

# Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique

Nadia Tubiana-Rufi

Service d'endocrinologie et diabétologie, Hôpital Robert Debré, AP-HP, F-75019 Paris, France

### Correspondance :

Nadia Tubiana-Rufi, Service d'endocrinologie et diabétologie et CEDUC, Hôpital Robert Debré, AP-HP, 48 Bd Sérurier, F-75019 Paris, France.  
nadia.tubiana@rdb.aphp.fr

## ■ Key points

### Patient education for children and adolescents with chronic diseases

*The education of children with chronic diseases and of their parents is a treatment procedure that must be integrated into the management of the child's disease: it is essential for his or her physical and psychological health and quality of life.*

*This continuous process is part of long-term follow-up and of the child's development; it is not a procedure that can be carried out once and for all. The program must include initial, follow-up, and advanced education.*

*Treatment education for parents occurs simultaneously with the child's medical management and has the same requirements as that of the child (which means that the time spent in this education requires financial support).*

*The role of the pediatrics departments serving these children is essential, and they must work with other participants, whose roles are not identical to they perform in education for adult patients. Pediatric patient education requires an interdisciplinary pediatric team with specific skills and appropriate liaison with those involved in other aspects of the child's life (e.g., daycare and school).*

*The child's psychological development is central to the design and implementation of pediatric patient education programs. Knowledge of child development is critical in providing these*

## ■ Points essentiels

L'éducation de l'enfant atteint de maladie chronique et celle de ses parents est un acte thérapeutique intégré aux soins, qui 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 doivent comporter une éducation thérapeutique initiale, de suivi et de reprise.

L'éducation thérapeutique des parents se fait à tout moment de la prise en charge médicale de l'enfant avec les mêmes exigences que celle de l'enfant (implications sur le temps passé en éducation thérapeutique et donc le financement).

Le rôle des services de pédiatrie qui accueillent et suivent ces enfants est central dans l'éducation thérapeutique, en lien avec les autres intervenants dont la place n'est pas calquée sur celle de l'adulte. Elle requiert une équipe pédiatrique interdisciplinaire avec des compétences spécifiques et un maillage avec les acteurs des différents lieux de vie de l'enfant (crèche, école...).

Le développement psycho-affectif de l'enfant est central dans la conception et la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pédiatriques ; sa connaissance est indispensable à la réalisation de l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents et s'ajoute aux compétences/formation requises pour l'éducation thérapeutique des adultes.

*services for children and adolescents; training in this field is required in addition to that necessary for adult patient education.*

***Epidemiologic findings of the increased incidence of several chronic diseases in children must be considered in decisions about the resources allocated to coping with them.***

***The particularities and requirements of adolescence and its interactions with chronic disease must also be considered in specific patient education programs for adolescents, and in the training and skills of healthcare professionals.***

**L**es objectifs du traitement et de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de maladie chronique concernent à la fois leur santé physique, psychologique, leur insertion scolaire et professionnelle, et leur qualité de vie. Les soins pluriquotidiens souvent complexes, sont assurés par les familles à domicile et dans les lieux de vie de l'enfant. Les acquisitions d'un savoir et d'un savoir-faire déterminent l'efficacité des traitements et donc, l'état de santé de l'enfant (et de l'adulte en devenir) et sa qualité de vie. Ainsi, l'éducation de l'enfant-patient et de ses parents est un acte thérapeutique intégré aux soins de façon incontournable.

La prise en charge de l'enfant et de l'adolescent malade chronique, et de son entourage, est une prise en charge globale d'un sujet en développement dans des contextes psychologiques, familiaux, socio-économiques, culturels, à considérer. Depuis de nombreuses années en France, les équipes pédiatriques ont développé des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destinés aux enfants atteints d'une maladie chronique, comme : le diabète, l'asthme, la mucoviscidose, l'obésité, la drépanocytose, les hémopathies et cancers, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), les maladies métaboliques, les maladies digestives (nutritions entérales et parentérales), l'insuffisance rénale, les stomies et insuffisances sphinctériennes etc.

L'épidémiologie croissante de plusieurs maladies chroniques en pédiatrie doit être considérée dans les décisions sur les moyens attribués pour y faire face.

Les particularités et besoins de l'adolescence et ses interactions avec la maladie chronique doivent être également prises en compte dans les programmes spécifiques d'éducation thérapeutique destinés aux adolescents, ainsi que dans la formation et les compétences des professionnels de santé.

