

SOINS

Pédiatrie/Puériculture

dossier

SOMMAIRE

- Éducation du patient, la voie est ouverte 15
Valérie Marchand
- Éducation thérapeutique, le nouvel essor 16
Marie-Annick Péries
- Formation initiale et éducation thérapeutique du patient 19
Maria-Alexandra Groff
- La formation professionnelle en éducation thérapeutique 20
Yves Magar
- L'éducation thérapeutique sous toutes ses formes 23
Valérie Marchand
- Zéphyréduc, un jeu collectif pour l'enfant asthmatique 23
Valérie Marchand
- Un référentiel de compétences pour l'enfant souffrant d'allergie alimentaire 24
Françoise Le Pabic
- Éducation thérapeutique et mucoviscidose, exemple d'une séance individuelle 26
Émilie Carde
- Hyperplasie congénitale des surrénales, aider les parents à trouver leurs repères 27
Lydie Gauthier
- Le Ceduc, un centre d'éducation thérapeutique multipathologies 28
Nicole Beydon, Nadia Tubiana-Rufi
- L'Aide aux jeunes diabétiques, une école du diabète pour les enfants 30
Michel Cahané, Marthe Vias
- L'intérêt d'une éducation thérapeutique parent-enfant ... 33
Propos recueillis par Valérie Marchand
- Éléments de bibliographie 34
Liliane Régent

Dossier coordonné par
Valérie Marchand et Yva Doually

L'éducation thérapeutique, spécificités en pédiatrie

avant-propos

Éducation du patient, la voie est ouverte

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteint de maladie chronique évolue depuis 20 ans. En 1998, un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹ avait déjà permis une grande avancée par la mise en place de typologies des activités. Un début de reconnaissance professionnelle avait vu le jour avec des référentiels précis. Aujourd'hui, de nombreux professionnels sont investis dans ce domaine.

■ **Apprendre à apprendre** est le rôle dévolu aux professionnels. Ils s'attachent à mettre à jour les connaissances de l'enfant et de sa famille, à l'aider à comprendre et à acquérir les compétences nécessaires pour gérer au mieux sa maladie. L'infirmière puéricultrice, dans son champ de compétences en ETP, est au centre de cette prise en charge. Sa reconnaissance, bien que trop récente, a assuré le développement de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Ainsi, l'enfant-patient peut désormais choisir comment il souhaite "construire son savoir" autour de sa maladie.

■ **La prise en charge de ces malades chroniques nécessite un accompagnement global** dès le début des signes. L'écoute du patient permet aux professionnels d'évaluer ses besoins et ses attentes et de lui proposer le type de séance le plus approprié, en groupe ou individuellement. Les méthodes doivent être diversifiées et les initiatives adaptées aux besoins.

■ **L'évolution est en marche.** L'ETP a désormais une place prépondérante au sein des établissements de santé depuis la dernière



© F. Chiquier-Etievrier-Masson SAS

réforme hospitalière: la loi Hôpital, patients, santé et territoires² l'inscrit en effet dans le parcours de soins du patient. Les actions qui l'accompagnent sont en accord avec un cahier des charges national. Cette nouvelle avancée historique permet à l'ETP et aux professionnels qui la pratiquent d'être identifiés et valorisés. L'ETP est enfin reconnue à sa juste valeur et au profit du patient. Il s'agit maintenant de saisir cette opportunité. ■

Valérie Marchand

1. Organisation mondiale de la santé (OMS)

Europe. Éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague, 1998, www.who.int/fr.

2. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal officiel du 22 juillet 2009, www.legifrance.gouv.fr

mise au point

Éducation thérapeutique, le nouvel essor

MARIE-ANNICK PÉRIES

■ L'éducation thérapeutique se développe en Europe depuis les années 1990 ■ Elle puise son origine dans la prise en charge du patient diabétique ■ En France, de nombreuses initiatives de professionnels de santé et de pédagogues ont permis son émergence et son développement ■ Depuis la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" du 21 juillet 2009, elle est pleinement reconnue et encouragée.

The resurgence of therapeutic education. Therapeutic education has been developing in Europe since the 1990s. Its origins lie in the treatment of diabetic patients. In France, a number of initiatives by healthcare professionals and educators have contributed to its emergence and development. Since the "Hospital, patients, health and territories" law of 21st July 2009, it has been fully recognised and encouraged.

