



**ETHNA**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU  
PATIENT EN NOUVELLE AQUITAINE



# **Temps d'Echanges et de Pratiques**

La place de l'enfant intervenant  
dans les programmes d'ETP  
pédiatriques

# Introduction

- Michel CHAPEAUD, président de la plateforme ETHNA
- Amandine GUYON, Chargée de projet à l'IREPS Nouvelle-Aquitaine, antenne de Charente-Maritime

## Poitiers diabète jeune adulte

**Mme Séverine Morlet - IDE puéricultrice, référente du programme ETP enfants porteurs de diabète de type 1**

**Yohan Portailier - Usager partenaire, co-animation d'une journée parents/patients annuelle, témoignages réguliers**

- Comment, depuis quand votre collaboration a débuté? (participation au programme en tant que bénéficiaire, rôle et implication de la mère, son investissement)
- Comment collaborez-vous actuellement? (réalisation flyers, organisation de journées thématiques, intervention à l'université)
- Quels impacts de la parole de Yohan dans la modification du programme ?
- Quels freins et quels leviers à cette collaboration avec un jeune adulte?
- Quelles plus values voyez-vous de faire intervenir un enfant, un jeune pour témoigner? co-animer dans un programme ?
- Pour vous, est-ce le rôle ou non d'un enfant ou d'un ado d'intervenir?

## Bordeaux Rein Ado

Joël Barbry - usager partenaire

**Mme Florence Lucats - Puéricultrice de coordination et d'éducation thérapeutique en Néphrologie pédiatrique au CHU de bordeaux**

- Comment, depuis quand votre collaboration a débuté? (participation au programme en tant que bénéficiaire, rôle et implication de la mère, son investissement)
- Comment collaborez-vous actuellement? (réalisation flyers, organisation de journées thématiques, intervention à l'université)
- Quels impacts de la parole de Yohan dans la modification du programme ?
- Quels freins et quels leviers à cette collaboration avec un jeune adulte?
- Quelles plus values voyez-vous faire intervenir un enfant, un jeune pour : témoigner? co-animer dans un programme ?
- Pour vous est ce le rôle ou non d'un enfant ou d'un ado d'intervenir?

## Bordeaux Rein Ado

### Laura DUGENÉ : témoignant dans le programme d'ETP de Mme Lucats

- En tant que jeune, quel est ton avis sur l'intervention d'un jeune qui témoigne dans le programme ?
- Et quel est ton avis si tu es amenée à collaborer avec l'équipe pour améliorer le programme ? (contenu dans les séances, dans l'organisation du programme, dans le bilan....)

**Christelle Frémont : parent d'enfant diabétique du programme ETP diabète de l'enfant au CH de La Rochelle**

- Pour vous est ce le rôle ou non d'un enfant d'un ado d'intervenir ?
- En tant que parent, que pensez-vous d'un témoignage d'un enfant ou d'un adolescent dans des séances d'éducation thérapeutique? (votre avis, votre expérience, avec le recul : facile/difficile, une plus value pour la prise en soin de la maladie? de l'appropriation de la maladie de son enfant?
- En tant que parent, que pensez-vous de la co-animation entre un professionnel et un enfant ou un adolescent dans des séances d'éducation thérapeutique? (quelle légitimité du point de vue de l'aidant/entourage de faire intervenir l'enfant/ l'ado? quelle préparation faudrait-il au jeune ou à l'enfant : formation 40h, une sensibilisation, autre intervention pour co-animer?
- En tant que parent, que pensez-vous de la prise en compte de l'avis d'un enfant ou d'un adolescent dans l'évolution du programme d'ETP?

## CHU de Poitiers

**Jacques DUHAMEL : Juriste et patient expert programme Maladies respiratoires des adultes et adolescents**

- Pour vous, est-ce le rôle ou non d'un enfant / d'un ado d'intervenir ou celui du parent? (le préserver dans son innocence, sa naïveté)
- Faire intervenir un enfant/un adolescent en programme d'ETP, une autorisation parentale (ou autre document, type convention...) est-elle indispensable ?
- D'un point de vue juridique, qu'en est-il du bénévolat d'un enfant, d'un ado intervenant en programme d'ETP? Quelle reconnaissance, quel défraiement leur proposer, selon vous?