La reconnaissance de l'ETP en France a été très longue à se concrétiser, entravant son développement et de ce fait l'accès à tous, et ce, malgré l'augmentation chaque année de plusieurs maladies chroniques pédiatriques. Récemment des recommandations et guides pour l'ETP ont été élaborés par la Haute autorité de santé (HAS) [1] et un projet de loi est soumis au parlement en 2009 [2].

Les spécificités de l'ETP en pédiatrie, ainsi que son organisation sont développés dans cette mise au point.

## Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

La définition de l'ETP de l'Organisation mondiale de la santé [3], est rapportée par l'HAS dans ses recommandations [1] : « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

## Quelles sont les spécificités de la prise en charge éducative de l'enfant atteint de maladie chronique ?

### Ce qui caractérise l'enfant et l'adolescent

C'est un être en développement, qui est dépendant des adultes et de son environnement, y compris pour ses soins ; ces caractéristiques ainsi que leurs implications pour l'éducation thérapeutique sont indiquées dans le [tableau 1](#). L'adolescence comporte des enjeux et des tâches du développement qui

### Glossaire

ADJ	Aide aux jeunes diabétiques
CMPP	Centres médico-psychopédagogiques
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
ETP	éducation thérapeutique du patient
PAI	projet d'accueil individualisé
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire

TABLEAU I

**Ce qui caractérise l'enfant, l'adolescent et les implications pour l'éducation thérapeutique**

Enfant, adolescent	Implications dans l'éducation thérapeutique
Un être en devenir Les étapes du développement cognitif, psycho-affectif, moteur Comment l'enfant apprend ?	Prendre en compte les facteurs psycho-affectifs Des repères par rapport au développement : Piaget, niveau scolaire (guides Hachette Hatier)
Une dynamique de construction Comprendre les enjeux et les taches de l'adolescence (avec sa part de vulnérabilité et d'instabilité)	À respecter et à suivre L'observance thérapeutique dans cette phase critique de l'adolescence
Dépendance de l'adulte	Éducation familiale : Enfant/Parent/Soignant-Educateur (triangle) Partage progressif des taches de soin, guidance Soutien des parents
Fortes interrelations avec l'environnement Relationnel : parents, fratrie, école, crèche, les pairs (ados) Socio-économique Culturel (sans oublier la culture adolescente)	Un maillage, un réseau, un rôle de chacun dans l'éducation À prendre en compte dans l'éducation thérapeutique
Curiosité, imaginaire, jeu	À utiliser dans l'éducation thérapeutique qui ne doit pas être « scolaire » Jeux, jeux de rôles, activités ludiques créées par/avec les enfants
Spécificités de la communication	D'autres formes de communication (dessin, peinture, jeux ; un espace, un temps pour l'enfant)
Importance des pairs pour l'adolescent	Groupes d'adolescents atteints de maladies chroniques Séjours associatifs ; activités sportives, artistiques

entrent en conflit avec les exigences de la maladie chronique et de ses traitements [4,5]. Ainsi, la prise en charge médicale et éducative d'un enfant ou d'un adolescent atteint de maladie chronique doit tenir compte de ces spécificités et ne peut être calquée sur celle des adultes.

### Définition de l'éducation thérapeutique

La définition de l'Organisation mondiale de la santé s'adapte à la pédiatrie en y ajoutant :

- que les acquisitions des compétences thérapeutiques permettent l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant, dans un partage progressif et évolutif des compétences entre parents et enfant ;
- la nécessité d'accompagner la famille dans l'adaptation à la maladie et la réalisation de leur projet de vie ;
- que cette éducation s'adresse au jeune patient, à sa famille, et aux autres acteurs impliqués dans ses soins au quotidien ;
- enfin qu'elle s'inscrit dans le temps : les temps de l'éducation en fonction des temps du patient qui grandit.

### Qui est éduqué ?

L'éducation thérapeutique concerne l'enfant mais aussi ses parents, acteurs et responsables des soins. Les autres adultes

amenés à prendre en charge l'enfant dans sa vie quotidienne doivent aussi recevoir une éducation thérapeutique (grands-parents, nourrice, personnel de crèche, enseignant).

Le traitement et la surveillance de la maladie sont assurés chaque jour par les parents et l'enfant et s'inscrivent dans leur vie quotidienne. Plus qu'une participation, c'est une véritable auto-gestion du traitement qui est effectuée par les familles. L'équipe soignante pédiatrique, le plus souvent hospitalière pour la grande majorité des pathologies concernées, assure la transmission des informations et la formation aux soins de l'enfant et de sa famille. Cette autogestion des soins présente des aspects positifs, comme la possibilité pour les parents et pour le jeune de jouer un rôle actif dans la santé et d'acquiescer une autonomie pour mener leurs projets de vie ; mais elle représente aussi une lourde responsabilité qui appelle un soutien et une compréhension de la part de l'entourage immédiat.