MOTS CLÉS

- Éducation thérapeutique
- Cadre législatif
- Cadre réglementaire
- Patient
- Professionnel de santé

KEY WORDS

- Healthcare professional
- Legislative framework
- Patient
- Regulatory framework
- Therapeutic education

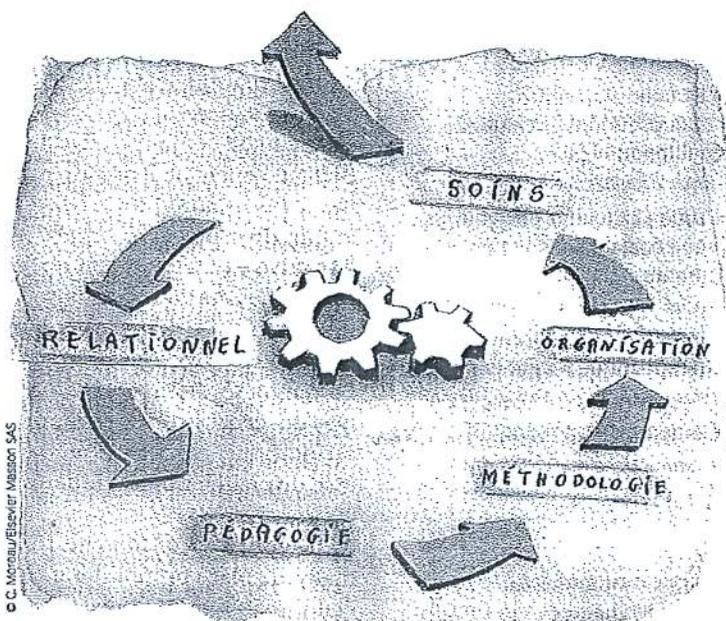
Depuis les années 1990, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe grâce à l'implication des professionnels de santé et de spécialistes des sciences de l'éducation. Elle vise la qualité de vie du patient porteur d'une maladie chronique quels que soient son âge et son degré d'atteinte. La Suisse et la Belgique ont intégré totalement l'ETP dans l'offre de soins depuis longtemps; les Prs Jean-Philippe Assal¹ et Alain Deccache² en sont les pionniers. En France, Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre^{3,4} sont à la tête des pédagogues qui se sont battus pour valoriser l'ETP auprès des autorités depuis des années.

RAPPELS HISTORIQUES

■ L'ETP est définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998 dans la charte d'Ottawa, comme suit: « L'éducation thérapeutique du patient est un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient [...] elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, [...] et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie »⁵. L'éducation thérapeutique est alors de plus en plus valorisée et reconnue par les professionnels et les politiques, notam-

ment par la volonté de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes, aujourd'hui Haute Autorité de santé - HAS) d'intégrer l'ETP comme critère d'accréditation dans les services hospitaliers recevant des patients atteints de pathologies chroniques.

■ En 2001, sont élaborés les premiers plans nationaux d'éducation pour la santé. Des avancées significatives font suite aux nombreux travaux effectués en 2002 comme la publication des recommandations de l'Anaes⁶ et le rapport de synthèse de la Caisse nationale de l'Assurance



NOTES

1. Assal JP, Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique, Maloine, 2003.
2. Deccache A, Bury JA. Éducation pour la santé, concepts, enjeux, planification, DeBoeck université, 2000.
3. Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre sont médecins, professeurs en sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la santé, Université Paris XIII, Bobigny (93).
4. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 3^e éd, Maloine, 2008.
5. Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe. Éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague, 1998, www.who.int/fr.
6. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique, 2002, www.has-sante.fr.
7. Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-TS), Pôle d'expertise et de référence nationale de nomenclatures de santé (Pernns), Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (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, disponible sur <http://www.ipcem.org/BIBL/PDFETP/CNAMTS02.pdf?session=memo:FFD1180E23224507410ADFEA93068A5>.
8. Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires, BO n°2002-18.
9. Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.
10. Haute Autorité de santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, juin 2007, disponible sur www.has-sante.fr.

maladie des travailleurs salariés (Cnam-TS), du Pôle d'expertise et de référence nationale de nomenclatures de santé (Pernns), et de la Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (Dhos, aujourd'hui Direction générale de l'offre de soins - DGOS) sur la typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète⁷.

La circulaire du 12 avril 2002 relative à l'ETP au sein des établissements de santé⁸ indique que le développement de l'ETP constitue une priorité de santé publique par un appel à projet sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. Des programmes d'action et de prévention sont mis en place.

