

Par rapport à vos doutes sur l'otite, ça vous a étonnée qu'il puisse vomir ?

Oui, ça m'a étonnée. Parce que normalement, on ne pouvait pas s'attendre à un vomissement. C'est pour ça que je vous ai dit tout à l'heure que c'est les vomissements qui m'ont poussée...

Est-ce que vous vous êtes dit que c'était peut-être autre chose qu'une otite ? Ou vous êtes restée sur l'otite ?

Je suis restée sur l'otite et je me suis dit qu'il y avait peut-être une gastro ou quelque chose avec...

Est-ce qu'il y a des choses qui ont compliqué vos décisions ?

Oui. Je fais le ramadan. C'est culturel.

C'est la fatigue ?

Oui.

Il y a des choses que vous ne pouvez pas faire parce que c'est le ramadan ?

Non. C'est juste qu'on arrête de manger à 3 h du matin et on fait la rupture du jeun vers 22 h. Donc, en journée, on n'est pas vraiment... On ne prend pas de café, moi qui prends beaucoup de café ! En journée, on n'est pas trop cool...

Vous vous sentez fatiguée et la fatigue...

Ça peut réduire mon énergie. Du coup, je préfère ne pas faire trop d'efforts. J'ai prévu d'exploiter ces efforts pour travailler chez moi. Mais là, du coup...

Venir ici, c'était une contrainte... ?

C'était la principale contrainte. Mais à partir du moment où mon fils est malade...

Ça devient une priorité.

Bien sûr.

Est-ce qu'il y a des choses dont on n'a pas parlé et que vous souhaiteriez aborder, par rapport à cet événement ?

Je ne sais pas. Peut-être, parmi les raisons qui m'ont poussée à venir aux urgences, c'est aussi la proximité. Je n'habite pas très loin. Sachant que j'habitais dans le XII^e arrondissement, et j'allais toujours plutôt à l'hôpital Trousseau. Ça ne fait pas longtemps qu'on a déménagé à Bagnolet, mais parfois, on préfère aller à l'hôpital Trousseau que de venir ici.

Parce que vous avez vos habitudes ?

Oui, voilà. En plus, j'ai accouché là-bas, c'est une très bonne équipe et je me sens bien. Mehdi aussi connaît bien l'hôpital. Il me dit : on va à l'hôpital Trousseau ? Parce qu'il connaît.

Aujourd'hui, mon mari n'était pas disponible pour venir nous chercher. Donc, c'était une question de facilité, de pratique, qui m'a poussée à venir plutôt là.

Pour en revenir au capital d'expérience, il a eu différentes maladies depuis qu'il est petit ?

Oui, il a eu souvent des otites. Il a pris pas mal de fois des antibiotiques pour ses otites. Après, on lui a posé des yoyo à l'âge de 3ans. On lui a même enlevé les végétations.

Il a eu des bronchites, des gastros, mais les otites, je crois que c'est la première qu'il a depuis qu'on lui a fait les yoyos. C'est pour ça aussi que je ne m'attendais pas vraiment à avoir une otite. C'est pour ça aussi que j'ai préféré lui donner du doliprane autant de fois parce que je pensais que ce n'était pas vraiment une otite.

J'ai pensé à une douleur particulière, peut-être parce qu'il met les lunettes et parfois, il dort avec ses lunettes, donc je me suis dit que c'était peut-être ça.

La pression de la lunette sur l'oreille.

Voilà. Ça nous est arrivé une fois.

Il met des lunettes depuis longtemps ?

Oui. Depuis 2 ans.

Toutes ces petites expériences vous aident aujourd'hui ?

Oui. Le capital expérience, oui. C'est intéressant comme sujet. Ça peut m'aider, oui.

Qui gère plus ?

C'est moi. En plus, j'aime bien tout ce qui est pharma, médicament. J'ai l'habitude. Avant de lui donner le médicament, je prends la notice et je lis. Pas pour moi, mais par exemple, un traitement pour ma mère, pour ma famille, pour mon mari.

Ça fait partie de vos premiers réflexes.

Oui, je regarde les effets secondaires, je regarde tout. Je regarde la notice, et si je l'ai perdue, et que je veux lui donner un médicament, je regarde sur internet pour voir.

Vous vous renseignez avant de donner pour savoir si c'est adapté. Vous avez des sites particuliers pour vous renseigner ?

Doctoralia... je crois.

Vous allez sur des forums, des sites spécialisés ?

Il y a des sites spécialisés pour les médicaments et les... Moi, ce n'est pas les forums. C'est la notice, je cherche la notice.

Vous arrivez à accéder aux notices sur internet.

Oui, on peut.

Même si c'est plus vous qui vous occupez de la santé de Mehdi, vous partagez avec votre mari ?

Pour aller au médecin, c'est moi. C'est toujours moi, sachant que les rares fois où j'avais un empêchement, même si c'est lui qui va chez le médecin, il m'appelle et il me passe le médecin. Parce qu'il oublie pas mal de choses qui sont très importantes pour moi.

C'est vous qui prenez la décision d'aller chez le médecin ? Ou c'est à deux ?

Non, pour aller chez le médecin, c'est lui qui prend la décision. Directement, dès qu'il y a une perturbation, il veut directement aller chez le médecin.

Mais je lui dis parfois qu'il faut attendre. En plus, j'ai souvent les traitements, les médicaments. Lui ne va pas chercher ce qu'on a comme médicament, même si on vient de l'acheter, il rachète de nouveau....

Lui serait peut-être plus rapide à aller chez le médecin que vous ?

Oui.

Vous êtes plus dans l'attente, la réflexion ?

Oui. Je l'explique par l'expérience, Il a 6 ans et au cours de ces 6 ans, j'ai vu comment il se comporte, quels sont les médicaments qu'on peut donner dans ce cas-là. S'il a une gastro, une diarrhée, il faut penser à un traitement. S'il a de la fièvre, un traitement...

Une fois que la décision est prise, chez le médecin, c'est vous qui gérez. Même si votre mari y va pour vous, ça reste vous qui êtes en première ligne d'action par rapport au médecin ?

Oui, c'est moi.

Les traitements à la maison, une fois que vous avez l'ordonnance, est-ce que c'est vous qui les donnez, ou votre mari peut le faire ?

C'est plutôt moi. Il peut le faire, et il le fait. Mais c'est plutôt moi.

Parce que c'est dans l'habitude ? Parce que vous ne le laissez pas faire ?

Non, c'est dans l'habitude. Les femmes...

C'est du fait que vous êtes une femme ? Je sais que professionnellement, c'est sportif. Est-ce que vous êtes plus à la maison et plus près de l'enfant ?

Non, même si on est tous les deux à la maison, c'est toujours moi qui pense aux médicaments. Même pour mon mari, c'est toujours moi qui suis derrière lui pour qu'il prenne ses médicaments. Il a aussi une hypertension artérielle.

Traitée ?

Oui. Je ne l'ai pas dit.

Avec des médicaments au long cours.

Oui, des comprimés qu'il prend tous les soirs.

C'est vous qui l'aidez à penser à prendre son traitement.

Oui. Il y pense, mais je lui rappelle.

Merci beaucoup.

Entretien 9 : Patient 12 - Oksana

Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à consulter aux urgences à Robert Debré ?

Ma fille est déjà venue ici une fois. On a déjà vu le médecin la dernière fois. Elle avait mal aux oreilles. Samedi passé. Et ce matin, j'ai dit : on va aux urgences !

Samedi passé, c'était quand ?

Le 10 décembre.

Le 10 décembre, elle avait déjà mal aux oreilles.

Oui.

Vous étiez venue ici ?

Non, pas ici. Je suis allée dans un centre.

Le centre Europe à Paris, vers Saint-Lazare ?

Oui.

Là, vous avez vu un médecin ?

J'ai vu le médecin. Il lui a donné des médicaments. Mais ce n'est pas assez.

Est-ce que vous savez quel type de médicament a donné le médecin ?

Otipax, je crois.

Qu'avez-vous fait ?

J'ai donné le traitement matin et soir.

Mais ça n'a pas suffi.

Comment saviez-vous qu'elle n'allait pas bien ?

Parce qu'elle pleurait, elle a dit qu'elle avait quelque chose aux oreilles. J'ai regardé, je n'ai rien trouvé. Après, je ne savais pas quoi faire. J'ai dit : on va à l'hôpital .

A l'hôpital, vous y êtes allée aujourd'hui pour la première fois ?

Oui.

Samedi, c'était le médecin.

Il y a eu 5 jours où ça n'allait pas terriblement. La douleur augmentait ?

Oui. C'est pour ça que j'ai préféré venir à l'hôpital.

Est-ce qu'elle avait d'autres choses qui n'allaient pas ?

Non. Que les oreilles.

Par rapport à la douleur, qu'avez-vous fait à la maison ?

J'ai donné le médicament. Mais elle pleure toujours et je ne sais pas pourquoi. Je me suis inquiétée, j'ai eu peur. Donc, on va à l'hôpital.

Le médicament que vous avez donné, c'est celui que le médecin avait prescrit sur l'ordonnance ?

Oui.

Vous avez donné d'autres médicaments ou pas ?

Non.

Pour la douleur, vous connaissez des médicaments ?

Le doliprane.

Et vous ne lui en avez pas donné ?

Si j'en ai donné mais elle avait toujours mal aux oreilles.

Le doliprane, vous lui donnez comment ?

Des sachets.

Vous lui en avez donné combien ?

Un matin et un le soir. Le matin quand elle part et le soir quand elle revient.

La journée, elle était à l'école jusqu'à 18 h.

A l'école, elle avait mal aux oreilles aussi ?

Oui. Mardi, l'école m'a appelée pour me dire qu'elle avait toujours mal. Mais comme elle avait vu le médecin, qu'il avait donné un traitement pour trois jours, j'ai dit : on continue.

L'école vous appelle mardi et ils vous disent qu'elle a mal aux oreilles.

Oui. Qu'elle a pleuré, qu'elle est fatiguée, qu'elle a mal aux oreilles, s'il vous plaît, pouvez-vous venir la récupérer parce qu'elle a beaucoup de douleurs. Et j'ai dit d'accord.

Donc, mardi, vous êtes allée la chercher à l'école.

Oui.

Et hier, elle avait école ?

Oui.

Elle y est allée ?

Oui.

Vous l'avez remise à l'école le mercredi. Les douleurs étaient calmées le matin ?

Oui, ça allait mieux m'a-t-elle dit. Mais hier soir, et toute la nuit, elle n'a pas dormi.

Elle n'a pas dormi parce qu'elle avait mal.

Oui.

Mardi quand vous l'avez récupérée à l'école, vous lui avez redonné un médicament ?

Oui, j'ai donné un médicament.

Et la nuit, comment s'est-elle passée?

Elle a dormi dans la nuit de mardi à mercredi, mais aujourd'hui, elle n'a pas dormi.

Tellement l'oreille lui faisait mal.

Oui.

Vous nous avez dit que vous ne saviez pas trop quoi faire pour la douleur. Est-ce que vous avez pris des conseils auprès de quelqu'un ? Vous avez téléphoné à des amis ou est-ce que vous avez géré toute seule ?

J'ai géré toute seule.

Qu'est-ce qui a facilité vos décisions ? Qu'est-ce qui vous a décidé à aller chez le médecin ? Qu'est-ce qui vous a aidé à venir aux urgences aujourd'hui ?

Je préfère venir à l'hôpital. S'il y a quelque chose, c'est mieux.

Qu'est-ce qui vous rassure dans l'hôpital ?

Si l'enfant est malade, l'hôpital le traite. Ils vont faire l'échographie dès qu'il y a quelque chose... Si je vais voir le médecin, je suis toujours obligée de venir à l'hôpital après. Donc, je préfère venir à l'hôpital directement.

Vous avez un médecin traitant pour les enfants et en particulier pour votre aînée ?

Oui.

Ça se passe comment avec lui ?

On n'est pas allé voir le médecin traitant. Il ne travaille pas le samedi.

C'est pour ça que vous êtes allée au Centre Europe ?

Oui.

Parce qu'il n'y a pas de rendez-vous ?

Le médecin travaille au Centre ANONYMISE, mais il ne travaille pas le samedi.

Donc, vous avez vu un collègue ?

Oui.

Pour autant, vous n'êtes pas retournée le voir aujourd'hui parce que vous préféreriez avoir tout le confort de l'hôpital ?

Oui.

Cela vous rassure d'avoir la structure de l'hôpital ?

Oui.

Ce qui a facilité vos décisions, c'est de vous dire qu'à l'hôpital, il y a tout ce qu'il faut ? Est-ce qu'il y a des choses qui ont compliqué vos décisions dans vos démarches pour soigner l'enfant ou pour venir ici ?

Non.

Vous étiez assez sûre de vous.

Oui.

La décision que vous avez prise, c'est surtout d'aller consulter le médecin et de venir ici aux urgences. Quel niveau de confiance avez-vous dans cette décision ? Qu'est-ce qui vous rendait confiante pour venir chez le médecin ?

Je suis partie voir le médecin en pensant, elle va donner un médicament et ça va la calmer.

Mais parfois, le médecin donne des médicaments qui ne servent à rien.

C'est pour ça que j'ai pensé qu'il était inutile de retourner chez le médecin, et suis partie à l'hôpital direct.

Quand vous avez donné le doliprane, il était sur l'ordonnance ?

Oui.

C'était la première fois que vous donniez du doliprane en sachet ?

Non.

Vous l'avez donné parce que c'était sur l'ordonnance ?

Oui.

S'il n'avait pas été sur l'ordonnance, vous l'auriez donné aussi ?

Oui. Parce que parfois, si elle a mal à la tête, si elle a des douleurs, je lui donne du doliprane.

Qu'est-ce que vous rend confiance en donnant du doliprane ?

Si je donne du doliprane, ça va calmer la douleur.

Pourriez-vous me donner un niveau de confiance de 0 à 10 sur tout ce qui s'est passé avant de consulter le médecin ?

Pour le médecin ?

Pour être venue ici par exemple.

Si je n'ai pas pu voir le médecin, si ça ne sert à rien, je viens ici.

Pour vous, le médecin au Centre Europe, ça ne servait à rien.

Oui.