### École

La plupart des maladies chroniques n'entravent aucunement les aptitudes intellectuelles et physiques de l'enfant. Après un séjour à l'hôpital pour la mise en route du traitement et l'ETP initiale, l'enfant peut rejoindre son domicile et sa vie, en particulier scolaire. La scolarité s'effectue selon les aptitudes

de l'enfant, sans que la maladie ne l'affecte si le traitement est correctement suivi [6].

Comme tous les autres enfants, l'enfant qui a une maladie chronique passe une grande partie de son temps à l'école. Si le retour à l'école est perçu comme la preuve que l'enfant peut vivre « normalement », il est également source d'inquiétude sur la continuité du traitement et de la surveillance (par ex. repas, mesures de la glycémie, gestion du sport, des hypoglycémies) hors du contrôle des parents. C'est par une bonne information et un partage d'un savoir minimum avec le corps enseignant et la santé scolaire, que peut se réaliser une insertion sociale de qualité, à laquelle les enfants qui ont une maladie chronique ont droit comme les autres. Le projet d'accueil individualisé (PAI) est un moyen disponible en France d'aider à l'insertion scolaire des enfants atteints de maladie chronique (B.O. EN n°34 du 18/09/2003) [des modèles de PAI sont disponibles sur le site de l'Aide aux jeunes diabétiques (ADJ), [www.diabete-france.net](http://www.diabete-france.net)].

Assurer la continuité du traitement, considérer l'enfant à part entière et non pas comme un « malade », tels sont les enjeux d'une prise en charge globale de l'enfant atteint d'une maladie chronique. Idéalement, avec l'équipe soignante, les acteurs de cette prise en charge devraient être les parents, l'enfant, les enseignants et la santé scolaire, ainsi que les autres personnes qui vivent quotidiennement avec l'enfant. C'est un véritable maillage à tisser autour de l'enfant et de ses parents. La base de ce réseau est solide si l'information est donnée, si elle circule et si la communication entre les partenaires est possible et de qualité. Malgré quelques difficultés, notre expérience clinique en diabétologie pédiatrique nous apporte les preuves que cette collaboration est non seulement possible, mais efficace tant au plan de la santé physique qu'à celui de l'équilibre psycho-affectif et social des enfants et de leurs parents.

### Importance des dimensions psychologiques et pédagogiques ; implications pour l'éducation thérapeutique en pédiatrie

La place de la psychologie dans l'approche globale de l'enfant et de l'adolescent atteint de maladie chronique est importante et même fondamentale, du fait des interactions entre les aspects psychologiques (y compris familiaux) et somatiques dans cette maladie [7–10]. D'une part, l'état psychologique a un impact sur l'état de santé de l'enfant - au travers de la gestion et de l'observance du traitement -, d'autre part, le fait d'avoir une maladie à vie, avec un traitement quotidien lourd et contraignant, a des conséquences sur l'état psychologique de l'enfant et de ses parents, voire de la fratrie [11]. Le travail de soutien psychologique des parents, de l'enfant et de l'adolescent est majeur et continu, adapté à l'évolution des personnes, de la maladie, du système familial ; l'accès aux représentations personnelles permet de comprendre les comportements des

patients et parents vis-à-vis des soins et guide l'éducation thérapeutique (diagnostic éducatif).

Comme tout apprentissage, celui des soins doit nécessairement être adapté à l'âge et aux étapes du développement cognitif et psycho-affectif de l'enfant pour lui faire acquérir progressivement les savoirs et savoir-faire nécessaires à sa santé et à sa qualité de vie. Les objectifs de l'éducation thérapeutique de l'enfant, ainsi que les méthodes (*tableau 1*) doivent nécessairement prendre en compte ces dimensions et prévoir d'évoluer pas à pas en fonction du développement de chacun. Ces étapes des programmes d'éducation en fonction des étapes du développement sont inscrites dans les reprises éducatives définies dans la typologie élaborée par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) en 2002 [12]. Une des spécificités de l'ETP en pédiatrie est la guidance attentive dans la répartition des rôles et tâches du traitement entre l'enfant et ses parents permettant de réajuster certaines situations déstabilisantes pour le jeune en regard de cette maturation. Des situations de surprotection sont observées, où l'enfant « subit » les soins, et à l'autre extrême de sur-responsabilisation, sans toujours d'ailleurs de lien avec les autres responsabilités qui lui sont données dans sa vie quotidienne. D'autres difficultés psychologiques, celles de la période de l'adolescence [4,5] marquée par une détérioration de l'observance thérapeutique, impliquent une prise en charge spécifique et adaptée. Les méthodes pédagogiques en pédiatrie sont donc spécifiques, en lien avec les besoins propres à chaque âge et périodes du développement, et en s'attachant à tenir compte en priorité de leurs préoccupations quotidiennes (*tableau 1*). L'utilisation du jeu [13–15] et de méthodes ludiques doit être privilégiée pour favoriser les apprentissages de santé en évitant de reproduire le modèle scolaire et donc de reproduire les attitudes et stéréotypes scolaires de l'enfant et des professionnels de santé [16]. D'où la nécessité de stratégies d'éducation thérapeutiques adaptées à chaque âge, de la petite enfance à l'adolescence.