■ **Les Schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale (Sros) 3^e génération** marquent une évolution dans l'ETP et permettent une meilleure organisation de l'offre de soins dans chaque région à partir de 2005. Les associations de patients et d'usagers sont également prises en compte pour une meilleure adaptation de l'offre de soins.

■ **Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011**, lancé par le ministère de la Santé et des Solidarités⁹ renforce l'importance de structurer les programmes d'ETP et de disposer des compétences nécessaires pour les réaliser.

■ **Un guide de méthodologie** élaboré en juin 2007 par la HAS¹⁰, précise la structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques (définition, finalité, organisation, démarche, contenu, évaluation, réflexion). Il permet d'augmenter la qualité de la méthodologie appliquée dans les programmes d'ETP.

■ **Enfin, en septembre 2008, le rapport intitulé "Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient"**¹¹ est la concrétisation des travaux et des investigations menés par les membres de la mission désignée par le ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie associative.

CADRE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE

■ **La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) intègre enfin l'ETP dans le parcours de soins du patient. L'article 84 stipule que : « *L'ETP a pour objectif de rendre*

le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie... des programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national »¹². L'ETP est enfin reconnue législativement parlant. Les différents travaux, études, enquêtes réalisés sur la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques ont porté leurs fruits. L'ETP est bénéfique tant sur le plan humain que

L'éducation thérapeutique

du patient est bénéfique

tant sur le plan humain

que sur le plan économique

sur le plan économique étant données les dépenses de santé élevées générées par la prise en charge des affections de longue durée.

■ **Les décrets et arrêtés du 2 août 2010** relatifs au cahier des charges des programmes d'ETP, à la composition du dossier de demande et aux

compétences requises pour dispenser l'ETP¹³⁻¹⁶, précisent les exigences à satisfaire pour une meilleure structuration du programme. La demande d'autorisation d'un programme d'ETP doit désormais être adressée à l'Agence régionale de santé (ARS) et validée par la HAS. Par ailleurs, il est stipulé que l'acquisition de compétences en ETP est validée par un enseignement minimum de 40 heures.

■ **Pour que le programme soit financé**, le dossier doit être précis et concis sur certains items :

- l'équipe (coordinateur et intervenants) avec les justificatifs de compétences en ETP ;
- la structure accueillant le programme (lieu, horaire...);
- le programme (besoin, population ciblée, objectifs, description du programme, outils pédagogiques utilisés...);
- la confidentialité et la déontologie ;
- l'évaluation du programme (patients et pratiques professionnelles, statistiques) ;
- la transparence.

■ **Le programme d'éducation doit être proposé à tous les patients atteints de maladie chronique** et prescrit par le médecin traitant. Un décloisonnement ville-hôpital est nécessaire pour une meilleure prise en charge éducative du patient.

FINANCEMENTS

■ **L'ETP est essentiellement réalisée dans les établissements hospitaliers.** À partir de 2005, le financement a été effectué par l'intermédiaire des Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac)¹⁷ et de la tarification à l'activité. Le financement de l'évaluation des programmes n'a été réalisé qu'en 2007¹⁸. ▶



NOTES

.../...

11. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport, septembre 2008, http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf
12. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, article 84, Journal officiel du 22 juillet 2009, www.legifrance.gouv.fr
13. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, JO du 4 août 2010, www.legifrance.gouv.fr
14. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, JO du 4 août 2010, www.legifrance.gouv.fr
15. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, www.legifrance.gouv.fr
16. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, www.legifrance.gouv.fr
17. Décret n° 2005-336 du 8 avril 2005 fixant les listes des missions d'intérêt général et des activités de soins dispensés à certaines populations spécifiques donnant lieu à un financement au titre de la dotation mentionnée à l'article L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale, www.legifrance.gouv.fr
18. Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques: mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac), <http://www.sante-sports.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-07/a0070151.htm>
19. Druais PL. Éducation pour la santé : quel enseignement en médecine générale ? La santé de l'homme, 2005 ; 376 : 29-30, <http://www.cfes.sante.fr/SLH/articles/376/03.htm>
20. www.lpcem.org

■ **En ambulatoire**, dans les réseaux de santé, le financement des programmes était principalement effectué par des fonds des systèmes de protection sociale et des fonds des assureurs privés : le Fonds national de prévention et d'éducation en information sanitaire (FNPEIS) annuel et le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS), le Fonds d'aide à la qualité des soins en ville (FAQSV) et différents crédits de l'État...