Est-ce que la prise en charge a eu des répercussions au niveau de l'organisation familiale ?

Oui.

Lesquelles ? Qu'est-ce que cela a changé dans la vie de tous les jours à la maison ?

A la maison ? Tous les jours, il y a quelque chose.

Du coup, cela ne vous a pas perturbée ?

Non.

C'est la routine, c'est cela ?

Oui.

Pour aller la chercher à l'école, c'était à quelle heure ?

Tous les jours ? Elle fait ses devoirs à l'école et elle sort à 18 h. Mercredi, elle sort à 13 h.

Et mardi soir, vous êtes allée la chercher plus tôt.

Mardi, elle est sortie à 13 h. Elle a mangé à la cantine et quand elle a fini, on m'a appelée, on m'a dit qu'elle n'avait pas mangé et qu'elle avait mal aux oreilles.

Vous avez dû arrêter le travail pour aller la chercher ?

Non. J'étais à la maison. Je commence à 13 h.

Vous êtes allée au travail quand même ?

Oui.

Elle est restée à la maison toute seule ?

Non. Elle était avec ma sœur.

Votre sœur est venue exprès ?

Non, elle est à la maison.

Il y a un adulte présent qui a pu s'occuper d'elle ?

Oui.

Cela a un peu changé l'organisation de l'après-midi, mais ce n'était pas trop contraignant pour autant ?

Oui.

Les autres enfants sont restés à l'école ?

Oui.

Le soir, vous êtes repartie chercher les autres enfants ?

Oui.

Aux urgences, comment cela s'est passé ?

Tout s'est bien passé. Lors de la consultation, l'infirmière a donné du doliprane. Après, ça l'a soulagée un peu quand même.

J'ai vu le médecin. Tout s'est bien passé aussi. Il a dit qu'elle a une otite. Il a donné le traitement et m'a dit que ça allait passer.

Le traitement est différent de celui du médecin du Centre Europe ?

Oui. Il est différent.

Vous pouvez m'expliquer le traitement ?

Non.

Qu'est-ce qui vous a rassuré aujourd'hui, une fois que vous avez vu le médecin ?

Il a donné d'autres médicaments.

A l'hôpital, ils donnent de meilleurs médicaments que le médecin du Centre?

Oui.

Est-ce qu'ils font d'autres choses qui vous ont rassurée aujourd'hui ? La consultation, c'était pareil, différent ?

Tout est pareil.

Mais les médicaments, selon vous, sont meilleurs ici.

Oui.

Quand vous êtes allée chercher les médicaments samedi, vous avez vu le pharmacien ?

Oui.

Il vous a expliqué des choses ? Il vous a donné des conseils ?

Oui. Il a dit qu'il fallait prendre les médicaments pendant 3 jours et qu'après, ça allait passer. Et ce n'est pas passé. Et même, ça s'est aggravé.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez me raconter sur tout ce qui s'est passé ?

Non.

Vous lui avez donné du doliprane ce matin à la maison ?

Non. On lui a donné ici.

Elle n'en a pas eu à la maison cette nuit. La dernière fois que vous lui en avez donné, c'était quand ?

Hier soir.

Cette nuit, vous ne lui en avez pas redonné ?

Si, à 20 h.

Dans la nuit ?

Non. On a donné le médicament pour les oreilles.

A quelle heure ?

Vers 3 h du matin.

Vers 3 h du matin, vous avez mis les gouttes dans les oreilles ?

Oui.

D'habitude, vous les mettez à quelle heure ?

Le matin et le soir.

Toujours à la même heure ?

Oui.

Sauf cette nuit où vous les avez mises à 3 h du matin.

Oui, parce qu'elle ne dormait pas et qu'elle était fatiguée.

Vous avez mis des gouttes hier soir quand elle s'est couchée, cette nuit à 3 h du matin. Vous en avez remis ce matin au réveil ?

Oui.

Et le doliprane, juste hier soir.

Oui.

Vous avez hésité entre mettre les gouttes et donner du doliprane ?

Non. Comme la nuit, j'ai donné, elle a vomi.

Elle a vomi ?

Non. Je me suis dit : « si je lui donne, elle va vomir ». C'est pour ça que je ne lui ai pas donné.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez me raconter sur tout ce qui s'est passé ?

Non.

Vous pensez que vous m'avez tout dit ?

Oui.

Est-ce qu'il y a eu de la fièvre à un moment donné ?

Oui.

Quand ?

Aux urgences.

Et à la maison, elle n'avait pas de fièvre ?

Si, elle avait de la fièvre ce matin, elle pleurait. J'ai dit : ce n'est pas la peine d'aller à l'école, on va aller à l'hôpital et ils vont te donner des médicaments, c'est mieux.

Les autres jours, elle n'avait pas de fièvre ?

Mardi, elle avait de la fièvre. Mais hier, ça allait. Cette nuit, elle avait beaucoup mal.

Vous êtes arrivées à quelle heure aux urgences ?

On est venus à 9 h.

Vous avez emmené les autres enfants à l'école avant ?

Oui.

Le petit dernier est à l'école ?

Oui.

Tout le monde est à l'école. Vous avez emmené tout le monde à l'école et après, vous êtes venue ici.

Oui.

Vous deviez travailler ce matin ?

Non. Ce matin, je ne travaille pas. Je travaille cet après-midi.

Est-ce qu'elle retourne à l'école demain ?

Il a dit à partir de cet après-midi.

Donc, cet après-midi, tu ne vas pas à l'école ?

Si.

Tu retournes à l'école cet après-midi. Et demain, il y a école ?

Oui, il y a école.

Mais on va à la préfecture.

Pour cet après-midi, cela ne change pas votre organisation.

Non.

Ce matin, comment saviez-vous qu'elle avait de la fièvre ?

Elle pleurait. Et je touche son oreille et c'est très chaud.

C'est aux oreilles que vous touchez pour savoir s'il y a de la fièvre ?

Oui.

Vous touchez d'autres parties du corps ?

Oui. La tête, les oreilles. C'était chaud.

Vous prenez la température ?

Des fois. Ce matin, je n'avais pas le temps pour prendre la température.

Qu'avez-vous fait pour la fièvre ? Avez-vous pu faire quelque chose ?

Comme je devais m'occuper, j'ai oublié. On est sorti et on est venu ici, ils ont donné du doliprane. Mais j'ai mis des gouttes quand même.

Vous avez mis des gouttes ce matin. Les gouttes, il y a eu hier soir, cette nuit et ce matin.

Oui.

Il y a d'autres choses que vous voulez me dire par rapport à tout cela ?

Non.

Merci.



12 Oksana

Entretien 10 : Patient 13 - Sacha

Pouvez-vous me dire tout ce qui s'est passé depuis les premiers symptômes jusqu'à votre arrivée aux urgences ?

C'était dimanche matin. Sacha s'est réveillé, tordu en deux de douleur au niveau du ventre.

Dès le réveil ?

Dès le réveil, à 5 h, Sacha, avait mal à la tête et à la gorge, sans nous le dire, alors que je lui ai posé la question.

Il l'a dit le lendemain qu'il avait mal au ventre. J'ai demandé si c'était au niveau de l'appendice, tu m'as dit non, c'est autour du nombril.

J'ai appelé SOS médecin qui a annoncé un délai de 6 heures. Comme il avait vraiment très mal, il était très contracté au niveau du visage. Nous sommes partis à l'hôpital de Pontoise dans la matinée.

Je t'ai donné un doliprane juste avant de partir et du Spasfon.

Pourquoi doliprane et spasfon ?

Doliprane pour la douleur et spasfon, pour détendre l'intestin. C'est le traitement de son frère quand il a mal au ventre.

Le médecin est arrivé, il a dit : c'est une adénolymphite mésentérique.

Vous avez retenu tout ça.

Oui. Il m'a dit : ce sont les ganglions qui sont gonflés, il n'y a pas eu d'échographie, les infirmières ont donné un médicament assez fort qui devait faire effet dans la demi-heure, Et c'est vrai, ça a bien marché ce médicament.

Vous vous rappelez du nom du médicament ?

Contramal. Elles ont donné une ordonnance et des médicaments au cas où il aurait encore des grosses douleurs dans le ventre non calmées avec le Spasfon et le doliprane.

Et immédiatement, il a eu une diarrhée, nous étions encore à l'hôpital.

Avant, Sacha ne souffrait pas de diarrhée ?

Si le vendredi et samedi précédents, il m'a dit : j'ai des diarrhées. C'est assez étonnant parce qu'il a un très bon transit d'habitude.

Qu'est-ce que vous appelez diarrhées ? Sacha qu'est-ce que tu appelles diarrhées ?

Un caca très très très très mou.

Plus que d'habitude ? Tu es allé aux toilettes plus souvent que d'habitude ou à peu près au même rythme, sauf que c'était très mou.

En ce moment, j'y vais trois fois par jour, contre une seule fois la semaine dernière et cette semaine, c'est du jus.

Les infirmières lui ont donné du tiorphan, mais il n'arrive pas à l'avaler.

A Avaler ou digérer ?

Avaler ! Tu l'avales mais tu vomis tout de suite, il n'arrive pas à l'avaler, ça l'écoeure : du coup, il n'a pas pris le tiorphan.

Comment avez-vous fait pour avoir les médicaments le dimanche soir ?

Chez nous, il y a une pharmacie de garde : Il n'y a pas eu de souci pour accéder au traitement : Tiorphan, contramal, doliprane et spasfon. tout sur l'ordonnance.

Le retour de l'hôpital, s'est-il plutôt bien passé ?

Oui, ça a été. Il était fatigué, il est resté au lit, il avait mal au ventre. Je lui ai mis une bouillotte.

A la maison, à part doliprane et spasfon, il n'y a pas eu de prise de température. Il n'y avait pas besoin ?

Non.

Ce qui vous a inquiétée, c'est son état général.

Oui, maux de tête, tournis *en plus des maux de ventre*. Sacha appelle cela TGV pour tête, gorge, ventre, il a beaucoup de reflux.

Dans la nuit de dimanche à lundi, tu as beaucoup vomi. Je ne pouvais toujours pas me lever.

Et pour manger ?

Il n'a rien mangé. Il n'avait pas faim et il n'a toujours pas faim mais dit-il à sa mère « tu me force à manger »

Et tu manges quand on te force à manger ?

Un petit peu.

Et ça ne ressort pas, ça reste. Tu t'arrêtes avant que...

« ça ressort direct... »

Le dimanche soir, il s'est couché à 3 h du matin, il a énormément vomi. Le lundi, je t'ai gardé. Tu as eu mal au ventre quasiment toute la journée. Je t'ai fait avaler quelques petites choses. Tu avais envie de spaghettis, je t'ai fait des spaghettis, le midi et le soir.

Pas d'école.

Non.

Vous aviez un certificat pour la journée du lundi.

Lundi soir, ça n'allait pas trop mal. Mardi matin, il est resté tout seul. L'après-midi, maman est venue. Le mardi, tu avais encore mal au ventre et des diarrhées en continu. Le mardi soir, j'ai dit stop, on va aller voir le médecin traitant qui le connaît bien.

Qui le suit régulièrement ?

Oui, qui le suit. Il a palpé le ventre et a dit : il a très mal, on va lui faire des analyses de sang. C'était en effet un peu inflammé au niveau de l'intestin, mais rien de particulier, pas d'appendicite.

Il y a eu des imageries de faites ?

Non. L'échographie, je la fais samedi matin. L'hôpital de Pontoise m'avait demandé de faire une échographie à la fin de la semaine.

Et le mardi soir, vous voyez le médecin...

Oui, parce qu'il n'était vraiment pas bien et le médecin, *sachant qu'il y avait une échographie prescrite a demandé la prise de sang, ...*

Il m'a dit : ça va passer, il faudrait qu'il remange. Il avait perdu 2 kg, 2,2 kg même je crois, en trois jours.

Le poids de départ, à la maison, tu te pèses de temps en temps ?

Non, c'est à l'hôpital, qu'il a été pesé et le médecin traitant l'a repesé.

Mercredi, papa t'a gardé le matin, tu n'étais pas trop mal. Et l'après-midi, je trouve qu'il n'était vraiment pas bien. Il n'avait toujours pas d'appétit, il n'a quasiment rien mangé le midi. Le soir, je lui dis : que veux-tu manger ? Je suis allée chercher un McDo pour lui faire plaisir. Ils ont mangé le McDo. Il a réussi à manger un Big Mac assez gros, mais tout de suite après, des douleurs ont repris dans le ventre. Il a pris sa douche. Tu t'es couché. Tu m'as dit : j'attends, je vais me mettre différemment pour lire. Et en fait, tu t'es endormi. J'ai trouvé que ce n'était pas normal, J'ai rappelé le Samu, enfin, le 15.

Donc, j'ai appelé le 15, j'ai dit : il a toujours la tête qui tourne, il n'est toujours pas bien, il n'est pas en forme, il a mal à la tête. Ils m'ont dit : le médecin a-t-il pris sa tension ? Je ne me souviens pas si le docteur t'avait pris la tension. Non ?

Le docteur n'avait pas donné de médicaments ?

Le docteur G, lui a donné du lopéramide et du spasfon en comprimé, pas lyoc.

Le comprimé passait mieux que le lyoc ?

Oui, tout ce qui est dispersif, les enfants n'aiment pas.

Et le vogalène, parce qu'il disait qu'il avait beaucoup de nausées. Une cuillère à café. Le vogalène, ça lui a permis de ne plus avoir envie de vomir. Quand j'ai appelé le 15 hier soir ils m'ont dit : allez plutôt demain à l'hôpital. Et comme je n'aime pas l'hôpital de Pontoise, on est venu ici, à Robert Debré. Je trouve que c'est mieux. Le médecin pense qu'il aurait eu une déshydratation, une perte d'oligoéléments, je crois.

C'est possible, une déshydratation, elle traduit un manque d'eau et comme l'eau porte tous les nutriments, dont les oligoéléments, le sodium, etc., cela modifie l'équilibre intérieur.

C'est peut-être pour ça qu'il continue à avoir des gastros... *Ça fait un auto-entretien et ça fait qu'il est très fatigué.*

Le médecin lui a donné à boire une solution. Je lui ai dit : le Samu m'a parlé du foie. Elle a écarté complètement cette hypothèse !