### Contexte socio-économique et culturel

Les conséquences sur la santé d'un enfant ou adolescent issu d'un milieu socio-économique défavorisé et atteint de maladie chronique, peuvent être majeures comme nous le constatons dans un secteur géographique particulièrement touché. L'investissement de toute l'équipe d'éducation thérapeutique et psychosociale est particulièrement important, il passe par le développement de réseaux de soins avec la médecine scolaire et les équipes éducatives scolaires, les médecins et pédiatres libéraux, les infirmières libérales et les établissements de soins à domicile, les structures sociales de secteur et les centres de suivi psychologique en ville [Centres médico-psychopédagogiques (CMPP)]. Nos observations et travaux ont indiqué la nécessité d'une approche globale des soins et de l'ETP prenant en compte la culture d'origine de la famille [17,18].

## Par qui est menée l'éducation thérapeutique en pédiatrie ?

Les services de pédiatrie accueillent et suivent les enfants atteints de maladie chronique, l'éducation thérapeutique étant intégrée aux soins. Pour la majorité des maladies chroniques, c'est bien le service de pédiatrie hospitalier qui est au centre. Les médecins traitants s'ils jouent un rôle en lien avec ces équipes, ne peuvent être au centre de l'ETP en pédiatrie car ils ne suivent que peu d'enfants dans les sur-spécialités et ne peuvent développer les expertises, exigences (pluridisciplinarité) et l'expérience (masse critique) nécessaires (ex. diabète de l'enfant : 0 à 2 enfants suivis par le médecin traitant), pour assurer l'éducation initiale, de suivi et reprise selon les recommandations de l'HAS. C'est un peu différent, mais avec des inégalités régionales, pour des maladies plus fréquentes comme l'obésité (ville vs hôpital, réseaux de soins).

La prise en charge globale de l'enfant atteint de maladie chronique est menée par une équipe pluriprofessionnelle spécialisée (pédiatres, infirmiers éducateurs, diététicienne, psychologue, assistante sociale, kiné, gynécologue...) qui travaille en interdisciplinarité ; ensemble et en partenariat avec le patient, ses parents et tous les acteurs impliqués dans ses soins. Les missions de chacun sont complémentaires : soins, conseils, éducation technique ou nutritionnelle, support psychologique ou social, et toujours inscrites dans le temps et un suivi continu. L'équipe doit évoluer et se remettre en réflexion pour tenter de répondre aux questions fondamentales :

- Comment aider l'enfant (ses parents) à bien se soigner (ou soigner l'enfant) et à vivre avec la maladie chronique avec leurs individualités, désirs, affects, représentations, craintes... dans une famille et un environnement propres ?
- Comment aider les jeunes patients/parents à adopter des comportements de soins complexes et contraignants nécessaires à la santé de l'enfant, tout en préservant leur individualité et en respectant leurs projets de vie ?
- Comment aider les soignants à adapter leurs comportements pour mieux aider leurs patients ?

L'ETP menée dans les établissements de soin et de suivi est complétée et enrichie par des activités d'éducation menée dans d'autres environnements plus proches des conditions quotidiennes de vie de l'enfant, tels que des séjours de vacances organisés par les associations de patients.