■ **À ce jour**, et depuis le décret du 2 août 2010¹³, les programmes d'éducation en consultation externe dans les structures hospitalières ou en ville sont financés directement par les ARS qui adaptent l'offre de soins en fonction des besoins. Les programmes sont financés par forfaitisation d'un montant alloué de 200-250 euros par programme personnalisé. Les dossiers seront évalués tous les 4 ans pour étudier la reconduction du financement.

FORMATION

■ **À l'heure actuelle, encore trop peu de professionnels sont formés à l'ETP.** Ceux bénéficiant du plus grand nombre d'heures de formation sont les étudiants infirmiers avec 150 heures d'ETP sur les 3 ans d'études. Malheureusement, les médecins ne bénéficient pas du même nombre d'heures...¹⁹

■ **Hormis la formation pendant les études professionnelles**, des formations en ETP sont organisées par différentes structures ou organismes pour les professionnels médicaux et paramédicaux impliqués. Elles sont financées soit par les instituts pharmaceutiques soit par les établissements hospitaliers.

■ **La structure la plus reconnue est l'Institut de perfectionnement en communication et en éducation médicale (Ipcem)¹⁹.** Cette structure, créée en 1989, a permis à de nombreux professionnels paramédicaux et médicaux de se former en ETP : élaborer un diagnostic éducatif, formuler des objectifs éducatifs spécifiques, mettre en place des actions pédagogiques adaptées, évaluer les compétences du patient de façon précise... Elle propose des formations de premier niveau dont une dite "initiale" en ETP, validant les compétences d'éducateur thérapeutique et représentant 50 heures de formation. Elle aboutit au certificat

d'ETP, minimum requis pour être considéré comme éducateur. D'autres formations dites de niveau avancé sont proposées dans un deuxième temps, dans l'objectif de coordonner un programme d'ETP : formation continue en ETP, diplôme universitaire (DU), diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS), master d'ETP...

Les compétences de l'infirmière en éducation thérapeutique sont relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins

CONCLUSION

L'ETP, enfin reconnue par les pouvoirs publics, va permettre à l'infirmière de valoriser ses compétences spécifiques en éducation thérapeutique. Celles-ci sont relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. Elles sont

inscrites dans le décret du 2 août 2010¹⁴.

Les infirmières dispensant des séances d'ETP ont tout intérêt à suivre une formation pour valoriser cette spécificité de la prise en charge globale du patient atteint d'une maladie chronique, en particulier considérant l'évolution actuelle des pratiques avancées dans la profession infirmière. ■

Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

L'AUTEUR

Marie-Annick Péries,
infirmière puéricultrice, École de l'asthme Zéphyr, Hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris (75), ecole.asthme@rdb.aphp.fr

RÉFÉRENCES

- Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation, Inpes, 2010.
- Grenier B, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006, 2006, Département de pédagogie des sciences de la santé, Université Paris 13, disponible sur <http://www.sfsp.info/sfsp/infos/documents/educationgagnayre.pdf>
- Jacquat D. Éducation thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, Rapport au premier ministre, 2010.
- Labalette C, Buttet P, Marchand-Deset AC. L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^e génération, 2006-2011, Inpes, 2007.

formation

Formation initiale et éducation thérapeutique du patient

L'infirmier(e) n'est plus un soignant au seul rôle curatif. Aujourd'hui, il/elle intervient beaucoup plus dans des actions de prévention. Que les soins soient prescrits ou inclus dans le rôle propre, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est incontournable afin d'impliquer ce dernier dans l'amélioration de sa santé. La formation initiale du soignant se doit d'intégrer ces nouvelles dimensions.

L'ETP ET LA PROFESSION D'INFIRMIER

■ **L'article R. 4311-1 du Code de la santé publique (CSP)** stipule que : « L'exercice de la profession d'infirmier comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. »¹ Il précise que « les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs [...] doivent être prodigués dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de sa personnalité dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle... »¹.