Vous êtes arrivés ce matin ?

On est arrivés ce matin à 11 h 30.

Et depuis, il est pris en charge.

Au niveau des symptômes, je pense qu'on a fait le tour.

Le mal de gorge est arrivé à quel moment ?

Il a un reflux depuis pas mal d'années. Dès qu'il vomit, cela passe, *ce n'est pas comme l'angine, c'est plus un mal de gorge d'irritation*

Oui, il a souvent ça, plus les pollens, etc.

Il fait des petites allergies ?

Au pollen. Le pollen des arbres. TGV, c'est lui qui a trouvé ça.

Les mots de tête, ça a continué toute la semaine ?

Et là, encore.

Ce n'est pas vrai, tu ne t'es pas plaint de maux de tête aujourd'hui, je ne t'ai pas donné de doliprane. Entre la tête qui tourne et les maux de tête, c'est différent.

J'ai un peu mal à la tête.

Tu es un peu fatigué aussi. Hier, il se plaignait beaucoup de la tête. *Les maux de tête, c'est un peu continu, avec des moments mieux que d'autres. Les maux de gorge pareil, depuis qu'ils sont apparus, c'est plus ou moins tout le temps. Et les douleurs au ventre, c'est toujours les mêmes ou ça a évolué, ça a changé ?*

Le premier jour, c'était en permanence. Maintenant, ça me prend d'un coup.

Et après, ça va mieux.

Oui. Pas vraiment mieux, mais ça descend.

A priori, il a encore le ventre sensible. On espère qu'il n'ait plus de diarrhée. Malgré la loperamide, malgré tout ça...

La déshydratation, c'est la diarrhée. Avec les médicaments, on essaie de stopper la diarrhée. Après, avec la solution de réhydratation on rapporte les nutriments qu'il n'y avait plus pour refaire un équilibre au niveau de tout son corps.

Qu'est-ce qui a facilité vos décisions ? La première décision d'aller à Pontoise dimanche? Plutôt l'inquiétude, la douleur, les symptômes ?

La douleur.

Face à cette décision, vous avez hésité ?

J'ai hésité parce qu'il proposait aussi un rendez-vous au cabinet SOS médecin. Mais comme il n'arrivait pas à marcher, c'était un peu compliqué de l'emmener. Donc, on a préféré aller à l'hôpital.

Tout à l'heure, vous m'avez dit qu'il avait un petit frère. Vous êtes allés en famille à l'hôpital ?

Non, il est resté avec le papa et moi, je suis allée à l'hôpital.

C'est la première décision. La deuxième, ça a été de recontacter le médecin traitant. C'est par acquis d'expérience, par habitude ?

Non, c'était vraiment parce que je trouvais qu'il n'y avait pas d'amélioration et qu'avoir un médecin traitant, c'est lui qui connaît l'enfant, je le trouve bien, gentil.

C'est un médecin dans lequel vous avez confiance ?

Oui, j'ai confiance en lui.

C'est une décision partagée à chaque fois ?

Avec mon mari ? Non. Il travaille beaucoup, mon mari, il n'est jamais là. Il part à 6 h 30 et il rentre à 20 h 30.

Et dimanche, c'était une décision commune.

Oui.

Et là, le petit frère a suivi.

Oui. Exact. Il était pénible d'ailleurs, mardi soir chez le médecin.

Est-ce qu'il y a des choses qui ont compliqué vos décisions ?

Je me suis posée la question : est-ce que je rappelle le médecin traitant ou est-ce que je retourne à l'hôpital de Pontoise, ça a été un peu compliqué comme décision. Mon mari m'a dit : va directement à Robert Debré.

En plus, je suis malade en voiture.

Pour tout type de trajet ?

Oui, 10 minutes de voiture des fois...

Et là, comment s'est passé le trajet ?

Je lui ai donné du vogalène. On a écouté de la musique, il était devant. Et ça s'est bien passé. Pourquoi Robert Debré ? Parce que Mathieu, à la naissance, a fait un arrêt de vie sur le périphérique. Il était en train de mourir. Il a fait une infection, une entéropathie. Il avait 5 jours. Il a été pris à Robert Debré, il a eu de la chance. Et j'ai trouvé qu'ils étaient vraiment bien. J'ai trouvé que c'était des équipes gentilles, à l'écoute, qu'il n'y a pas du tout à l'hôpital ANONYMISE.

Il y a un service d'enfants ?

Il y a un service de pédiatrie, oui.

Vous avez été prise en charge dans le service de pédiatrie ?

Oui. Mais c'est bizarre...

Vous ne trouvez pas le même rapport.

Non, pas le même rapport. Il y a un médecin, 8 infirmières. Mais le médecin court partout. Il n'y a pas une structure pour que tout le monde se sente à l'aise. Comme là, la salle d'attente, elle est paisible, elle est bien.

Vous êtes en confiance à Robert Debré, vous vous sentez en confiance.

Oui.

Parce qu'à Robert Debré, il y a toute une organisation, quand vous êtes arrivés, avant de voir le médecin...

C'est très bien fait. C'était long, très long. Mais c'était très bien fait.

Ils sont respectueux, ils font en sorte qu'il y ait du respect aussi entre tous les parents.

Comment ça s'est passé aux urgences ici ?

Nous sommes arrivés. Au bout d'une heure et demi, nous avons vu l'infirmier. Le médecin est venu nous voir. Elle nous a posé des questions. L'historique. Et c'est tout. Là, on attendait dans la salle les résultats des analyses de sang.

Les prises de sang, c'était vers quelle heure ?

Je crois qu'il était 15 h 20. Ça fait deux heures.

Vers 11 h, vous êtes arrivés ici.

A 11 h 30. On a été pris en charge à 12 h 50 je crois avec l'infirmier. Et à 13 h, avec le docteur. Non, on est arrivés à midi...

Non, on est partis à 10 h 30 et je suis allée déposer ta copro...

10 minutes entre le moment où vous avez vu l'infirmier et le médecin.

Oui, c'était très rapide.

Le médecin a posé quelques questions. Il a mis à peu près trois quarts d'heure pour boire le soluté. Après, il y a eu la prise de sang. Et on attend depuis.

Avant la prise de sang, il y a eu le test avec la solution de réhydratation.

C'est ça.

Vous avez parlé d'une coproculture ?

Oui, parce qu'en fait, ils ont demandé une copro à l'hôpital. Ce matin, j'ai eu le temps de récupérer. Donc j'ai couru au laboratoire. Mais ça met 4 jours en fait.

Vous êtes en attente des résultats.

C'est ça. Samedi matin, ce sera l'échographie, on ira quand même la faire.

On est bien d'accord qu'il n'y a pas eu d'échographie encore.

Non. Est-ce normal ? On ne sait pas. Mystère !

J'ai parlé des décisions. Globalement, quel était votre niveau de confiance dans vos décisions ?

Dans la décision d'être venue ici ?

Je me sens plus en sécurité ici. Je trouve qu'ils sont à la pointe, On se dit qu'on va trouver quelque chose d'efficace pour qu'il aille mieux.

Dans le niveau d'efficacité de vos décisions ?

J'aurais dû venir plus tôt peut-être. Dimanche matin, je me suis posée la question : est-ce que je vais à l'hôpital de ANONYMISE ou est-ce que je vais à Robert Debré ? Je suis allée à Pontoise, mais sans résultat ... C'est quand même bizarre de dire que c'est des ganglions qui ont gonflé, il n'y a même pas d'échographie. Comment ils arrivent à déterminer ça comme ça ?

Les ganglions, ça se palpe. Je n'y connais rien, mais j'imagine qu'eux ont l'habitude de nous ausculter et ce sont des choses qu'ils doivent reconnaître. Mais je ne suis pas experte.

Je me suis posée la question. Je pense que c'est bien qu'on soit retournés voir le médecin traitant qui a demandé des analyses de sang. Il était assez étonné qu'il n'y ait pas eu d'analyse de sang à l'hôpital.

Les résultats des analyses, vous m'avez dit qu'il n'y a rien de particulier. Une inflammation, mais attendue finalement vu le contexte.

Oui. Sinon, je préfère ici.

Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez aborder, dont on n'aurait pas parlé ?

Non.

Je vous remercie d'avoir pris un peu de temps.

Entretien 11 : Patient 14 - Soren

Je vous remercie d'accepter de discuter par rapport à ce qui est arrivé à votre enfant. Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé et qui vous a amené à arriver aux urgences de Robert Debré.

Il était à l'école et on m'a appelée comme quoi il a mal à la tête. Ils lui ont pris la température, il avait 38 et quelque. Ils m'ont appelée et j'ai dit : je vais venir le chercher. Je suis allée le prendre et je l'ai emmené ici.

Ils vous ont appelée vers quelle heure ?

Vers 13 h, 13 h 30.

Ils vous ont dit : mal à la tête et fièvre. Ils ont pris la température. Et vous êtes venue le chercher quasiment tout de suite.

Oui. Je venais de rentrer du travail.

Ça tombait bien. Et ce matin, il allait comment ?

Ce matin, tout va bien. Je l'ai appelé parce que je sors très tôt pour aller au travail. Je l'ai appelé et tout va bien. Il ne m'a rien dit qu'il avait mal quelque part. Mais il y a quelques jours, il s'est plaint d'avoir mal à la tête.

Il y a plusieurs jours.

Il y a 2-3 jours.

Et depuis, il avait toujours mal ?

Non, il n'a rien dit. Il n'avait pas mal à la tête.

C'est un enfant qui dit facilement quand ça va et quand ça ne va pas ?

Oui.

Donc, il n'y a pas de raison de s'inquiéter ce matin outre mesure.

Oui. Comme il ne m'a rien dit...

Pourquoi vous êtes venue directement aux urgences ?

Je suis venue directement, j'ai dit c'est mieux ici parce que quand on arrive, ils font tout le... Quand j'ai vu l'état dans lequel il était, il commençait à trembler, il ne se tenait pas debout. Ici, il y avait la chaleur et dans la main, c'était froid. Je suis maman et j'avais peur. J'ai dit il vaut mieux que j'aille aux urgences. J'ai été au médecin, mais quand j'ai vu que je commençais à trembler moi-même, j'ai dit il vaut mieux que j'aille aux urgences.

Vous commenciez à trembler parce que...

J'ai vu comment il était, il était trop fatigué, ça n'allait pas tenir.

A la sortie de l'école, il vous a fait peur.

Oui.

D'abord, vous êtes allée voir le médecin.

On a attendu sur l'arrêt pour prendre le bus, il a commencé à vomir. On était allé au centre médical, j'ai vu qu'il y avait du monde. Aux urgences, il y a du monde, mais quand même, c'est

sûr, il y a une équipe qui va vite par rapport au médecin, il va mettre plus de médicaments, je vais aller acheter. Mais ici, ils vérifient tout, ils donnent le médicament direct à l'enfant.

Vous étiez rassurée en vous disant que vous ne seriez pas toute seule à attendre si vous étiez ici, par rapport au médecin.

Oui, je sais qu'ici, ils prennent soin direct, ils soignent l'enfant, ils donnent un médicament pour calmer...

Quels symptômes avaient Soren ?

Mal à la tête et de la fièvre.

Après, des vomissements. Il y a eu d'autres choses ?

Quand je lui tenais la main, il avait froid.

Les mains très froides alors qu'il était chaud.

Oui.

Vous n'avez pas pu reprendre la température ?

Non, parce que je l'ai pris à l'école directement.

Est-ce qu'il y avait des choses qui vous rassuraient ?

Non.

Et par rapport à d'autres fois où il est malade, vous étiez plus inquiète ?

Non. Quand il est malade, on m'appelle, on va au médecin. Aujourd'hui, c'était... Comme je l'ai vu, il ne m'a pas dit qu'il était malade, mais tout d'un coup, on m'a appelée...

Il était comment, il parle un peu ?

Ce matin, oui, il parle comme d'habitude.

Et à 13 h 30 ?

Quand je l'ai pris, il était vraiment fatigué.

Vous avez fait quelque chose ? Vous n'avez pas un médicament dans votre sac que vous lui auriez donné ?

Non, je n'ai rien donné. Je n'ai rien sur moi.

Vous avez essayé d'aller voir un médecin, mais trop de monde. Du coup, vous êtes venue ici. Qu'est-ce qui a facilité vos décisions ? Qu'est-ce qui a fait que c'était facile pour vous de prendre la décision de venir jusqu'ici ?

J'ai pensé que dès que j'arrive, il y a le médecin. C'est les urgences, tout est sur place. Ils font tout sur place. S'il s'agit d'une radio ou de quelque chose à faire, tout est sur place.

Est-ce qu'il y a des choses qui ont compliqué vos décisions ?

Non, aucune. Dès qu'on était à l'arrêt, j'ai réfléchi : j'y vais, je n'y vais pas ? Jusqu'à ce que j'arrive au centre et que je vois le monde, j'ai dit : on y va.

Vous étiez inquiète. Sur une échelle de 0 à 10, avec 0 pas du tout inquiète et 10 inquiète au maximum, vous vous trouviez inquiète comment ?

6-7.

Par contre, vous avez confiance dans vos décisions ? Quel niveau de confiance, entre 0 et 10 ?

Je ne sais pas. Je ne peux pas dire. Je fais au hasard.

Par rapport aux autres fois quand il est malade, par rapport à l'asthme, il a un traitement au long cours pour l'asthme ?

Oui, mais ça fait presque un an et il n'a pas pris. Il n'a plus besoin.

Il n'y a plus de crise et ils ont arrêté les traitements.

Oui.

Avant, c'était des inhalations matin et soir ?

Oui.

Et il n'y a plus rien du tout.

Non.

Il continue à avoir un suivi pour voir si tout va bien ?

On voit le pédiatre, mais ça va. Comme il n'y a rien, il ne donne rien.

Est-ce que vos décisions, vos gestes vous ont semblé efficaces ?

Je ne sais pas.

Dans l'organisation de la famille, est-ce qu'il y a eu des changements, du fait de venir ici cet après-midi ? Par rapport à votre travail par exemple, est-ce qu'il y a eu des changements ?