## Quelles compétences et formations spécifiques des soignants-éducateurs en pédiatrie ?

Des compétences spécifiques s'ajoutent aux compétences décrites par l'HAS dans ses recommandations. Les compétences à acquérir par chaque membre de l'équipe pédiatrique interdisciplinaire se situent au-delà de la compétence biomédicale dans la pathologie pédiatrique concernée, et en ETP, qui sont nécessaires mais non suffisantes. Elles doivent être complétées par d'autres compétences spécifiques : psychologie de l'enfant

et de l'adolescent, pédagogie, communication avec l'enfant/l'adolescent, guidance des parents, associées à une aptitude au travail en équipe et en réseau autour de l'enfant malade. Cela passe par une formation initiale et continue des membres de l'équipe soignante pédiatrique, par la recherche de collaborations avec d'autres compétences professionnelles (par ex. spécialistes du jeu, médiateurs culturels, ethnopsychologues...). L'évaluation des programmes d'ETP conçus, développés et mis en place est incontournable et se réfère aux recommandations détaillées par l'HAS [1].

Ces spécificités en terme de formation des soignants éducateurs en pédiatrie sont importantes à souligner au moment où vont s'ouvrir des « labellisations » et modalités de financement de l'ETP en France, afin que les moyens de cette formation soient donnés.

## Épidémiologie des maladies chroniques pédiatriques

L'augmentation du nombre de jeunes patients, liée à l'accroissement de l'incidence de plusieurs maladies - comme le diabète, où non seulement la maladie augmente, mais en plus survient à un plus jeune âge [19], l'asthme, l'obésité... - et la diminution des structures hospitalières pédiatriques, rendent urgente l'attribution de moyens, notamment en personnel pédiatrique paramédical formé, et le développement de structures et de réseaux de soins pédiatriques formalisés *via* la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient en France.

## Modalités de l'éducation thérapeutique en pédiatrie

### Contenu des programmes

Ce contenu est défini selon les recommandations des sociétés savantes pédiatriques et de l'HAS [1,20,21] et doit être adapté en fonction de la maladie, de son stade et de l'âge du patient. L'éducation initiale est menée lors de l'hospitalisation à la découverte de la maladie, le plus souvent bruyante chez l'enfant. Les objectifs de l'éducation initiale sont la compréhension de la maladie, de son traitement dans le but d'un retour au domicile en toute sécurité. Cette éducation initiale aborde en particulier les principes importants et les repères de la maladie, de sa surveillance, des traitements, et la reconnaissance de signes d'alerte ainsi que les conduites à tenir (*tableau II*, [22]). C'est une étape essentielle d'un processus continu de soin et d'ETP, et le moment où s'établit une relation de confiance et de partenariat entre l'équipe soignante et chaque famille, importante pour l'adhésion au traitement. La préparation du retour à l'école est importante (protocole d'accueil individualisé).

Dans tous les cas, le programme d'éducation initial doit être suivi d'un programme de suivi éducatif et de reprises éducatives [12], le plus souvent menés en ambulatoire. Le programme d'ETP

TABLEAU II

**Compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice. (Matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre) [22]**

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
Faire connaître ses besoins, déterminer ses buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
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, etc.).
Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, <i>spray</i> , chambre d'inhalation, <i>peak-flow</i> ). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
Adapter, réajuster*	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

\* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

s'adresse aux enfants et à leur entourage, et est mené en entretiens individuels enrichis par des activités de groupe.

### Quelles stratégies éducatives ?

Outre les compétences d'équipe, une véritable stratégie de prise en charge est nécessaire pour répondre aux besoins des patients et aux objectifs prédéfinis d'une prise en charge globale. Les stratégies progressivement développées dans le Service de diabétologie de l'enfant et de l'adolescent à l'Hôpital Robert Debré, AP-HP, l'illustrent (ci-dessous).

#### Consultations interdisciplinaires

Les consultations de suivi ambulatoires avec le pédiatre-diabétologue ont lieu régulièrement tous les 2 mois. Le même jour l'enfant peut être vu en consultation par l'infirmière éducatrice et/ou la diététicienne ou la psychologue selon les besoins. Cette modalité permet le suivi éducatif et la progression des savoirs et savoir-faire de l'enfant et de ses parents dans la gestion du traitement au quotidien en fonction du

développement de l'enfant (guidance éducative). Pour mieux répondre aux besoins des familles, notre équipe a développé des consultations conjointes (ex. médecin-infirmière éducatrice, médecin-psy). Des consultations spécialisées d'une gynécologue pédiatre permettent aux adolescentes d'être informées et prise en charge pour la contraception, la prévention des maladies sexuellement transmissibles et sur toute question concernant leur avenir de femme.