■ **L'éducation entre dans le cadre du rôle propre :**
« L'infirmier(e) accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement en comprenant son information et celle de son entourage [...] – aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
– vérification de leur prise ;
– surveillance de leurs effets et éducation du patient. [...] »²

PLACE DE L'ETP DANS LA FORMATION INITIALE

■ **L'éducation à la santé devient une activité essentielle** dans l'exercice de la profession d'infirmier. Elle prend une place bien identifiée dans la formation des étudiants infirmiers, où elle apparaît dans le référentiel d'activités, en annexe 1 de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier : « L'infirmier contribue à l'éducation à la santé et à l'accompagnement des personnes ou des groupes de personnes dans leur parcours de soins en lien avec leur projet de vie »³. Cet enseignement est valorisé dans le référentiel de formation et ainsi intitulé : « Information et éducation de la personne, de son entourage et d'un groupe de personnes »³.

■ Les objectifs sont de :

- permettre au professionnel infirmier de transmettre des informations et des conseils éducatifs et préventifs en matière de santé ;
- mener des entretiens d'éducation visant à promouvoir la santé et la qualité de vie des personnes ;

- animer des séances d'éducation et des actions de prévention en transmettant des connaissances aux personnes à propos de leur santé.

■ **Le rôle de la puéricultrice concernant l'éducation à la santé est très important** pour l'enfant mais surtout pour les parents, quel que soit le milieu dans lequel elle exerce. Elle doit être capable d'élaborer et de mener des projets de soins et d'éducation adaptés à l'enfant et à son entourage.

■ **L'éducation thérapeutique est une partie de l'éducation pour la santé** dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, qui précise, dans son titre IV : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »⁴, et à l'art. L. 1161-3, « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. »⁴ Ainsi, la formation à l'éducation thérapeutique doit-elle être intégrée dans les objectifs de la formation initiale afin de la promouvoir simultanément aux avancées législatives qui concernent le patient.

CONCLUSION

L'ETP est devenue une activité importante de l'infirmière et de la puéricultrice, qui doit être valorisée en pratique avancée. Elle prend sa place dans la prise en soins quotidienne du patient et de son entourage. Les professionnels doivent être suffisamment formés pour aider le patient à améliorer sa santé et à modifier ses comportements à long terme, au moyen d'une sensibilisation et d'un accompagnement personnalisés. ■

Maria-Alexandra Groff,
cadre puéricultrice formateur,
école de puériculture A.-Trousseau, AP-HP, Paris (75),
maria-alexandra.groff@dfc.aphp.fr

Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

1. Code de la santé publique, article R. 4311-1, www.legifrance.gouv.fr

2. Code de la santé publique, article R. 4311-5, www.legifrance.gouv.fr

3. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, www.legifrance.gouv.fr

4. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, parue au JO du 22 juillet 2009, www.legifrance.gouv.fr



formation

La formation professionnelle en éducation thérapeutique

YVES MAGAR ■ La démarche éducative se distingue de la démarche clinique classique et requiert des compétences spécifiques ■ Quelles sont celles mises en œuvre lors de l'éducation thérapeutique du patient ? ■ Comment se former efficacement pour assurer cette mission ?

Professional training in therapeutic education. The educational approach differs from the traditional clinical approach and requires specific skills. Which skills are used in patient therapeutic education? How can caregivers be effectively trained to fulfil this mission?

MOTS CLÉS

- Compétence
- Coordination
- Démarche éducative
- Éducation thérapeutique
- Formation
- Qualification

KEY WORDS

- Coordination
- Educational approach
- Qualification
- Skill
- Therapeutic education
- Training

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) consiste à mettre en œuvre une démarche structurée visant à favoriser l'acquisition de compétences par le patient pour l'aider à adopter de façon volontaire des comportements favorables à sa santé. On pense souvent que l'aptitude à éduquer le patient est innée chez les soignants, ou en tout cas inhérente au métier du soin. Pourtant, la démarche éducative se distingue de la démarche clinique classique et fait appel à des compétences nouvelles qui ne sont pas toujours enseignées au cours de la formation initiale. Il est donc important de connaître les compétences à acquérir et les diverses modalités de formation.

LES PROFESSIONNELS CONCERNÉS

L'ETP n'est la prérogative d'aucune profession de santé, qu'il s'agisse du diagnostic éducatif, de l'intervention éducative proprement dite ou de l'évaluation. La seule condition est de disposer d'une connaissance de la pathologie concernée et une formation adéquate et/ou une expérience en ETP.

L'éducation du patient est habituellement pratiquée en équipe pluriprofessionnelle : médecins, infirmier(e)s, pharmacien(ne)s, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc. sont fréquemment associés dans la mise en œuvre des programmes éducatifs. D'autres professionnels peuvent également apporter leur concours et leurs compétences spécifiques

(psychologues, éducateurs sportifs, assistantes sociales...).