Non. Je suis libre, j'ai le temps. Je suis libre de ramener mon fils. Mes grands enfants...

Tout le monde se gère à la maison. Et vous ne travaillez pas cet après-midi.

Oui. Donc, j'ai le temps d'amener mon fils.

Aux urgences, comment ça s'est passé ?

C'est mieux par rapport aux années passées. Il n'y avait pas de monde aujourd'hui. Il y avait 2-3 personnes avant moi. C'est passé vite.

Comment ça s'est passé quand vous êtes arrivés ? Vous avez vu qui en premier ?

L'accueil. Après, ils nous ont appelé dans la cabine.

A l'accueil, ils vous ont posé des questions administratives ?

Oui, des questions administratives, il m'a demandé la sécurité sociale et tout, j'ai donné. La date de naissance, l'adresse.

Ils ont posé des questions sur sa santé ?

Sur la santé, où il y a mal. Et après, l'infirmière.

Avec l'infirmière, comment ça s'est passé ?

Elle a posé des questions à Soren. Elle m'a posé des questions sur ce qu'il a et je lui ai dit. Elle parle à Soren, il répond.

Elles ont fait des choses ?

Oui. Elles ont pris la température.

Il avait encore de la fièvre ?

Oui, il avait de la fièvre, 39 je crois.

Plus qu'à l'école ?

Oui. Ils ont pris la température. J'ai dit qu'il a vomi.

Il a vomi à l'arrêt du bus ?

Quand je l'ai pris à l'école et qu'on attendait le bus, il a vomi. Ils ont tout noté ce que j'ai dit. Après, ils nous ont guidés pour aller voir le médecin.

Il a vomi une fois ?

Une fois, oui.

Elles ont pris la température, elles ont écouté tout ce qu'il avait comme symptôme, elles ont pris des notes. Est-ce qu'elles ont fait d'autres gestes comme prendre la tension ?

Oui, elles ont pris la tension.

Elles lui ont donné des médicaments ?

Oui, un doliprane. Ils m'ont dit : il faut que je lui donne le prochain dans 6 heures.

Ça vous paraît normal ?

Oui.

Vous avez l'habitude de donner du doliprane ?

Oui.

Il l'a pris comment aux urgences ?

Ils ont donné un sachet.

C'est ce que vous faites aussi à la maison ?

Oui. Les mêmes sachets qu'à la maison.

Ce n'est pas trop compliqué pour lui de prendre le sachet ?

Non, ça va, il est grand maintenant.

Il était à quelle heure à peu près quand il a pris le doliprane ?

C'était à 14 h à peu près.

Dans 6 heures, ça veut dire...

Elle m'a dit vers 22 h.

Si c'est 14 h, ça fait un peu plus tôt.

Je n'ai pas regardé l'heure, mais elle m'a dit vers 22 h, que je lui donne un autre.

22 h, ça voudrait dire qu'il l'a pris vers 4 h de l'après-midi.

16 h...

Si jamais il a vraiment de la fièvre, que vous voyez qu'il n'est pas bien, vous pourrez peut-être avancer. Vous n'êtes pas obligée d'attendre 22 h, mais vers 20 h, 21 h, vous pourrez lui donner.

Elle m'a dit ça, que s'il y a toujours de la température, je lui donne un sachet avant.

Le doliprane, vous avez une ordonnance ?

Oui.

Ça sert pour la fièvre.

Oui.

Elle a donné quelque chose pour les vomissements ?

Non.

Pas d'autres médicaments ?

Non.

Après, vous avez attendu pour voir le médecin.

Oui.

Ça a été assez rapide ? Long ?

Un petit peu. Il y avait 2-3 personnes avant moi.

Les mêmes que pour voir l'infirmière.

Oui.

Comment ça s'est passé avec le médecin ?

La même chose. Elle l'a consultée, elle a dit : c'est une angine.

Elle a observé la gorge ?

Oui.

Elle a repris la tension ?

Oui, la tension. Elle a fait des analyses pour voir s'il doit prendre des antibiotiques. Mais elle a dit non, il n'a pas besoin. Elle a demandé s'il fait pipi normal ou si ça le brûle. Il a dit non. Elle a demandé s'il est allergique, je lui ai dit oui, je lui ai dit qu'il était asthmatique.

Le médecin l'a ausculté, lui a examiné les poumons, tout ça.

Elle a dit que son cœur bat un peu vite. On doit attendre un peu pour faire un contrôle.

Et après, c'est fini.

Oui.

Sur l'ordonnance, elle vous a prescrit des médicaments ?

Juste le doliprane.

Ça vous va ?

Oui. Ça me va. Tant qu'elle a dit que c'est juste une angine.

Vous avez compris pourquoi il n'y a pas d'antibiotique ?

Non, je n'ai pas compris.

Il y a deux microbes qui peuvent donner des angines : des bactéries et des virus. Les bactéries, on peut les tuer avec des antibiotiques. Elle a fait un test pour voir si c'était des bactéries ou des virus à l'origine de l'angine. Ce n'était pas positif pour les bactéries, c'est qu'il n'y en a pas et ce n'est pas la peine de donner des antibiotiques. Les antibiotiques n'ont aucun effet sur les virus. Par contre, pour les virus, il n'y a pas de traitement, il faut attendre que ça passe. Du coup, on soulage la fièvre, parce que vous m'avez dit tout à l'heure qu'il était très fatigué. Il était fatigué comme ça à la sortie de l'école ?

Non, depuis qu'il a pris le doliprane, il commence à dormir...

Le doliprane, ça le fait dormir en général ?

Oui. Il était très fatigué, donc ça le soulage peut-être.

Avec le médecin, vous avez pu poser vos questions ?

Oui, je lui ai demandé quelle maladie c'était, il m'a dit l'angine.

Et lui a pu poser des questions un petit peu ?

Non. Il est fatigué. Et il est trop timide, même si on lui pose des questions, il dit oui, et c'est tout.

Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez m'expliquer, me dire sur les maladies qui arrivent, et que je n'aurais pas pensé à vous demander ?

Je ne sais pas. Mais ça fait des surprises et ça fait peur.

Plus que d'habitude ? C'est la première angine qu'il a ?

Depuis petit, à chaque fois, on va chez le médecin et il donne des médicaments. Il dit qu'il a des petites angines. Mais ça n'a jamais été fort comme ça. Brusque.

Fort et brusque, c'est la première fois. C'est la première fois que vous venez aux urgences pour Soren ?

Oui. Je suis déjà venue ici, mais quand il a de l'asthme. Quand il a des crises d'asthme.

C'était il y a très longtemps.

Oui.

Mais pour des petites maladies du quotidien...

Je suis venue peut-être l'année dernière, peut-être qu'il avait de la fièvre, je ne me souviens pas.

D'habitude, vous allez d'abord voir votre médecin.

Oui. On va directement au pédiatre.

Vous prenez des rendez-vous avec lui. Est-ce que des fois, vous donnez des médicaments par vous-même parce que vous savez que vous pouvez faire toute seule ? Ou vous préférez toujours avoir un avis du médecin ?

S'il se plaint de mal à la tête, je lui donne un doliprane et c'est bon si ça passe. Mais si ça ne passe pas, je l'emmène au médecin.

Et quand il a de la fièvre ?

C'est la même chose. Si ça ne passe pas, je vais voir le médecin.

Comme aujourd'hui, c'était fort...

Oui, il m'a fait peur.

Comment vous êtes maintenant ?

Ça va.

L'inquiétude sur l'échelle de 0 à 10 maintenant ?

Moyen. 5.

Elle n'a pas baissé tant que ça. Tout à l'heure, vous m'avez dit 6.

Oui, mais là, 5. Quand on rentre à la maison, je vais voir comment il est. Quand je lui demande si ça va, il répond oui. Mais pourtant, je le vois avec une mine fatiguée.

Il ira à l'école demain ?

Non... Ça dépend. Je vais voir.

Vous avez eu des papiers...

Le médecin a dit de rester deux jours à la maison, demain et vendredi. Si je le vois... Ça dépend de lui aussi.

Si jamais vous le laissez à la maison, comment ça se passe pour vous ?

Je vais au travail et il reste là avec ses frères.

Ses frères vont pouvoir s'occuper de lui et veiller sur lui ?

Oui.

Pour vous, ça ne va pas changer l'organisation.

Je dois aller au travail. Sauf en cas d'urgence. Mais là, tout va bien.

Pour les médicaments, vous allez faire comment ?

Je vais passer à la pharmacie le prendre. Et après, on rentre à la maison.

Merci beaucoup.

ETUDE DFi : Evaluation de deux modalités
d'éducation thérapeutique chez des
familles de nourrissons consultant aux
urgences pédiatriques pour fièvre

Liste des Annexes [DFi]

Annexe [DFi-1] Communication affichée

Mise en place d'une intervention éducative en aigu sur la fièvre et sa prise en charge : enquête exploratoire auprès de parents d'enfants de 3 mois à 2 ans ayant eu recours aux urgences suite à un épisode fiévreux de leur enfant.

Teixeira M, Rouault A, Morin L, Alberti C, Bourdon O, Angoulvant F.

6^e congrès de la Société Européenne en Education Thérapeutique SETE Genève, Suisse, 2016.

Annexe [DFi-2] : Guide d'entretien utilisé pour l'enquête exploratoire sur la Fièvre

Annexe [DFi-3] : Communication orale (support présenté SETE)

Quels objectifs pour une intervention éducative sur la fièvre chez l'enfant ?

Rouault A, Simmet M, Prot-Labarthe S, Teixeira M, Alberti C, Bourdon O, Angoulvant F.

6^e Congrès de la Société Européenne en Education Thérapeutique, Genève, Suisse. 2016.

Annexe [DFi-4] : Communication orale

Apport de l'anthropologie à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique à la prise en charge de la fièvre chez l'enfant.

Boukdid R, Teixeira M, Rouault A, Prot-Labarthe S, Morin L, Alberti C, Bourdon O, Angoulvant F.

EPICLIN 11^e Conférence francophone d'Épidémiologie Clinique, 24^e Journée des statisticiens des Centres de lutte contre le cancer. 2017

Revue d'épidémiologie et de santé publique 2017; 65(2) : S52-S53

Annexe [DFi-5] : Communication orale (support présenté à EPICLIN)

Apport de l'anthropologie à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique à la prise en charge de la fièvre chez l'enfant.

Boukdid R, Teixeira M, Rouault A, Prot-Labarthe S, Morin L, Alberti C, Bourdon O, Angoulvant F.

EPICLIN 11^e Conférence francophone d'Épidémiologie Clinique, 24^e Journée des statisticiens des Centres de lutte contre le cancer. 2017

Annexe [DFi-6] : Cartes de Barrows « Fièvre » utilisées pendant la séance fièvre

Annexe [DFi-7] : Fiche « Fièvre » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents

Annexe [DFi-8] : Exemple d'une fiche « médicament » utilisées pendant la séance fièvre et remises aux parents

Annexe [DFi-1] Communication affichée



P105

MISE EN PLACE D'UNE INTERVENTION ÉDUCATIVE EN AIGU SUR LA FIÈVRE ET SA PRISE EN CHARGE

ENQUÊTE EXPLORATOIRE AUPRÈS DE PARENTS D'ENFANTS DE 3 MOIS À 2 ANS AYANT EU RECOURS AUX URGENCES SUITE A UN ÉPISODE FIÉVREUX DE LEUR ENFANT

M. Teixeira¹, A. Rouault^{2,3}, L. Morin^{4,5}, C. Alberti^{1,6}, O. Bourdon^{2,3,7}, F. Angoulvant^{1,8}



¹JMR 1123 ECEVE, Inserm, Université Paris Diderot, USPC, ²Pharmacie, AP-HP, Hôpital Robert Debré, Paris, ³Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, EA3142, Université Paris 13, USPC, Bobigny, ⁴Service d'accueil des urgences pédiatriques, AP-HP, Hôpital Robert Debré, ⁵Université Paris Diderot, USPC, ⁶Unité d'Epidémiologie Clinique, AP-HP, Hôpital Robert Debré, ⁷Pharmacie Clinique, faculté de pharmacie de Paris, Université Paris Descartes, USPC, ⁸Service des Urgences Pédiatriques, AP-HP, Hôpital Necker-Enfants Malades

Annexe [DFi-2] : Guide d'entretien utilisé pour l'enquête exploratoire sur la Fièvre

Guide d'entretien

Merci d'avoir accepté cet entretien. Nous allons commencer. Seuls les membres de l'équipe qui font ce travail avec moi pourront accéder aux entretiens, tout restera anonyme.