#### Hôpital de jour d'éducation

C'est une approche de suivi éducatif en ambulatoire adaptée aux jeunes, surtout lorsqu'elle est menée en groupe. Des journées à thèmes sont organisées permettant aux enfants et adolescents de progresser dans la gestion de leur diabète lors de situation de leur réalité de vie (ex : diabète et sport, diabète et contraception, le ramadan, les voyages etc.) ; le groupe est motivant, dynamique, les échanges sont sources de partages riches entre les patients suscitant cohésion, appren-

tissage mutuel, espoir et altruisme, limitation des comportements à risque. Cela requiert une animation par des soignants formés à l'animation des groupes, stimulant la participation de chacun et disponibles ; les jeunes patients, en particulier les adolescents, en sont très satisfaits [23]. Les groupes de parents leur permettent de partager, échanger leurs expériences et leur vécu, rompre leur sentiment d'isolement et leur apportent un soutien complémentaire de celui apporté par l'équipe.

### **Semaines d'éducation**

Ces programmes s'adressent à des patients, soit en difficultés pour suivre leur traitement (souvent des adolescents), soit lors de modifications importantes du schéma thérapeutique nécessitant une reprise éducative. L'approche globale par une équipe interdisciplinaire est essentielle permettant de faire un diagnostic éducatif personnalisé et de construire un projet de prise en charge adapté à chacun ; la remotivation du patient, sa participation à des activités de jour ambulatoires ou à des groupes de parole d'adolescents sont des outils précieux dans ces situations de difficultés pour les aider à passer un cap.

### **Téléphone**

Un numéro de téléphone accessible 24 h/24 a été rapidement mis en place dans notre service avec les objectifs suivants :

- pour les nouveaux cas : guider à domicile la mise en application des connaissances initiales, et introduire l'adaptation des doses d'insuline en situations concrètes vécues au quotidien ;
- pour tous les enfants/parents : les aider à gérer des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien avec le diabète.

Notre attitude commune est, chaque fois que possible, d'amener notre interlocuteur à trouver lui-même la solution, afin de contribuer à une véritable acquisition d'un savoir-faire (guidance). En cela, le téléphone est utilisé comme un outil éducatif. Nous avons aussi constaté le rôle important de soutien apporté par l'équipe aux familles. De nombreux parents ont exprimé leur anxiété à la sortie après le diagnostic de la maladie de leur enfant et combien ce lien avec l'hôpital après la sortie avait été important pour eux (une mère a parlé de « cordon ombilical », d'autres de confiance en soi ainsi acquise).

### **Médecin de famille ou pédiatre**

Le rôle du médecin de famille est important pour le traitement des affections intercurrentes qui peuvent déséquilibrer le diabète, et doivent être traitées rapidement. Le lien avec l'équipe spécialisée est essentiel car le médecin traitant peut éclairer l'équipe par sa connaissance de la réalité de vie de la famille ; il doit disposer des conduites à tenir en cas de situation qui interfère avec le diabète (intolérance alimentaire due à une gastro-entérite par exemple). Concernant la gestion quotidienne du diabète, les familles ont souvent davantage d'aptitudes pour manœuvrer, mais le soutien apporté par le médecin,

notamment pour les adolescents ayant des difficultés à suivre les contraintes du traitement est d'une aide précieuse.

### **Associations de patients**

Les associations de patients, comme l'AJD, permettent une éducation thérapeutique hors les murs de l'hôpital, en situation concrète lors des séjours de vacances en maisons sanitaires pris en charge par l'Assurance maladie. La rencontre et la vie partagée avec d'autres jeunes atteints de diabète aident l'enfant et l'adolescent à mieux vivre avec la maladie et favorisent son autonomisation progressive. Pour les jeunes enfants, des séjours parents-enfants sont organisés, permettant aux familles une meilleure compréhension et adaptation à la maladie, et de rompre l'isolement.

La commission pédagogique de l'AJD réunit un groupe national d'experts qui élabore des documents, les cahiers, destinés aux enfants et parents ; ces cahiers très largement diffusés rassemblent les connaissances de base et les connaissances avancées et sont régulièrement réactualisés [24] ; des outils destinés aux soignants éducateurs, tels que les séquences pédagogiques et des supports audiovisuels sont une aide remarquable pour les équipes soignantes. Le centre de l'éducation thérapeutique de l'AJD Paris-Ile de France organise des cycles d'éducation en groupe pour parents-enfants, pour adolescents et pour les frères et sœurs.

