



Education thérapeutique et hémophilie en 2007
Contribution de l'Association Française des Hémophiles

Dr Claude Guerois
Hématologue, Membre du Conseil Scientifique de l'Ipцем

Référence à rappeler : Claude Guerois, Education thérapeutique et hémophilie en 2007,[en ligne], novembre 2007, www.ipcem.org

L'hémophilie est une pathologie chronique, d'origine constitutionnelle, rare : elle concerne moins de 5000 hémophiles en France dont 2000 environ atteints de la forme grave. Actuellement il est admis que la précocité du traitement conditionne la diminution des séquelles secondaires aux hémorragies. Cette précocité concerne aussi bien le traitement dit prophylactique, débuté très tôt dans la vie d'un patient (vers l'âge de 2 ans), que la rapidité de la mise en route du traitement lors d'accident hémorragique.

La nécessité pour le patient d'être auto-traitant s'est imposée depuis une cinquantaine d'années. Dès les années 1970 en France ont commencé des séances d'apprentissage de « l'auto-traitement ».

Progressivement s'est substituée à cette unique acquisition de l'auto-traitement une prise en charge plus globale du patient, de sa maladie, du retentissement de celle-ci sur lui-même et sur sa famille.

La majorité des équipes soignantes sont passées de l'apprentissage de l'auto-traitement à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de sa famille. L'éducation thérapeutique se concrétise au cours de rencontres appelées « stage ».

Mais l'ETP est faite de façon inégale au niveau des Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH). Sont mis en avant par les responsables des CTH le manque de moyens, l'insuffisance en personnel, le manque de temps mais aussi, la démotivation des équipes soignantes devant les difficultés multiples. Pour pallier cette situation, l'association de malades atteints d'hémophilie (AFH), s'implique depuis longtemps dans l'aide à l'organisation matérielle des stages d'ETP. Certains CTH ont déjà associé des patients « tuteurs » ou « ressources » à l'occasion de stages sur ces dernières années. Il ressort de ces expériences qu'il est indispensable de bien définir à l'avance la participation de chacun (patient/soignant) dans le déroulement du programme d'ETP. Cependant, l'association d'un ou plusieurs patients ressources a été très appréciée par les adolescents et les parents de très jeunes enfants participants aux stages. Le témoignage direct par les patients de la gestion de cette maladie chronique, de son traitement, des difficultés rencontrées ont été reconnus comme bénéfiques par ces participants et extrêmement motivant.

Les propositions méthodologiques de l'HAS et de l'INPES dans le domaine de l'ETP signalent l'importance d'une collaboration soignants-patients (cf site IPCEM (www.ipcem.org) - rubrique textes et sites de références). Des expériences existent déjà dans d'autres pathologies chroniques qui apportent des informations intéressantes.

Fort de ces expériences, des recommandations émises, l'AFH envisage une participation plus active des patients à l'ETP dans l'hémophilie.

En pratique ces expériences ont conduit l'AFH à envisager la mise en place d'un groupe d'étude sur la faisabilité de la participation des patients dans un programme d'ETP. Il associe aux membres du bureau de l'AFH, des médecins, des IDE, des kinésithérapeutes de CTH. Il est prévu également la participation d'un psychologue et d'un travailleur social.

Le travail en est à son tout début, le projet est assez bien accueilli par l'ensemble actuel des participants. Il est soutenu par l'INPES et supervisé méthodologiquement par le laboratoire de Pédagogie de la santé de l'Université Paris 13.

Le groupe de travail devrait pouvoir donner ses conclusions à la fin de l'année 2008.