Contexte

1. Chez-vous et autour de vous quelles sont les personnes qui prennent soin de votre enfant et dans quelles circonstances (chez-vous, à l'extérieur => quand) ?
2. L'enfant a-t-il des contacts multiples => crèche, assistante maternelle, activités (bébés nageurs)... ?
3. Est-ce que vous discutez entre vous des façons de faire en cas de fièvre de votre enfant ? (Parvenez-vous à vous faire entendre => accords et désaccords, poids de la parole face à un aîné, une belle mère ou un mari).
4. D'où vient votre savoir concernant la fièvre ? (famille, voisins, professionnels, carnet de santé, brochures – internet, livre)
5. Existe-t-il des fragilités particulières : familiales, dues à l'âge, au sexe de l'enfant, aux conditions de vie. Le logement (humidité, courants d'air => fenêtre, entretien => qui cohabite), chauffage (à quelle T°) (vêtements, alimentation : été, hiver)
6. Où est-ce que dort l'enfant et avec qui ? Composition de la famille dans l'habitation (élargie ?), existe-t-il des tensions dans la famille.
7. Avez-vous déjà vécu ou vu (ici ou à l'étranger) des épisodes fiévreux qui vous ont marqué (ego – enfant - autrui). (Racontez)

Représentations de la fièvre

1. Expliquez-moi ce que « avoir de la fièvre ou de la T° » signifie pour vous (différentes expressions utilisées pour en parler : décrire les différentes fièvres connues).
2. D'après-vous, qu'est-ce qui provoque la fièvre, qu'est-ce qui la déclenche ? (environnement, climat, dents, comportement, bactéries). Est-ce que ça s'attrape, ça se transmet ?
3. Comment marche le mécanisme de la fièvre dans le corps (par où est-ce que ça rentre ? parties du corps les plus et les moins vulnérables).
4. Comment est-ce que ça évolue, ça se régule et ça circule dans le corps. Qu'est-ce qui permet de réchauffer ou de refroidir le corps ?
5. Est-ce que la fièvre peut avoir un ou des effets bénéfiques sur l'organisme et lesquels ? (exemples) Est-ce un processus normal (vers la guérison) ?
6. Est-ce que ça peut avoir un ou des effets néfastes sur l'organisme et lesquels ? Est-ce que ça peut laisser des séquelles (organique, cognitif, mort)
7. Est-ce que ça peut être dangereux (comment) et est-ce que ça vous fait peur ? (pourquoi)

Signes diagnostics

1. Comment évaluez-vous la fièvre ? (appréhension tactile, observation du corps et du comportement, utilisation du thermomètre)

2. Appréhension tactile de la température, humide (transpiration), sec (déshydratation) chaud froid (avec main gauche droite, paume, dos ou autre partie du corps : joue, sein pendant allaitement et sur quelle partie de l'enfant front, nuque, abdomen...) pourquoi ?
3. Observation du corps de l'enfant : peau, yeux, main, nez, souffle, palpitations, (vision, odeur, auditif, goût)
4. Observation des attitudes de l'enfant : s'il tremble c'est le signe de quoi ? (inconfort, froid, peur ou frayeur de l'enfant, attaque occulte,), changement d'humeur, d'attention de l'enfant qui se manifeste comment, et pendant la nuit (délire désorientation, crise) repérage de la douleur ? Hydratation et appétit (garde ou pas).
5. Avez-vous un thermomètre ? (Pourquoi). Si oui de quel type, appliqué où, comment et pourquoi bouche, oreille, aisselle, anus, aine, enfoncement de combien de cm... ? Comment lit-on ce thermomètre. Pourquoi avoir choisi ce thermomètre (âge, efficacité, prix...) ?
6. Thermomètre pendant combien de temps et fréquence (intervalle) ? Réveillez-vous votre enfant pour ça (température ou traitement), et arrivez-vous à dormir ?
7. A partir de quelle durée ou de quelle température est-ce que la fièvre vous alerte et vous fait réagir (pourquoi => définir T° pas alarmante, inquiétante, d'alerte et d'urgence) ? (Si pas de thermomètre qu'est-ce qui vous alerte)

Action avant la consultation

1. Existe-t-il des précautions particulières à prendre en fonction des saisons, de l'âge, des activités et du lieu (séjour à l'étranger) pour éviter la fièvre ?
2. Avez-vous recours à des protections spirituelles relatives à votre foi (prières, médailles amulettes, main de Fatma, des rites => dents...)
3. Une fois que votre enfant a de la fièvre et que vous l'avez identifiée comment réagissez-vous avant d'aller consulter, faites-vous quelque chose ? Réaction profane (déjà utilisée ou connue par ego, famille, amis). Improvisez-vous avec ce que vous avez sous la main ou action planifiée =>Trucs, astuces, recettes pour reconforter, pour soigner, pour protéger. Automédication (mélange plusieurs ?), remèdes maison (à avaler ou inhaler), bains (T°), frictions, compresses (où sur le corps avec quoi et T°), aérer, confiner, couvrir ou découvrir, fumigations, boisson ou nourriture particulière (quoi, quantité et quelle T°) lavements.
4. La baisse de la T° doit-elle être brutale ou douce, rapide ou lente ? (Temporalité du processus de guérison avant nouvelle alerte et consultation).
5. Y a-t-il une boîte à pharmacie à la maison ? (voir dedans et identifier les médicaments contre la fièvre et voir tout ustensile utilisé pour traiter la fièvre : bain, compresses, éventail, ventilateur, remèdes, protections...)
6. Quand faites-vous appel à un ou plusieurs spécialistes (professionnel quel qu'il soit). Itinéraire thérapeutique (recours successifs, alternatifs ou concomitants). Recours aux médecines parallèles, douces ou alternatives, pharmacien, infirmière. (Pourquoi, quand, comment) ?

Consultation, communication, attitude

1. Comment êtes-vous arrivée aux urgences de l'hôpital Robert Debré (pas de médecin traitant, c'est plus simple, ne savait pas où aller, c'est à côté, était dans le quartier, problème d'argent, il y a des spécialistes et tout ce qu'il faut, c'est le week-end, la nuit, peur...) ?
2. Pendant la consultation est-ce qu'on vous a expliqué ce qui se passait ? Qu'en avez-vous retenu ? Avez-vous le sentiment d'avoir compris tout ce que l'on vous a dit ?
3. Quand vous ne comprenez pas une réponse, que le langage médical n'est pas clair, que ça va trop vite, ou que l'on ne vous donne pas d'explication, osez-vous demander que l'on vous explique et réexplique et à qui le demandez-vous ? (manque de temps, niveau de langage, pas de connaissance biomédicale, intimidé...) ?

4. Dans des expériences antérieures, une fois chez-vous restait-t-il souvent des questions que vous aviez oublié de poser ou que vous n'avez pas pu ou su poser (pourquoi ?)
5. Comment faites-vous pour trouver la réponse (tél au médecin, pharmacien, internet, famille, entourage)
6. Qu'est-ce que c'est qu'un traitement qui marche pour vous ? En combien de temps doit-il marcher ? Ce traitement doit-il toujours être médicamenteux quand vous sortez de chez le médecin ?
7. Qu'est-ce qui vous fait dire qu'un traitement ne fonctionne pas et vous conduit à consulter à nouveau où ailleurs (et où) ?
8. Quand vous avez une ordonnance, suivez-vous plutôt la prescription du médecin, du pharmacien, regardez-vous les prospectus et les indications quant à l'âge ou au poids dans la boîte, ou bien faites-vous en fonction de vos expériences précédentes (car vous connaissez votre enfant, mieux que le médecin) ?
9. Globalement diriez-vous que vous avez tendance à dépasser les doses prescrites (quantité, fréquence et durée) ou bien à les diminuer (peur des effets secondaires) ? (expliquez)
10. Quand est-ce que vous arrêtez le médicament : dès que l'enfant va mieux (pour éviter effets secondaires ou trop de médicaments dans son corps, il se remet toujours vite) ou bien allez-vous au bout du traitement et pourquoi ?
11. Comment faire si l'enfant vomit le médicament, refuse de l'avalier (suppositoire) ou a la diarrhée ?
12. D'après vous le médecin veut-il toujours faire baisser la T° d'un enfant fiévreux et pourquoi ?
13. Etes-vous satisfaite ou mécontente de la prise en charge à RD ? (Expliquez). Si nécessaire, reviendrez-vous à RD ou où ? (Expliquez)

14. J'ai terminé, avez-vous quelque chose à rajouter ?

Merci

Annexe [DFi-3] : Communication orale (support présenté à la SETE en 2016)

Quels objectifs pour une intervention éducative sur la fièvre chez l'enfant ?

Rouault A, Simmet M, Prot-Labarthe S, Teixeira M, Alberti C, Bourdon O, Angoulvant F.

6^e Congrès de la Société Européenne en Education Thérapeutique, Genève, Suisse. 2016.

1

QUELS OBJECTIFS POUR UNE INTERVENTION EDUCATIVE SUR LA FIEVRE CHEZ L'ENFANT ?

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES FACULTÉ DE PHARMACIE DE PARIS

U-SPC Université Sorbonne Paris Cité

LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT

SETe

Anne Rouault, Marion Simmet, Sonia Prot-Labarthe, Maria Teixeira, Corinne Alberti, Olivier Bourdon, François Angoulvant

La fièvre

- Motif fréquent de consultations
 - ▣ Causes médicales infectieuses : 1^{er} motif de consultations chez les moins de 2 ans aux urgences pédiatriques (OSCOUR 2010)
 - ▣ Chiffre : 30% des consultations de pédiatrie¹ (cabinets de ville et consultations aux urgences)
 - ▣ Augmentation : +30% de consultations aux urgences pédiatriques en 10 ans

- Phobie de la fièvre ?
 - ▣ 1980 : Concept de thermophobie par Schmidt *et al*
 - ▣ Peur panique chez les parents de la fièvre de l'enfant

¹ Boivin JM . Arch Pediatr 2007;14:322-9 - ² Schmitt BD. Fever phobia. AJDC.1980;134:176-181

De nombreuses questions

3

- Maladie ou symptôme ?
- Grave ou non ?
- Bénéfique ou dangereuse ?

- Chiffre définissant la température variable d'une étude à l'autre
- Sites de mesures variés
- Multitude de thermomètres / techniques de prises

Nombreux messages, de sources différentes, parfois contradictoires...
Déstabilisation des parents face à ce symptôme...

Fièvre : définition

4

- « Élévation de la température centrale au-dessus de **38 °C**, en l'absence d'activité physique intense, chez un enfant normalement couvert, dans une température ambiante tempérée. »
- « Ce n'est qu'à partir de 38,5°C qu'il est éventuellement utile d'entreprendre un traitement ».



MALADIE AIGUË ET EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

5

- « *Bien que la plupart des patients souffrant de maladies aiguës puissent bénéficier d'une éducation thérapeutique du patient, celle-ci semble constituer un élément essentiel du traitement des maladies de longue durée* » (...)
- « *Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus* »
- *Les soignants formés à ces compétences pédagogiques peuvent contribuer à (...) l'amélioration de la qualité des soins en général (les patients souffrant de maladies aiguës pouvant également bénéficier de ces compétences pédagogiques).*

Education thérapeutique du patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.
Organisation Mondiale de la Santé - Bureau Régional pour l'Europe - Copenhague (1998)

MALADIE AIGUË ET EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

6

Maladie Aiguë

- Symptômes : prise de décision
- Temps court / peu d'interférences avec le médecin
- Après : compétences d'auto-soins et d'adaptation

Concept de crise

- Facteurs facilitant ou freinant les démarches requises à la prise en charge immédiate d'une maladie aiguë

Maladie chronique

- Formation à la prise de décision possible
- Grille de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie

Evolution de la prise en charge médicale

- Place pour le patient comme acteur de santé
- Participation du patient à la prise de décision possible en aigu

Höglund A et al. Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. Scan J caring Sci. 2010;24:482-489.
Hulka B, et al. Communication, compliance, and concordance between physicians and patients with prescribed medication. AJPH. 1976; 66(9): 847-853.

MALADIE AIGUË ET EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

8

- Formats intervention éducative, nombreux, peu décrits
- Variabilité des critères d'évaluation des interventions
- Facteurs limitant la mise en œuvre des interventions : faiblesse, anxiété...
- Situation aiguë témoin d'une maladie chronique
- **Situation aiguë résolutive, pouvant se répéter**

✓ Can effective parent education occur during emergency room visits? Fam Med (1993); 25(9), 598-601.
✓ Patient-centred asthma education in the emergency department: the case against. Halimi, L. et al. Eur. Respir. J. (2008); 31, 922-923.
✓ Brief approaches to educating patients and parents in primary care. Glascoe, FP et al. Pediatrics (1998), 101, E10.
✓ Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance (Review). The Cochrane Collaboration (2010)
✓ A study of Parent/Grandparent education for managing a febrile illness using the CALM approach. Broome M et al. J Pediatr Health Care (2003), 17, 176-183
✓ The implementation of a gastro-enteritis education program. Stephen b et al. AJEM (2011), 29, 271-277
✓ Randomized Controlled Trial of Parent Therapeutic Education on Antibiotics to Improve Parent Satisfaction and Attitudes in a Pediatric Emergency Department. Angoulvant et al. Plos One (2013)

Hypothèse

9

Une éducation thérapeutique sur la fièvre chez le nourrisson destinée aux parents réalisée aux urgences pédiatriques au décours d'une consultation pour une affection fébrile permettrait notamment d'améliorer les connaissances et perceptions des familles

Protocole D-Fi

11

- 1^e phase : Enquête anthropologique auprès des parents de nourrissons ayant eu recours aux urgences suite à un épisode fiévreux de leur enfant
 - Perceptions, origine perçue, peurs associées, conduite adoptée, motifs de consultations liés à la fièvre
- **Élaboration d'un questionnaire d'évaluation des connaissances et de prise en charge de la fièvre**
- Améliorer la conception de l'intervention éducative sur la prise en charge de la fièvre
- 2^e phase : Evaluation de l'intervention éducative

Grille de compétences

13

- ✓ Comprendre la physiopathologie de la fièvre
- ✓ Définir la fièvre
- ✓ Comprendre les modalités de surveillance de la fièvre
- ✓ Connaître les signes de gravité et d'inconfort de la fièvre
- ✓ Comprendre les modalités du traitement antipyrétique (médicamenteux et non médicamenteux)
- ✓ Connaître les médicaments d'automédication
- ✓ Repérer les signes de gravité et d'inconfort de la fièvre
- ✓ Interpréter un résultat de mesure de la température
- ✓ Mettre en place les modalités du traitement non médicamenteux
- ✓ Réaliser une automédication antipyrétique (choix, dose, rythme de prise)
- ✓ Mettre en place les modalités de surveillance de la fièvre
- ✓ Décider dans l'urgence

Grille de compétences

15

- ✓ Réaliser une prise de température
- ✓ Maîtriser l'administration du médicament chez l'enfant

- ✓ Savoir où et quand consulter
- ✓ Justifier/préciser au pharmacien les choix des traitements antipyrétiques (goûts, galénique...)
- ✓ Reconnaître son état d'anxiété face à une fièvre
- ✓ Gérer un épisode fiévreux chez son enfant malgré son anxiété
- ✓ Expliquer les modalités du traitement antipyrétique, l'importance de la prise en charge et la réalisation des mesures physiques

L'intervention éducative devra permettre aux parents d'exprimer leurs émotions et représentations

Objectif

16

Evaluer les compétences des parents
autour d'un épisode fiévreux et sa prise en
charge
par l'intermédiaire d'un questionnaire



Matériel et Méthode

17

- Etude prospective
 - administration téléphonique d'un hétéro-questionnaire
 - destinés aux parents de nourrissons ayant consulté aux urgences d'un hôpital pédiatrique pour un épisode fébrile (T° sup à 38°C)
- Questionnaire
 - 19 items
 - Questions majoritairement fermées
 - Echelle de Likert
 - Questions à choix multiples ou uniques
 - Certitudes de certaines réponses interrogées
 - Proposition d'une mise en situation des parents

Focus sur quelques questions...