### **Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant-patient**

Ce sont des moyens adaptés aux besoins des enfants, à leur âge et leur stade du développement, pour les aider à acquérir un savoir, un savoir faire, sur leur corps, la maladie et le traitement et les aider à vivre avec la maladie. Leur capacité à stimuler la curiosité sur le corps, la santé et à donner envie d'apprendre par des moyens ludiques sont essentiels [15]. Ce sont aussi des moyens d'échange, de médiation et de communication avec les autres enfants et adolescents (intérêt de l'éducation en groupes) et avec les soignants éducateurs (pour entrer en communication et en relation éducative). En complément de la relation d'éducation singulière les outils sont multiples (par ex. [13,14]) ; une part importante doit être donnée à l'utilisation de jeux, d'activités ludiques éducatives de groupe, en passant par les livres, les BD, les marionnettes, comme outils de médiation de la transmission des savoirs et savoirs faire.

### **La reconnaissance de l'éducation thérapeutique en France est en marche**

La reconnaissance de l'ETP a été très longue à se concrétiser en France. En pédiatrie, elle a été marquée par l'élaboration du nouveau Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) pédiatrique en 2004 qui a inscrit l'ETP comme priorité de santé publique pour les enfants et adolescents atteints de maladie

chronique [25]. Les recommandations et guides de l'HAS pour l'ETP dans le champ des maladies chroniques [1] ont inscrit aux différentes étapes de l'ETP (définition, finalité, organisation, programmes) la notion d'éducation de l'enfant/adolescent et de ses parents d'une part, et la nécessité d'une adaptation à l'âge et aux phases du développement, d'autre part.

Le projet de loi soumis au parlement en 2009 [2] est une avancée majeure pour la reconnaissance de l'ETP en France. Les spécificités de l'ETP en pédiatrie qui y manquent devront être considérées dans l'élaboration des cahiers des charges à venir, notamment dans l'établissement des moyens à attribuer ; l'ETP de l'enfant en fonction de son âge, de ses parents et de son entourage, les liens avec l'école et la ville, requérant plus de temps que chez l'adulte.

## Conclusion

La prise en charge médicale de l'enfant et de l'adolescent atteint de maladie chronique, et de son entourage, est une prise en charge globale intégrant l'ETP aux soins dans un processus continu. C'est une médecine du sujet en développement dans la globalité de sa personne et de son environnement. C'est une médecine complexe, fascinante et délicate, intégrant la prise en compte de dimensions qui interagissent en permanence : médicales, psychologiques, pédagogiques, socio-économiques et culturelles, de communication (médiation et relation), et pour cela qui nécessite une approche interdisciplinaire « en temps réel » [26] et un maillage entre les différents acteurs avec l'enfant et sa famille.

C'est un défi à relever pour nous tous professionnels de l'enfance, celui de permettre au jeune patient atteint de maladie chronique de devenir le sujet et l'acteur de sa santé.

Le temps est enfin arrivé en France d'une reconnaissance de l'ETP. Désormais l'ETP doit être inscrite dans l'organisation interne des établissements de santé et des lieux de soins aux patients atteints de maladie chronique et bénéficier de financements pérennes. Par cet article, nous remercions les pouvoirs publics et leur demandons de considérer les spécificités de l'ETP en pédiatrie, insuffisamment présentées dans le projet de loi actuel, dans le but de donner les moyens d'un accès à tous les enfants et adolescents atteints de maladie chronique en France à une ETP de qualité adaptée à leurs besoins spécifiques.

**Conflits d'intérêts :** aucun

**Remerciements :** Nous dédions cet article au Pr Paul Czernichow, à Mmes Bénédicte Kakou et Laurence Leridon, au Pr Rémi Gagnayre, ainsi qu'aux 2500 enfants et adolescents atteints de diabète et leurs parents qui nous ont fait l'honneur de leur confiance dans les soins et l'accompagnement apportés par notre équipe depuis 20 ans à l'Hôpital Robert Debré, Paris. Le Pr Paul Czernichow nous a ouvert la voie et a permis le développement d'un centre expert français en éducation thérapeutique en diabétologie pédiatrique et de travaux de recherche clinique en ETP. Mmes Bénédicte Kakou et Laurence Leridon ont été des pionnières dans le nouveau métier d'« infirmière éducatrice » qu'elles ont développées avec motivation, efficacité et expertise ; à travers elles tous les acteurs : médecins, diététiciennes, psychologues, infirmières de notre équipe sont remerciés. Le Pr Rémi Gagnayre m'a confié la responsabilité du séminaire « l'enfant patient » du Master universitaire en ETP, à l'UFR de Bobigny Paris XI, depuis sa création, nous amenant à une réflexion riche sur ces pratiques et à des approches nouvelles et créatives, dans un véritable laboratoire vivant sur les pratiques de l'ETP en pédiatrie.

