

Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant

Pediatric specificities in therapeutic patient education of children

A. Le Rhun^{a,*}, C. Greffier^a, I. Mollé^b, J. Pélicand^c

^a *Unité transversale d'éducation thérapeutique, pôle d'information médicale et d'évaluation en santé publique (PIMESP), hôpital Saint-Jacques, 85, rue Saint-Jacques, 44093 Nantes, France*

^b *CHU de Nantes, 44000 Nantes, France*

^c *Institut de recherche en santé et société, université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique*

Disponible sur Internet le 7 mars 2013

Résumé

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a connu un essor considérable depuis dix ans en France. Les soignants-éducateurs ont développé sur le terrain de réelles compétences en ETP spécifiques à la pédiatrie dans les six grands domaines suivants : premièrement, les programmes d'ETP s'adaptent au développement de l'enfant proposant ainsi des sessions adaptées à leur âge et prennent en compte les besoins de l'adolescent. Deuxièmement, la relation triangulaire en pédiatrie enfant–parents–soignant et le transfert progressif des compétences des parents vers l'enfant, impliquent une éducation de qualité des parents et des enfants. Troisièmement, l'éducation concerne également les autres personnes de l'environnement responsables de l'enfant (crèche, école...). Quatrièmement, si les programmes s'appuient sur des référentiels de compétences adaptés à l'âge des enfants, les objectifs de sensibilisation et de soutien psychosocial sont majeurs chez l'enfant. Cinquièmement, la prise en compte de l'affectivité et des compétences psychosociales des parents et des enfants ouvre d'autres pistes éducatives enrichissant les programmes centrés sur l'auto-soin. Pour finir, les soignants adaptent également leur démarche et leurs méthodes pédagogiques aux caractéristiques des enfants (jeu, créativité, expérimentation...). Les spécificités liées à la pédiatrie sont aujourd'hui importantes à prendre en compte. Mutualiser cette expérience est essentiel pour faire évoluer les pratiques d'ETP pédiatriques.

© 2013 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Éducation thérapeutique ; Spécificité pédiatrique ; Enfant ; Adolescent ; Pratiques professionnelles

Abstract

Therapeutic patient education (PTE) has undergone considerable expansion in the past decade in France. Health care personnel-educators have developed in their setting real skills in PTE, specifically for pediatrics, in six broad domains: in PTE programs adapted to the development of the child, for example, sessions adapted to their age and taking into account the needs of adolescents; in the triangular relation in pediatrics of infant–parents–health care personnel and the progressive transfer of these skills to the child, implying high quality education of the parents and the children; this education concerns equally other individuals in the environment who are responsible for the child (in child care centers, schools, etc.); if the programs depend on the level of competence adapted to the child's age, then the objectives of sensitization and psychosocial support are vital for the child; management of the emotional life and psychosocial competences of the parents and the children can lead to other educational paths which can enrich programs centered on self-care; and, finally, health care personnel must likewise adapt their educational approach to the characteristics of children (games, creativity, experimentation, etc.). These features, unique to pediatrics today, are important to take into account, and this experience must be shared for the development of PTE activities in pediatrics.

© 2013 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Patient education; Pediatric specificity; Child; Teenager; Professional practices

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail: anne.lerhun@chu-nantes.fr, annelerhun@yahoo.fr (A. Le Rhun).

1. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique développée depuis plus de 40 ans au niveau international pour renforcer les compétences d'auto-soin et d'adaptation des personnes atteintes de maladie chronique. En France, l'ETP a connu un essor considérable suite à la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » [1] de 2009 qui inscrit l'ETP comme un droit du citoyen et permet son intégration durable dans le système de santé français [2].

Sur le terrain, l'ETP s'est progressivement développée en France, essentiellement dans les services hospitaliers pédiatriques et d'adultes. Les programmes pédiatriques d'ETP, d'abord créés dans le diabète et l'asthme de l'enfant, se sont ensuite étendus à d'autres pathologies chroniques. Par exemple au CHU de Nantes et dans ses réseaux associés, nous comptons aujourd'hui 12 programmes d'ETP pédiatriques autorisés par l'ARS (sur 30 programmes autorisés au total) dans les pathologies suivantes : diabète, asthme, allergies alimentaires, dermatite atopique, mucoviscidose, VIH, hémophilie, drépanocytose, néphropathies chroniques (dialyse péritonéale, adolescents transplantés du rein), cancers, troubles sphinctériens. Parmi eux, trois programmes prennent en charge à la fois les enfants et les adultes (réseau asthme, école de l'atopie, centre de référence de l'hémophilie). Si 12 programmes sont aujourd'hui identifiés, de nombreuses pratiques éducatives existent également dans d'autres pathologies chroniques de l'enfant même si elles ne répondent pas à tous les critères d'un programme d'ETP autorisé (enfants de petites tailles sous hormone de croissance, oncoprévalence, stomies...).