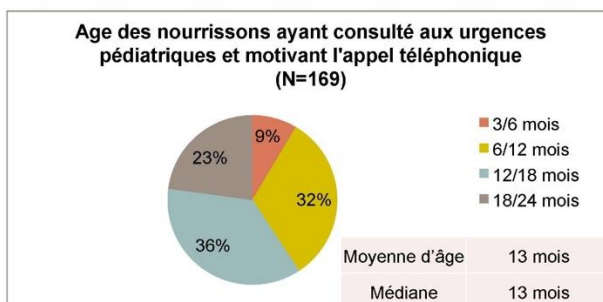
18

- **Connaissances**
 - *A partir de quelle température considérez-vous que votre enfant a de la fièvre ?*
- **Savoir-Faire**
 - *L'utilisation d'un thermomètre, c'est :*
 - pas du tout / pas très / plutôt / tout à fait important
 - je n'utilise pas de thermomètre
 - *Si vous avez répondu « pas très / plutôt / tout à fait important », précisez où vous prenez la température*
- **Attitudes**
 - *D'une façon générale, quand votre enfant a de la fièvre, vous êtes rassuré par :*
 - *L'aide de votre conjoint* Oui Non Bien au contraire NC
 - *L'aide de votre entourage* Oui Non Bien au contraire NC
 - *Ce que vous savez faire en cas de fièvre* Oui Non
 - *Le paracétamol que vous avez à la maison* Oui Non Je n'en ai pas
 - *Le thermomètre que vous avez à la maison* Oui Non Je n'en ai pas

Résultats : données générales

19

- 169 familles interrogées du 1^{er} septembre 2015 au 31 mars 2016



Résultats (1)



20

Sans réfléchir, pouvez-vous me dire quelles sont les 3 premières choses que vous faites lorsque votre enfant a de la fièvre ?

Donner du paracétamol	152	90%
Découvrir	114	67%
Confirmer fièvre au thermomètre	71	42%
Surveillance	39	23%
Boissons	35	21%
Linge humide	27	16%
Bain	24	14%
Appel médecin	23	14%

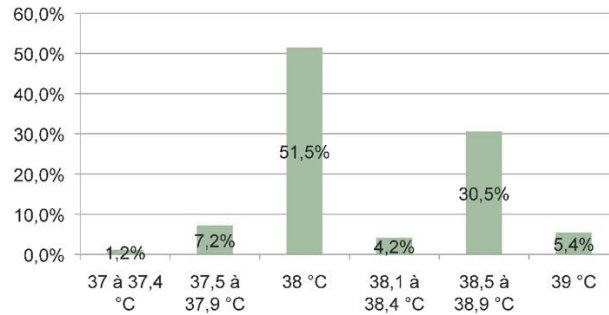
Réponses anecdotiques: câlins, aérer, repos (4), alimentation, conseils sur internet, vinaigre sur les chaussettes

Résultats (2)



21

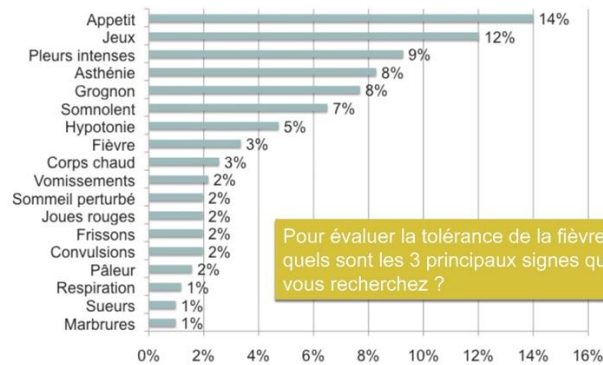
A partir de quelle température considérez-vous qu'un enfant a de la fièvre (pas de fourchette, soyez précis) ?



Résultats (3)



22



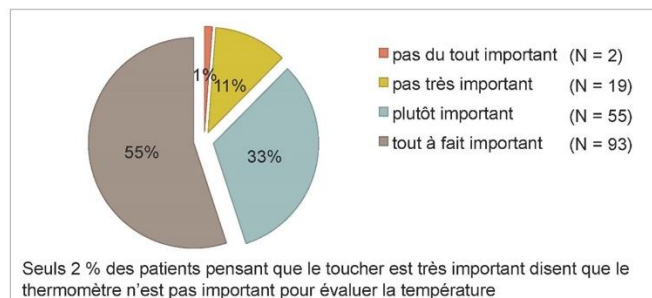
Pour évaluer la tolérance de la fièvre, quels sont les 3 principaux signes que vous recherchez ?

Réponses anecdotiques: diarrhées, perte de connaissances cyanose, trouble de déglutition, confusion, céphalées, pétéchies, tachycardie, abdomen chaud

Résultats (4)

En cas de fièvre chez votre enfant, quelle importance accordez-vous à ces techniques d'évaluation de la température ? (N = 169)

Le toucher de votre enfant, c'est :

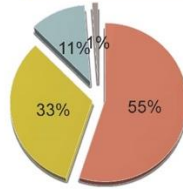


Résultats (5)

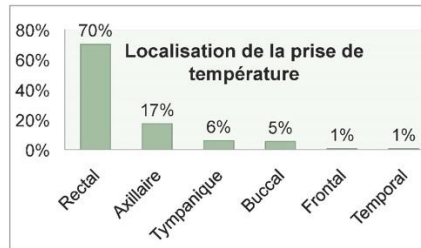


24

L'utilisation d'un thermomètre, c'est (N=169) :



- Tout à fait important
- Plutôt important
- Pas très important
- Pas du tout important

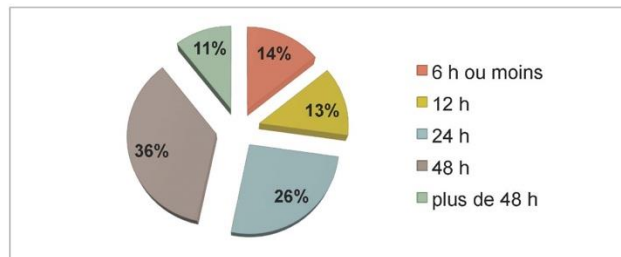


Résultats (6)



25

Durée d'attente avant de consulter pour une fièvre bien tolérée et traitée par du paracétamol, selon les parents (N = 169)



53% (N=90) consultent dans les 24 premières heures de fièvre bien tolérée
Seuls 11% (N=18) surveillent 72h avant de consulter.

Résultats : mise en situation (1)

26

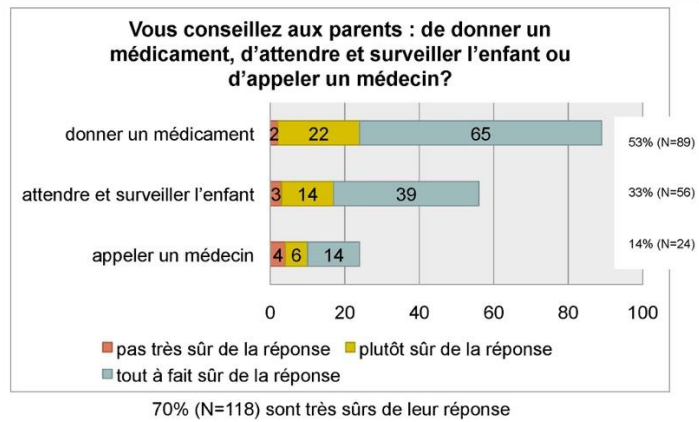
Il est 21h. Le téléphone sonne. Votre neveu, 8 mois, n'est pas comme d'habitude : il ne joue plus, il est grognon, et n'a pas bien mangé (il a pris la moitié des repas). Il est chaud. Il a 38,4°C.

97 % des parents conseillent de découvrir, déshabiller l'enfant (plutôt et tout à fait sûr à 92%)



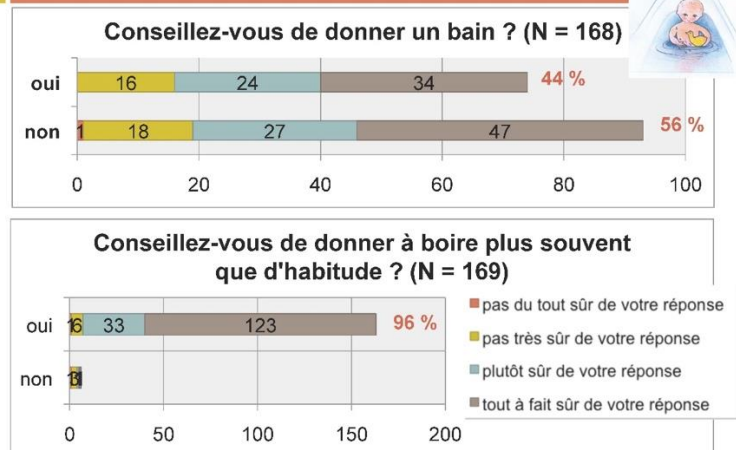
Résultats : mise en situation (2)

27



Résultats : mise en situation (3)

28



Résultats : mise en situation (4)

29

Les parents veulent donner un médicament contre la fièvre; quel médicament conseillez-vous en priorité ?

167 répondants citent le paracétamol !

Aucun ne cite les anti-inflammatoires non stéroïdiens

Sans regarder la notice de votre médicament, pouvez-vous me dire au bout de combien de temps est-il possible de redonner ce médicament à l'enfant ?

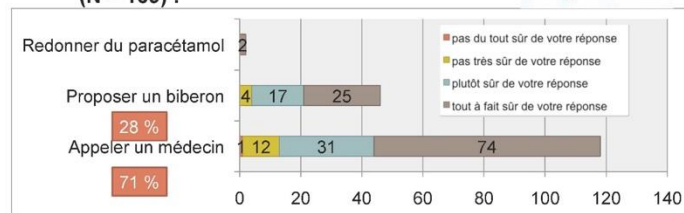
- **6h** : 130 parents dont 79% sont tout à fait sûrs de leur réponse (77%)
- **4 ou 5h** : 32 parents dont 75 % sont tout à fait sûrs de leur réponse (19%)
- **Autre** : 6 parents dont 4 sont tout à fait sûrs de leur réponse

Résultats : mise en situation (5)

30

□ **Deux heures plus tard, vers 23h, rien n'a changé : il ne dort pas, il pleure, et a les joues rouges. Que conseillez-vous (1 choix) ?**

(N = 169) :



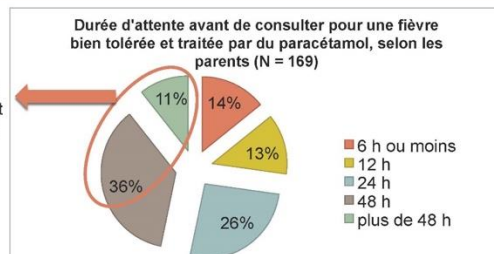
Résultats : mise en situation (6)

32

□ **A 10h d'une fièvre bien tolérée et traitée par paracétamol, 65% des parents (N=109/168) interrogés conseillent d'emmener le neveu chez le médecin (très/plutôt sûr à 95%).**

□ 79% (N=86) d'entre elles correspondent à celles ayant consulté d'emblée le médecin à 2h de fièvre.

Dont 60% ont pourtant conseillé d'aller consulter au bout de 2 heures et 46% au bout de 10 heures



Résultats (7)

34

Laquelle de ces deux propositions vous inquiéterait le plus ?

Une température à 40°C et votre enfant qui court et joue ?

41,5% (70/167)

Une température à 38,5°C et votre enfant qui est fatigué, qui pleure, et refuse de jouer ?

58,5% (97/167)

Discussion (1)

35

- Pas de données quant au vécu antérieur des familles par rapport à la fièvre.
 - Premier enfant ?
 - 1^{er} épisode fiévreux ?
 - Mais questionnaire administré à distance de l'épisode
- Mise en situation avec décentralisation de son enfant
 - Biais quant à certaines réponses
 - Pas de prise de risque s'il ne s'agit pas de son propre enfant ?
 - Mais probablement nécessaire dans le cadre de l'intervention éducative
- Evaluation du savoir-faire non applicable

Discussion (2)

36

- Connaissances acquises
 - Chiffres, signes de tolérance, traitement médicamenteux
 - Quelques techniques non médicamenteuses qui persistent comme le bain
- Définition de la fièvre probablement liée au toucher, au comportement plus qu'à une mesure estimée et interprétée
 - « Confirmation de la fièvre avec le thermomètre »
- Mise en application des connaissances plus difficile
 - *Signes de tolérance connus mais face à un 40°C de fièvre bien tolérée, inquiétude plus grande... que pour une fièvre de 38,5°C inconfortable*
 - Panique face à l'attente : délais de consultations plus courts

Discussion (3)

37

OPEN ACCESS Freely available online

PLOS ONE

Randomized Controlled Trial of Parent Therapeutic Education on Antibiotics to Improve Parent Satisfaction and Attitudes in a Pediatric Emergency Department

François Angoulvant^{1,2*}, Anne Rouault^{1,4*}, Sonia Prot-Labarthe³, Priscilla Boizeau², David Skurnik⁴, Laurence Morin¹, Jean-Christophe Mercier¹, Corinne Alberti^{1,5}, Olivier Bourdon^{1,6}

- Proposition d'une intervention éducative
- A améliorer pour l'expression des craintes, représentations et ressentis
- Travailler sur la prise de décision

Séance Fièvre

Identification des connaissances et savoir-faire
Aide à la préparation et à l'administration
Mise en situation : survenue d'une fièvre chez son enfant
Aide à la gestion du traitement antipyrétique
Synthèse de la séance

Conclusion

38

- Prendre le **temps nécessaire au diagnostic éducatif**
 - Qualité de l'entretien, même pour une durée courte
 - Focus sur le vécu antérieur, les représentations
- Séquence éducative pour **mettre en lien les connaissances aux prises de décision**
- A distance de l'épisode, les parents ont **confiance** dans leurs choix de prise en charge
 - Levier important dans le cadre de la consultation éducative
- **Evaluation** de l'intervention éducative possible par ce questionnaire
 - Discussion en cours pour le format définitif

39

Merci de votre attention



Merci à Marie-Paule Prot pour ses illustrations

Annexe [DFi-4] : Communication orale

Apport de l'anthropologie à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique à la prise en charge de la fièvre chez l'enfant.