## Références

- [1] HAS. Recommandations. Education Thérapeutique du patient. 2007. <http://www.has-sante.fr>.
- [2] Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Septembre 2008. <http://www.assemblee-nationale.fr>.
- [3] Report of WHO working group. Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe; 1998. 73 p.
- [4] Tubiana-Rufi N, Guitard-Munnich C. Diabète de l'adolescent. In: Grimaldi A, editor. *Traité de Diabétologie*. 2<sup>ème</sup> édition, Paris: Flammarion; 2009. p. 274-9.
- [5] Guitard-Munnich C. Difficultés psychologiques du traitement du diabète à l'adolescence. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, editors. *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Paris: Masson; 2007. p. 91-6.
- [6] Tubiana-Rufi N, Ricard-Malivoir S, Grenèche M-O. A propos des maladies chroniques : l'enfant, le diabète et l'école. In: *Santé et apprentissages*. Paris: La Documentation Française; 1994 (pp 311-7).
- [7] Andronikof-Sanglade A. Problèmes psychologiques. In: Czernichow P, Dorchy H, editors. *Diabétologie Pédiatrique*. Paris: Doin; 1989. p. 363-85.
- [8] Castro D, Tubiana-Rufi N, Moret L, Fombonne E, le groupe collaboratif PEDIAB. Psychological adjustment in a french cohort of type 1 diabetic children. *Diabetes & Metabolism* 2000;26:29-34.
- [9] Rocaboy C. L'annonce du diagnostic de diabète infantile et les retentissements familiaux. *Soins Pédiatrie/Puériculture* 2009;248:24-6.
- [10] Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J, the PEDIAB Collaborative Group. The associations of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta Paediatrica* 1998;87: 741-6.
- [11] Dayan C, Picon I, Scelles R, Bouteyre E. Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques Psychologiques* 2006;12:221-38.
- [12] CNAMTS, PERNIS, DHOS. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse février 2002 ; 20 p.
- [13] Grenèche MO, François L, Delcroix C, Kakou B, Tubiana-Rufi N. Un nouveau support pour l'éducation nutritionnelle des enfants et adolescents diabétiques. La bande dessinée un repas au fast-food avec la bande à Lucie. Colloque du DESG, Amiens, 19-23 mars 97. *Diabetes & Metabolism* 1997 ; 23, LXXI(A).
- [14] Kakou B, Tubiana-Rufi N, Stuckens C, Popovac V, Gagnayre R. Conception et évaluation d'un jeu éducatif pour le jeune enfant diabétique : l'hypopuzzle. Congrès de l'AL-FEDIAM-paramédical. Amiens, 19-23 mars

97. Diabetes & Metabolism 1997;23 (LXXX (A)).
- [15] Pelican J. Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu. La santé de l'homme 2006;385:8-10.
- [16] Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique et de sa famille. Arch Pediatr 2008;15:744-6.
- [17] Tubiana-Rufi N. Les relations entre la culture et le diabète de l'enfant. Réflexions sur notre pratique clinique. Journées Parisiennes de Pédiatrie, 8-9 octobre 1994. Paris : Flammarion.
- [18] Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J, the PEDIAB Collaborative Group. Risk factors for poor glycemc control in diabetic children in France : immigrant versus non immigrant mothers. Diabetes Care 1995;11:1479-82.
- [19] EURODIAB ACE Study Group. Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. Lancet 2000;355: 873-6.
- [20] HAS. Recommandations professionnelles. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Juin 2002. <http://www.has-sante.fr>.
- [21] ISPAD (International society for pediatric and adolescent diabetes) Consensus Guidelines for the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents, 2007-8. [www.ispad.org](http://www.ispad.org).
- [22] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Adsp 2001;36: 11-3.
- [23] Guitard-Munich C, Rocaboy C, Leridon L, François L, Tubiana-Rufi N. Vivre avec le diabète à l'adolescence. Expérience d'un groupe de parole. Colloque Santé-Education 2002. Institut Pasteur, Paris le 1er Février 2002. Diabète Éducation 2002 numéro spécial ; p 18.
- [24] Commissions Pédagogiques de l'AJD. Les cahiers de l'AJD. Paris : Les éditions de l'AJD. [www.diabete-france.net](http://www.diabete-france.net).
- [25] Circulaire N°517/DHOS/01/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent (et annexe à la circulaire). <http://www.Sante.gouv.fr>.
- [26] Fortin H. Colloque des professionnels de santé en diabétologie pédiatrique. Québec, Canada, avril 2009.