L'hôpital a aujourd'hui un rôle plus important que le médecin traitant dans l'ETP des enfants atteints de maladie chronique. De manière générale, ce dernier suit peu ce type de patients (files actives très faibles) et ne peut développer les expertises nécessaires pour mettre en œuvre une ETP complète et de qualité. Les médecins traitants, en revanche, peuvent prendre une place plus grande en ETP dans le suivi de patients adultes qui constituent une grande part de leur file active (risque artériel, insuffisance cardiaque...). Il existe aussi des programmes d'ETP hors les murs de l'hôpital, sous forme de journées et séjours éducatifs à destination des enfants et des parents comme le proposent dans le contexte du diabète de type 1, l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) à Paris ou l'association « Enfance, Adolescence et Diabète Midi-Pyrénées ». D'autres expériences éducatives dans d'autres pathologies chroniques de l'enfant organisent des séjours de vacances en présence de soignants-éducateurs (stage de voile pour les enfants asthmatiques, week-end pour les enfants hémophiles avec leurs parents...).

Les pratiques d'ETP ciblant les enfants sont ainsi très riches et diversifiées. Cependant, les files actives de patients éduqués à l'hôpital sont plus faibles que celles des programmes ciblant un public d'adultes.

L'objectif de cet article est de partager le point de vue de divers professionnels engagés dans l'ETP pédiatrique depuis plusieurs années à Nantes : d'une part, des professionnels « ressources » ayant accompagné les équipes soignantes à

développer leurs pratiques éducatives (UTET du CHU de Nantes et instance régionale d'éducation et de promotion de la santé des Pays de la Loire) et, d'autre part, des praticiens engagés en ETP sur le terrain dans l'accompagnement des parents, enfants et adolescents (CHU de Nantes).

Les apports de la littérature soutiennent différents éléments de notre réflexion.

Ces spécificités de l'ETP en pédiatrie nous amènent à lister différents axes possibles d'amélioration des pratiques éducatives. Cette énumération ne saurait décourager les professionnels mais peut leur apporter des repères et des pistes de réflexion.

2. État des lieux des spécificités pédiatriques en éducation thérapeutique du patient

Nous développons six grandes spécificités pédiatriques en ETP.

2.1. Des programmes pédiatriques d'éducation thérapeutique du patient adaptés au développement de l'enfant et de l'adolescent

2.1.1. Une adaptation des programmes aux capacités des enfants

L'ETP de l'enfant-patient et de l'adolescent-patient présente des particularités liées au développement cognitif, moteur, psychoaffectif de l'enfant et aux transformations en jeu à l'adolescence. Connaître, comprendre, reconnaître les mécanismes, les remaniements psychiques, les positions sociales ou familiales qui se jouent à l'enfance et à l'adolescence sont des étapes essentielles pour les éducateurs. Bien comprendre l'enfant-patient et l'adolescent-patient permet aux éducateurs d'avoir des repères pour analyser ce qui relève du développement de l'enfant/adolescent ou de l'interférence de la maladie. Par exemple, un refus exprimé par un enfant de deux ans et demi ou d'un adolescent à prendre son traitement peut être mieux compris et analysé au regard des phases normales de développement et des phénomènes d'opposition dans la construction de la personnalité. En effet, l'adolescence comporte des enjeux de développement qui entrent en conflit avec ses traitements [3]. Un des enjeux de l'ETP à l'adolescence est donc de permettre à l'adolescent d'intégrer la maladie dans sa vie sans l'envahir, ce qui favorise la conciliation de sa double identité (soi-adolescent et soi-malade) [4]. La détérioration de l'« observance thérapeutique » qui peut accompagner cette période implique une prise en charge spécifique et adaptée [5]. La période de l'adolescence nécessite pour le soignant d'adapter son accompagnement en y intégrant « une gestion des risques » avec l'adolescent. La possibilité de négocier les traitements pour lui permettre de vivre ses expériences de vie, tout en respectant au mieux les objectifs de sécurité du patient est une étape délicate pour le soignant. Jusqu'où le soignant peut-il négocier ? Comment se positionne-t-il devant un risque qui lui semble trop important pour l'adolescent ?

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3386363>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3386363>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)