Boulkedid R, Teixeira M, Rouault A, Prot-Labarthe S, Morin L, Alberti C, Bourdon O, Angoulvant F.

EPICLIN 11^e Conférence francophone d'Épidémiologie Clinique, 24^e Journée des statisticiens des Centres de lutte contre le cancer. 2017

Revue d'épidémiologie et de santé publique 2017; 65(2) : S52-S53

Introduction

La fièvre est l'un des motifs les plus fréquents de consultation aux urgences pédiatriques. Or, l'état de l'enfant ne justifie pas toujours un tel recours. Un programme d'éducation thérapeutique construit en prenant en compte les facteurs psychosociaux des parents devrait réduire le nombre de consultations. L'objectif de ce travail est de construire et de valider un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique portant sur les connaissances, savoir-être et savoir-faire des familles.

Méthodes

Une recherche par méthode mixte de type « exploratory design » a été menée. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de parents d'enfants âgés de 3 mois à 2 ans ayant consulté aux urgences pour cause de fièvre. Le guide d'entretien explorait de manière inductive, les conditions de vie de la famille, les représentations de la fièvre, les modes d'évaluation et les pratiques familiales de prise en charge de la fièvre. Une analyse transversale thématique des entretiens a permis de construire un programme d'éducation thérapeutique et un questionnaire d'évaluation de l'efficacité de ce programme. Le questionnaire a été envoyé à des parents non éduqués à la gestion de la fièvre et à des professionnels de santé pour comparer les résultats entre ces deux groupes. Pour chaque question, deux modalités de réponse ont été définies : réponses appropriées/non appropriées. Les items pour lesquels il y avait plus de 90 % et moins de 10 % de réponses appropriées chez les parents ont été supprimés. La corrélation entre le score de chaque question et le score total moyen a été calculée. Les items avec un coefficient de corrélation <0,2 étaient exclus. La validité interne du questionnaire a été évaluée par le calcul du coefficient α de Cronbach.

Résultats

Au total, 25 familles ont été interviewées dont 12 pères et 24 mères. Trois grandes dimensions ont émergé : les savoirs sur la fièvre sont le plus souvent bien connus, sauf des jeunes primipares et des parents plus âgés ayant des connaissances devenues obsolètes ; les savoirs faire sont généralement bien maîtrisés ; en revanche les savoir-être sont problématiques. Emotions et angoisses empêchent les parents de mettre en relation leurs connaissances et leurs pratiques. Ces entretiens ont permis de construire un questionnaire comprenant 25 questions. Les modalités de réponses pouvaient être quantitatives ou qualitatives ;

7 questions ont été supprimées car elles ne pouvaient pas rentrer dans le calcul du score quantitatif. Seules 18 questions ont été envoyées à 169 parents et 33 professionnels de santé. Une différence significative entre les deux groupes a été retrouvée pour 12 questions. Le coefficient α de Cronbach initial était de 0,26. Respectivement 5 et 2 questions ont été supprimées car trop simples ou trop compliquées. Le coefficient α de Cronbach était de 0,59 pour les 11 questions restantes. Une question a été supprimée car la corrélation avec le score total moyen était inférieure à 0,2. Le questionnaire final comprenait 10 items (coefficient α de Cronbach =0,67) avec un score moyen respectivement de 5 et 9 chez les parents et les professionnels.

Conclusion

L'apport des sciences sociales qualitatives a permis d'élargir les thèmes abordés pour prendre en compte le langage, la situation socio-économique et les habitus des interviewés. Le questionnaire élaboré sur cette base permettra d'évaluer dans un essai randomisé l'impact de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique de la prise en charge de la fièvre.

Le texte complet de cet article est disponible en PDF.

Mots clés : *Fièvre, Anthropologie, Éducation thérapeutique, Questionnaire, Méthode mixte*

Annexe [DFi-5] : Communication orale, support présenté à EPICLIN

11^{ème} Conférence Francophone d'Épidémiologie CLINique
24^{èmes} Journées des Statisticiens de Centre de Lutte Contre le Cancer

Apport de l'anthropologie à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique sur la prise en charge de la fièvre de l'enfant.

R. Boulkedid, M. Teixeira, A. Rouault, S. Prot-Labarthe,
J. Bernard, L. Morin, C. Alberti, O. Bourdon, F. Angoulvant.



Contexte

➤ La fièvre : motif le plus fréquent de consultation aux urgences pédiatriques

→ Concept de phobie de la fièvre: réactions de panique chez les parents

➤ 50% des familles vont recourir à un médecin pour le même épisode fébrile dans les jours qui suivent ; 30% retourneront aux urgences pédiatriques dans les 6 mois

➤ Proposition de programme d'éducation thérapeutique dans les services d'urgences pédiatriques

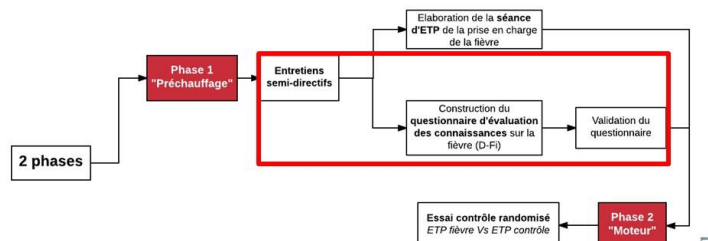
→ Acquérir ou conserver des compétences
→ Mais échec des ETP proposés

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve

Projet D-Fi

Hypothèse : une ETP sur la fièvre construite en prenant en compte les facteurs psychosociaux, permettra :

- d'améliorer les comportements et connaissances des familles concernant la fièvre chez l'enfant.
- de limiter le nombre de nouvelles consultations aux urgences pédiatriques dans les 6 mois suivants



épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve

Objectif

- ⇒ Construire et valider un questionnaire d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique portant sur les connaissances, savoir être et savoir faire des familles

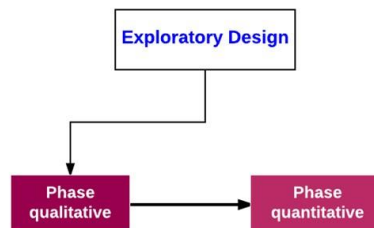
épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve



4

Méthode

- ⇒ Recherche Mixte type exploratory design:



épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve



5

Phase qualitative : méthodologie d'enquête

- ⇒ Élaboration d'un guide d'entretiens semi-directif thématiquement centré
- ⇒ Observation du contexte d'émergence du discours au domicile des interviewés

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve



6

Phase qualitative : méthodologie d'analyse croisée des entretiens

⇒ Utilisation du logiciel NVivo10 pour

- classer des entretiens (attributs)
- coder leur contenu dans une arborescence analytique (thèmes)
- réaliser une matrice à condenser (réduction des résultats)

□ Analyse pluridisciplinaire des résultats par l'équipe de recherche pour

- construire une intervention d'éducation thérapeutique et
- évaluer son impact par questionnaire

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve



Phase quantitative

⇒ Passation du questionnaire

- A des familles recrutées dans les consultations des urgences
- A des professionnels de santé (pédiatres et pharmaciens)

⇒ Questions fermées

- à choix unique

⇒ Codage des réponses: réponses appropriées Vs réponses non appropriées

		Réponse appropriée	Réponse inappropriée
Les parents donnent à cet enfant de 8 mois du paracétamol à 21h (Doliprane® ou préciser le nom commercial donné à la Q6 le cas échéant). Deux heures plus tard, vers 23h, rien n'a changé : il ne dort pas, il pleure, et a les joues rouges.	redonner du paracétamol		X
	appeler un médecin		X
	proposer un biberon	X	

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve



Approche d'analyse d'items classique

⇒ Indices de difficulté des items

- Item simple: si plus de 90 % de réponses appropriées auprès des parents
- Item compliqué: si moins de 10 % de réponses appropriées auprès des parents

⇒ Indices de discrimination

- Calcul du coefficient de corrélation entre l'item et le score total
- exclusion de l'item si $R^2 < 0,2$

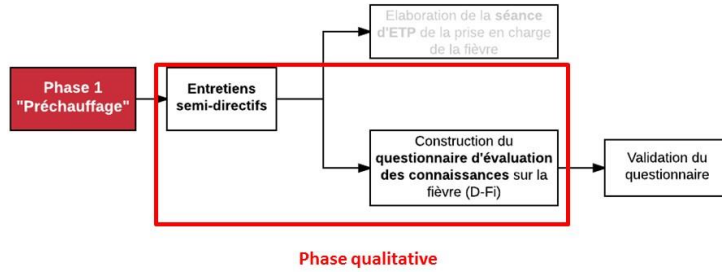
⇒ Cohérence interne

- Calcul du coefficient alpha de cronbach

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve



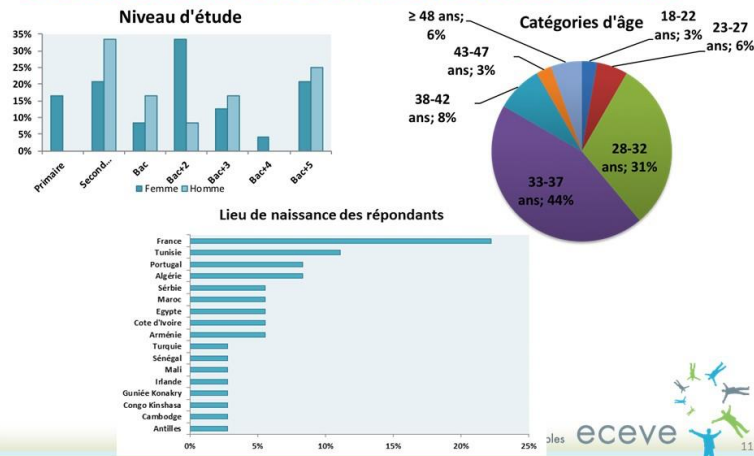
Résultats



épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve 10

Caractéristique des interviewés

➔ 36 entretiens (12 pères et 24 mères) auprès de 25 familles



Analyse thématique de contenu

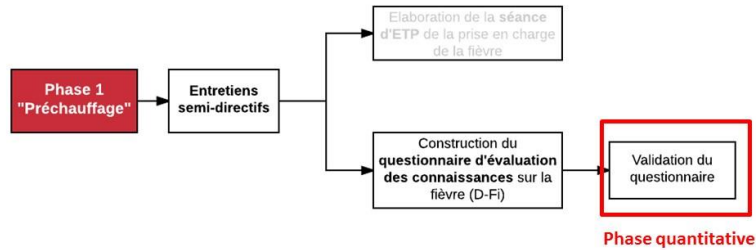
- ➔ Les savoirs sur la fièvre sont le plus souvent bien connus
- ➔ Les savoir-faire sont maîtrisés
- ➔ Les savoir-être sont problématiques



Analyse qualitative pluridisciplinaire
 Sélection des items du questionnaire sur leur contenu et leur pertinence (Équipe de recherche)
Questionnaire D-Fi (18 items)

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables eceve 12

Résultats

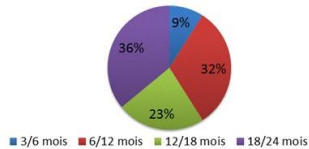


Caractéristique des participants

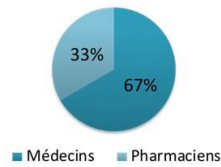
⇒ 169 familles

⇒ 33 professionnels de santé

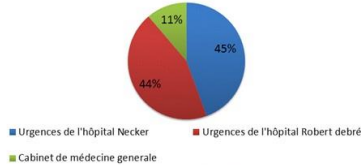
Age des nourrissons ayant consulté aux urgences



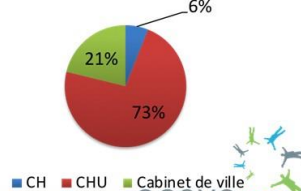
Profession



Lieu de consultation des familles

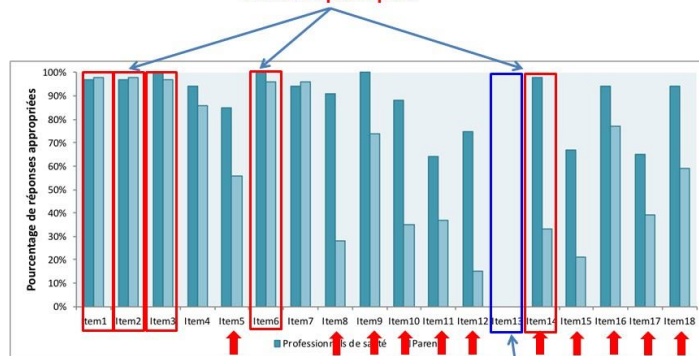


Etablissement



Indices de difficulté des items

Items trop simples



Item trop compliqué

Indices de discrimination



Questionnaire final

Je vais vous proposer une histoire qui pourrait vous arriver. Je vais vous poser plusieurs questions pour voir quelle serait votre réaction. Je commence.

1. Il est 21h. Le téléphone sonne. Votre neveu, 8 mois, n'est pas comme d'habitude : il ne joue plus, il est grognon, et n'a pas bien mangé il a pris la moitié des repas. Il est chaud, il a 38,4°C. Vous dites tout d'abord aux parents de découvrir l'enfant et de l'hydrater.

Farmis ces 3 choix, lequel recommandez-vous également aux parents (1 point) :

- donner un médicament appeler un médecin attendre et surveiller l'enfant

2. Conseillez-vous de donner un bain (1 point) ? oui non

3. Les parents donnent à cet enfant de 8 mois du paracétamol à 21h (Doliprane® Dafalgan pédiatrique® par exemple). Deux heures plus tard, vers 23h, rien n'a changé : il ne dort pas, il pleure, et a les joues rouges. Que conseillez-vous maintenant, à 3h du matin (1 choix) (1 point) ?

