

Éducation Thérapeutique et Mucoviscidose : l'expérience d'un CRCM pédiatrique

V. David, C. Berville, P. Douaud, V. Dumas, P. Leger, U. de Pontbriand, C. Bailly

La mucoviscidose est une maladie chronique grave dont l'espérance de vie s'est considérablement allongée depuis ces dernières années (Observatoire National de la Mucoviscidose 2002) ; les différents aspects de la prise en charge requièrent une coopération active du patient et de sa famille. La contrainte de soins devient de plus en plus importante au fur et à mesure de l'évolution et nécessite une gestion de la vie AVEC la maladie : l'éducation thérapeutique trouve ici sa place. Elle a été définie en 1998 par l'OMS : « *c'est former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. C'est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Il comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage du traitement, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.* » (OMS 1998).

Éducation Thérapeutique et maladies chroniques

L'observance thérapeutique n'est que de 50 % et elle varie de 33 % à 78 % selon les pathologies et les traitements.

L'Asthme

L'efficacité des programmes d'éducation est maintenant démontrée même chez l'enfant : l'éducation à l'autogestion, le suivi régulier et les plans d'action écrits individualisés améliorent les paramètres de suivi pour les adultes ; cette approche globale est nécessaire. On observe une diminution significative de l'absentéisme scolaire, des hospitalisations et des admissions en urgence [1-2].

Le Diabète

Les programmes d'éducation entraînent une diminution de 60 % des hospitalisations, de 50 % des accidents acidocétosiques, de 80 % des urgences [3].

CRCM enfant, Service de Pédiatrie Médicale, Hôpital Mère-Enfant, 7
Quai Moncousu, 44093 Nantes Cedex 01.

Correspondance : v david@chu-nantes.fr

Éducation Thérapeutique et Mucoviscidose

Très peu de publications

• Quelques études émanant surtout de l'équipe de Bartholomew à Houston s'intéressent au comportement et aux connaissances des patients et utilisent des échelles d'évaluation d'« auto-prise en charge » (*self management*) ; on s'intéresse au passage enfant-adulte, à l'autonomie du patient [4].

• Une autre publication d'une équipe allemande [5] décrit une expérience éducative : 16 familles participent à un programme comportant 2 à 3 séances de 4 heures, par groupes. Les résultats ne sont pas probants : si un programme d'éducation est consommateur de temps supplémentaire pour les patients, ne participeront que les plus motivés c'est-à-dire ceux qui n'en ont pas le plus besoin... l'Éducation Thérapeutique doit être intégrée à la prise en charge habituelle des patients pour concerner TOUS les patients.

En Suisse et en France, beaucoup d'équipes soignantes ont mis en place une Éducation Thérapeutique pour leurs patients atteints de maladies chroniques (Diabète, Asthme, Hémophilie etc.) et travaillent selon le modèle développé par les Professeurs Jean-Philippe Assal (Genève) Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois (Paris) : démarche éducative en 3 étapes : diagnostic éducatif, contrat, évaluation [6].

À Nantes, avec une expérience de 7 ans dans l'asthme (Espace du Souffle), nous avons pensé pouvoir commencer à organiser l'Éducation Thérapeutique de manière structurée chez les enfants suivis pour Mucoviscidose dans le CRCM ; l'équipe soignante s'est formée à la pédagogie (IPCEM, Institut de Perfectionnement en Communication et en Éducation Médicale). Le diagnostic éducatif est réalisé par les différents membres de cette équipe (multidisciplinaire) chez les enfants et/ou les parents. Les éléments de ce diagnostic ont été retravaillés à l'occasion d'un mémoire portant sur ce thème. La synthèse est réalisée lors notre réunion hebdomadaire. On s'efforce de préciser la motivation actuelle de l'enfant pour un éventuel apprentissage et on détermine des compétences spécifiques qui seront proposées à l'enfant lors d'une visite ultérieure et réalisées progressivement au fur et à mesure des visites ; l'évaluation est faite de manière différente selon les compétences choisies.

Résultats de notre expérience

22(/80) enfants et leurs familles ont eu un diagnostic éducatif ; dix contrats ont été proposés et sont en cours de

réalisation, trois sont faits et n'ont pas encore été proposés, neuf sont à faire.

Des difficultés ont émergé, surtout d'ordre organisationnel ; nous aimerions aussi connaître l'opinion des familles ; enfin, nous manquons d'outils pédagogiques.

Exemples :

- savoir :
 - dire les médicaments et traitements pris tous les jours en « racontant sa journée » à l'aide d'un puzzle de vie
 - dire quels sont les aliments riches en graisses : photos d'aliments que l'enfant et sa famille trient
- savoir-faire :
 - apprendre à cracher, auto-drainage : l'enfant montre au kinésithérapeute
 - réaliser un aérosol : utilisation d'une grille
- savoir-être :
 - adapter sa dose d'enzymes selon la composition des repas : « enquête alimentaire »
 - exprimer une demande d'antibiotiques : peux-tu (pouvez-vous) raconter les symptômes du précédent épisode d'encombrement et « qu'as-tu (avez-vous) fait ? »
 - accepter le lavage des mains à l'arrivée dans le service – faire valoir ses droits à recevoir des soins à l'école : kinésithérapie.

Références

- 1 Gibson PG, Coughlan J, Wilson J, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, *et al.* : The effects of self-management education and regular practitioner review in adults with asthma. *Cochrane Library*. Issue 2. Oxford:Update Software,1998.
- 2 Wolf FM, Guevara JB, Grum CM, Clark NM, Cates CJ : Educational interventions for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2003 ; 1 : CD000326.
- 3 Miller LV, Goldstein J : More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972 ; 286 : 1388-91.
- 4 Bartholomew LK, Czyzewski DI, Parcel GS, Swank PR, Sockrider MM, Mariotto MJ, Schidlow DV, Fink RJ, Seilheimer DK : Self-management of cystic fibrosis: short-term outcomes of the Cystic Fibrosis Family Education Program. *Health Educ Behav* 1997 ; 24 : 652-66.
- 5 Goldbeck L, Babka C : Development and evaluation of a multi-family psychoeducational program for cystic fibrosis. *Patient Educ Couns* 2001 ; 44 : 187-92.
- 6 D'Ivernois JF, Gagnayre R : Apprendre à éduquer le patient. Ed Vigot Paris 1995.