LES QUALIFICATIONS ET LES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES

■ Le processus éducatif participe d'une approche globale du patient au cours de laquelle plusieurs dimensions sont mises en jeu. Il s'agit notamment d'aider le patient à :

- prendre conscience des enjeux de la maladie : certaines maladies chroniques sont asymptomatiques ou peu symptomatiques, incitant le patient à en sous-estimer les conséquences et à négliger le traitement, voire à adopter une position de déni ;

- renforcer sa motivation : les contraintes de la maladie nécessitent fréquemment pour le patient de réaménager son mode de vie et d'adopter de nouveaux comportements, ce qui crée des difficultés et implique des ajustements psychologiques ;
- acquérir une compétence approfondie de sa maladie et de son traitement pour les gérer dans sa vie quotidienne

(compétences d'autosoins et d'adaptation) ;

- repérer les ressources disponibles dans son environnement afin de trouver un soutien psychologique ou social.

Le cahier des charges du soignant-éducateur est donc conséquent et fait appel à des compétences multiples. Ces dernières sont listées dans un réfé-

L'éducation thérapeutique

du patient n'est la prérogative

d'aucune profession de santé,

qu'il s'agisse du diagnostic

éducatif, de l'intervention

éducative ou de l'évaluation

rentiel paru dans un arrêté du 2 août 2010¹. Elles rassemblent des compétences relationnelles, pédagogiques, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.

■ **Les compétences relationnelles.** La mise en œuvre d'une démarche éducative suppose pour le soignant de passer d'une approche classique, centrée sur la maladie, à une autre centrée sur le patient, impliquant une prise en compte de ce dernier dans toutes ses dimensions. Pour mieux comprendre ce que la personne vit intérieurement, il est nécessaire d'explorer ses croyances, ses représentations, lui permettre d'exprimer ses émotions et ses craintes. Pour ce faire, le soignant devra mobiliser des compétences relationnelles et notamment maîtriser les outils de l'écoute active : l'empathie, les questions ouvertes, la reformulation, ainsi que la communication non verbale. Ces compétences seront utilisées pour réaliser un diagnostic éducatif.

Par ailleurs, tout au long du processus éducatif, le soignant devra s'attacher à renforcer la motivation du patient avec celui-ci. En effet, le besoin d'éducation est rarement ressenti par le patient et encore moins souvent explicité et exprimé. Il devra lui en expliquer les buts et les modalités ainsi que les bénéfices. Il devra stimuler son désir d'apprendre et susciter celui de maîtriser sa maladie.

■ **Les compétences pédagogiques.** Afin de créer des conditions favorisant l'apprentissage du patient, le soignant-éducateur devra s'approprier des techniques pédagogiques variées, proposer des thèmes correspondant aux besoins du patient, utiliser des méthodes adaptées aux objectifs visés, tenir compte du rythme individuel, offrir la possibilité d'auto-évaluation...

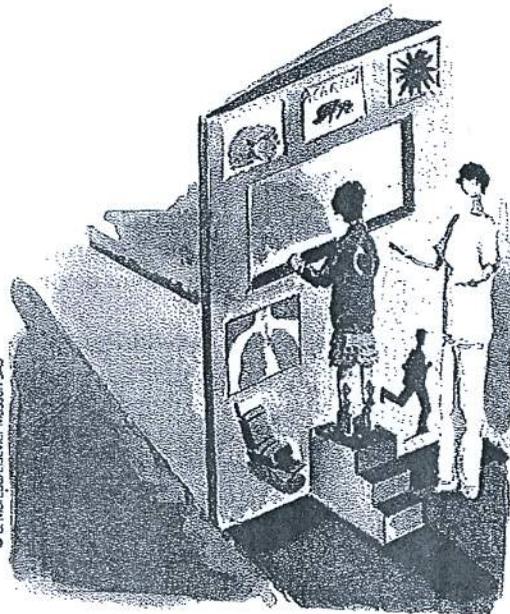
Il devra également comprendre et gérer les phénomènes de groupe : faire s'exprimer chacun, réguler les échanges, ne pas émettre de jugement, renforcer positivement, synthétiser... Il devra maîtriser des techniques d'animation variées : tour de table, discussion visualisée, *brainstorming*, travaux de sous-groupe, jeu de rôle, photo-expression, étude de cas...