- Redonner du paracétamol Appeler un médecin Proposer un biberon

4. A 3h du matin, lors du change, l'enfant ne pleure plus. Il a pris un biberon et se comporte comme d'habitude. Les parents prennent la température : elle est montée à 39°C. Les parents avaient donné du paracétamol à 21h. Que conseillez-vous maintenant, à 3h du matin (1 choix) (1 point) ?

- Redonner du paracétamol (Doliprane®) Appeler un médecin Attendre le lendemain matin

5. Les parents avaient donné du paracétamol (Doliprane®) à 3h du matin à cet enfant de 8 mois. Vers 9h du matin, il est tourmenté et boit son biberon comme d'habitude. La température est prise : il a 38,5°C. Cela fait donc 10h qu'il a de la fièvre. Les parents donnent une nouvelle dose de paracétamol (Doliprane®). Ils vous appellent. Conseillez-vous d'aller chez le médecin (1 point) ?

- Oui Non

6. D'une façon générale, si votre enfant supporte bien la fièvre avec du paracétamol (Doliprane®), combien de temps faut-il attendre pour aller chez le médecin (1 point) ?

| _ | _ | heures (arrondir la réponse si besoin)

7. Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous inquiète quand votre enfant a de la fièvre (3 points) ?

- 7.a Un chiffre élevé de température ? Oui Non
 7.b Les conséquences possibles de la fièvre sur le cerveau de votre enfant ? Oui Non
 7.c Les conséquences possibles de la maladie qui donne la fièvre ? Oui Non

8. Laquelle de ces 2 propositions vous inquiéterait le plus (1 point) ?

- Une température à 38,5°C et votre enfant qui est fatigué, pleure, et refuse de jouer.
 Une température à 40°C et votre enfant qui court et joue.
 Refus de répondre (option à ne pas proposer)

Discussion

⇒ **Les sciences sociales qualitatives ont permis d'élargir les thèmes abordés pour prendre en compte :**

- le langage,
- la situation socioéconomique,
- et les habitus des interviewés.

⇒ **Le questionnaire construit va permettre d'évaluer l'efficacité de la séance d'ETP dans un essai randomisé.**

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables

eceve



18

Conclusion

⇒ **L'approche interdisciplinaire des phénomènes (pédiatres urgentistes, pharmaciens, anthropologue, épidémiologiste spécialiste de la santé publique) permet:**

- de porter un regard croisé qui tient compte de la globalité et de la complexité de la problématique
- et d'apporter des éclairages originaux sur un phénomène qui résistait aux ETP existants

épidémiologie clinique évaluation économique populations vulnérables

eceve



19

Annexe [DFi-6] : Cartes de Barrows « Fièvre » utilisées pendant la séance fièvre

Il est 19h.
Je rentre du travail.

Mon bébé, 9 mois, est fiévreux depuis le midi.
Sa température a été prise au goûter à 39,3°C.



La nounou me dit que mon bébé a peu mangé.
Il est éveillé et joue toujours.
Par contre, il est un peu grognon...

Qu'est-ce que je fais ???



Je reprends sa température



1



Il fait toujours 39,3°C



Avez-vous un thermomètre à la maison ?
Quel type de thermomètre avez-vous ?
Comment prenez-vous la température ?
Combien de fois par jour ?

Je ne sais pas trop...
J'appelle ma mère



2

Elle me dit :
« donne-lui un
bain tiède »



... mais mon
bébé déteste les
bains...



Après avoir bataillé
pour faire le bain, la
température passe à
39,0°C.

Mais en le couchant,
vers 21h, elle est
remontée à 39,2.



Je vais aux urgences



3

Il y a 6 heures
d'attente !!



Je finis par
voir un
médecin.

Je te prescris du
Paracétamol.
Prends une dose
correspondant à ton
poids toutes les 6h,
tant que tu en as
besoin



J'appelle mon médecin. Il
est très attentif : il dit
toujours que je peux
l'appeler en cas de besoin...



4

Malheureusement,
il est en vacances...
Je tombe sur le répondeur :

« Je suis absent, en cas
d'urgence, appelez sos
médecin ou faites le 15 »



Au moment du change, je recherche des boutons



5

Il n'y a aucun bouton ni tache rouge violacée inhabituelle



Je lui mets un pull par-dessus son polo : ce n'est pas le moment qu'il attrape froid, en plus !



7

Il est encore plus rouge et devient geignard



Je lui donne un biberon d'eau



6



Mon petit bébé a en fait très soif... Il avale son biberon en un rien de temps !!



Je me rappelle que j'ai un médicament contre la fièvre à la maison !!



Je décide de lui en donner...



8



Mon bébé va mieux...

Sa température passe à 38,6° dans les heures qui suivent



Je décide de continuer à lui donner le médicament...



A quoi dois-je faire attention avant de donner le médicament ?

Je le mets au lit, et je l'entoure de compresses à l'eau de rose... C'est un remède de ma grand-mère...



9

Il crie, il gesticule dans tous les sens. Il est rouge et se met à pleurer.



2 heures plus tard, sa température est de 39,1°C



Je vais voir mon pharmacien



10

Il me propose de donner du paracétamol



Il me demande si mon bébé tolère bien le médicament et son poids, pour adapter la dose.



Annexe [DFi-7] : Fiche « Fièvre » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents

D-Fi : prochains appels téléphoniques	
1 ^{er} appel :	2 ^e appel :
entre le	entre le
et le	et le

Vous avez des questions ?

- ➔ Vous pouvez demander conseil à votre médecin traitant, votre pédiatre, votre pharmacien.
- ➔ Vous pouvez consulter le carnet de santé de votre enfant.



**La fièvre
et sa prise en charge**

Cette fiche appartient à :

.....

La fièvre, c'est le signe que le corps combat les microbes...



On a de la fièvre quand la température mesurée est supérieure à 38°C

Service Pharmacie Hôpital Robert-Debré AP-HP, réalisé avec le concours du FOPIM
Fiche réalisée par Anne Rouault - Illustrations de Marie-Paule Prot - Projet D-Fi - Mai 2017

1 Comment mesure-t-on la température ?



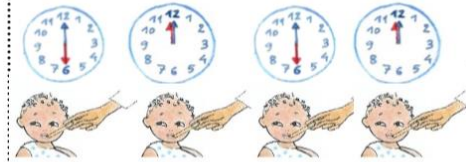
2 Quand bébé a de la fièvre, je vérifie la température !



3 Quand bébé a de la fièvre, j'applique les mesures suivantes :

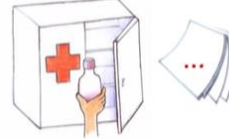


4 Si cela ne va pas mieux, je donne un médicament pour soulager la fièvre :



Je respecte la dose et le délai entre chaque prise !!

Je vérifie la bonne conservation du médicament



Les médicaments contre la fièvre ont plein de noms et des formes différentes

Sans ordonnance, je ne prends qu'UN SEUL médicament



Je dis toujours **tous** les médicaments que bébé prend !



5 Si bébé a des signes de gravité, je consulte un médecin



Annexe [DFi-8] : Exemple d'une fiche « médicament » utilisée pendant la séance fièvre et remise aux parents

D-Fi prochains appels téléphoniques	
1 ^{er} appel	2 ^e appel
entre le	entre le
et le	et le

Vous avez des questions ?



Vous pouvez demander conseil à votre médecin traitant, votre pédiatre, votre pharmacien.



Vous pouvez consulter le carnet de santé de votre enfant.

Service Pharmacie Hôpital Robert-Debré AP-HP, réalisé avec le concours du FOPIM
Fiche réalisée par Anne Rouault Illustrations de Marie-Paule Prot – **Projet D-Fi** Mai 2017

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Service d'Accueil des Urgences



DOLIPRANE®
paracétamol

Cette fiche appartient à



Cette fiche prend des informations essentielles mais n'exclut pas la prise de connaissance de la notice du médicament

Service Pharmacie Hôpital Robert-Debré AP-HP, réalisé avec le concours du FOPIM
Fiche réalisée par Anne Rouault Illustrations de Marie-Paule Prot – **Projet D-Fi** Mai 2017

1 A quoi sert le paracétamol (DOLIPRANE®) ?

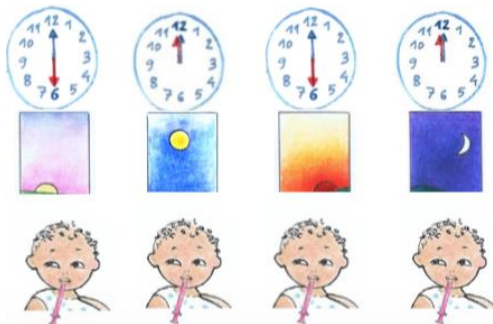


Le paracétamol (DOLIPRANE®) soulage la **fièvre** et la **douleur**. Il empêche d'avoir mal.

2 Comment administrer le médicament ?

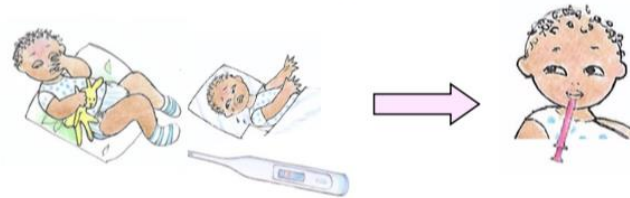


3 Quand prendre le paracétamol ?



Pour soulager la fièvre ou ne plus avoir mal, Vous pouvez donner du paracétamol **jusqu'à 4 fois par jour** (toutes les 6 heures)

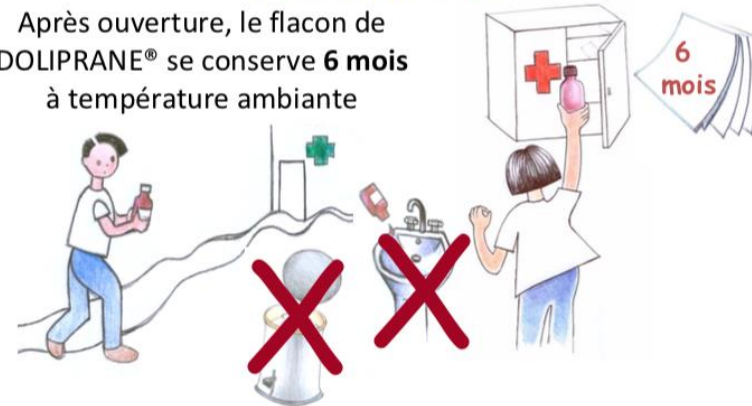
4 Combien de temps dure le traitement ?



Continuez le traitement par paracétamol tant que la fièvre est inconfortable ou tant que bébé a mal.

5 Comment conserver le flacon de DOLIPRANE® ?

Après ouverture, le flacon de DOLIPRANE® se conserve **6 mois** à température ambiante



6 Que surveiller quand je prends du paracétamol ?

Si des **boutons** apparaissent, c'est peut-être à cause du paracétamol. Prévenez votre médecin ou pharmacien



RESUME

Contribution à l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique du patient en situations aiguës pédiatriques dans le contexte des urgences hospitalières

Les situations aiguës pédiatriques résolutive et potentiellement répétitives sont de fréquents motifs de recours médical, notamment aux urgences hospitalières où se développent de nombreuses actions d'éducation, de format variable.

Selon l'hypothèse qu'un format d'éducation thérapeutique adapté à ces situations permettrait aux parents d'acquérir les compétences nécessaires à leur gestion chez leurs enfants, une modélisation de l'éducation thérapeutique pour ces situations aiguës a été structurée aux urgences pédiatriques dans un cadre théorique relevant du socio-constructivisme. Quatre études y ont contribué : évaluation de satisfaction auprès de 300 parents (étude 1), analyse de prises de notes de soignants-éducateurs (étude 2), entretiens semi-dirigés auprès de parents (étude 3), élaboration d'un questionnaire sur la prise en charge de la fièvre à partir des résultats d'une enquête anthropologique (étude 4).

Nos résultats soulignent que les urgences sont un lieu possible d'éducation, selon une séance structurée répondant aux étapes et principes de l'éducation thérapeutique (étude 1). Ces séances répondent aux besoins exprimés lors du diagnostic éducatif - continu durant la séance (étude 2). Les compétences mobilisées en situations aiguës sont variées : caractériser un symptôme, mettre en place et suivre un traitement, prendre des décisions, gérer ses émotions... (étude 3) ; ces deux dernières compétences sont à prioriser (étude 4).

Situé à l'interface de l'éducation pour la santé familiale et de la « Discharge Education », ce modèle de séance d'éducation thérapeutique pour les situations aiguës de la petite enfance garantit au patient son rôle d'acteur de santé.

Contribution to the development of a therapeutic patient education model in acute pediatric situations in the context of hospital emergency departments

Resolving and potentially repetitive acute pediatric situations are frequent reasons for medical recourse, particularly in hospital emergency departments where many educational activities are being developed, of varying formats.

We hypothesized that a therapeutic education format adapted to these situations would allow parents to acquire the necessary skills to manage their children.

A modeling of therapeutic education for these acute situations, in pediatric emergency department, has been structured, in a theoretical framework of socio-constructivism. Four studies were carried out : satisfaction assessment of 300 patients (study 1), analysis of caregiver-educator note-taking (study 2), semi-structured interviews with parents (study 3), and development of a questionnaire on fever management based on the results of an anthropological survey (study 4).

The results highlight that emergency departments are a possible place for education, according to a structured session responding to the stages and principles of TPE (study 1). These sessions could meet the needs expressed during the educational diagnosis - ongoing during the session (study 2). The skills mobilized by families for the management of acute situations are varied: taking charge of the acute situation are various : characterizing a symptom, setting up and carrying out treatment follow-up, making decisions, managing emotions (study 3). These last two skills should to be prioritized (study 4)

At the interface of Education for Family Health and Discharge Education, this therapeutic education session model for acute early childhood situations guarantees the patient's role as a health actor.

Discipline

Sciences de l'éducation / Santé

MOTS-CLEFS

Education thérapeutique du patient - Maladies aiguës – Pédiatrie - Modélisation
Patient Therapeutic education - Acute diseases – Pediatrics – Modeling

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
LEPS EA3412 – Université Paris 13