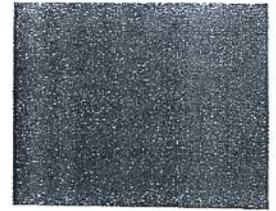
■ **Les compétences méthodologiques et organisationnelles.** Elles sont nécessaires pour mettre en œuvre une démarche éducative structurée et pour établir des liens avec les autres acteurs de l'ETP. La continuité et le suivi sont des conditions essentielles pour une intégration durable des acquis chez le patient. Le suivi devra être organisé en lien avec les autres professionnels (hôpital, ville, réseaux...), le patient et sa famille.

■ **Les compétences biomédicales et de soins.** Elles comprennent, pour le professionnel de santé, la mise à jour régulière de ses connaissances sur la pathologie et le traitement, l'arrêté sur les compétences¹ précisant que ces dernières relèvent exclusivement des professionnels de santé. Toutes ces compétences peuvent être partagées au sein de l'équipe. Par exemple, un infirmier peut être compétent pour établir le diagnostic éducatif, un diététicien se verra confier l'animation de l'atelier diététique, un pharmacien l'atelier médicaments, etc.

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

■ **L'acquisition des compétences** permettant d'intervenir dans un programme d'éducation de patients requiert une formation de 40 heures minimum¹. Ces formations de 40 à 50 heures, dites de niveau I, sont délivrées par des organismes de formation continue. Elles abordent les grands principes de l'éducation thérapeutique et permettent d'apporter les compétences de base aux professionnels. Le principe de formation est habituellement fondé sur des méthodes pédagogiques interactives visant à favoriser une mise en œuvre opérationnelle, sur le terrain, des notions enseignées. Les formations sont proposées en inter-institution ou sur site. Elles permettent de s'adapter au mieux aux besoins des équipes locales. Certains organismes dispensent des certificats (si la formation est sanctionnée par des travaux de validation), d'autres des attestations. ▶





NOTES

1. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, www.legifrance.gouv.fr

2. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, article 1^{er}, JO du 4 août 2010, www.legifrance.gouv.fr

3. disponible sur www.legifrance.gouv.fr

4. Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe. Éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague, 1998, www.who.int/fr.

■ **Au-delà des formations de base**, les éducateurs peuvent assister à divers colloques ou congrès portant sur le thème de l'ETP, ou suivre des modules de perfectionnement : animation de groupe, conception d'outils éducatifs, pratique de l'entretien motivationnel...

Pour approfondir les connaissances théoriques, les professionnels ont la possibilité de s'inscrire à un diplôme universitaire (DU) ou inter-universitaire (DIU) en éducation thérapeutique qui se déroule sur une année (120-200 heures en moyenne). Il en existe actuellement dans la plupart des villes universitaires de France. L'organisation des DU et les programmes sont variables selon les institutions qui les dispensent.

LES QUALIFICATIONS ET LES COMPÉTENCES DU COORDONNATEUR

■ **Le coordonnateur ou responsable d'un programme d'ETP** est en charge de l'organisation globale du fonctionnement du programme éducatif, et notamment de :

- l'implantation du programme au sein de sa structure ;
- l'organisation dans le temps des séquences éducatives (planification) ;
- des adaptations organisationnelles des activités de l'unité de soins pour tenir compte du programme éducatif ;
- l'application des protocoles d'évaluation du programme ;
- l'élaboration et/ou l'application de procédures de coordination concernant la communication, le partage d'informations, la prise de décisions :
 - entre les différents intervenants au sein du programme ;
 - avec les autres intervenants du parcours de soins (notamment le médecin traitant) ;
 - entre les intervenants et le patient.

■ **Le coordonnateur peut être un médecin ou un autre professionnel de santé ou un représentant dûment mandaté d'une association de patients**² agréée au titre de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique³. Lorsque le coordonnateur n'est pas médecin, l'un au moins des membres de l'équipe doit l'être².

■ **Bien qu'il n'existe pas de cadre législatif pour la formation des coordonnateurs**, les formations dites de niveau II (selon le rapport technique de l'Organisation mondiale de la santé [OMS]-Europe de 1998⁴) sont les plus adaptées. Il s'agit des masters en ETP, préparant à des activités de conception, de coordination et d'évaluation de programmes d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique dispensés notamment par

Un guide pour les acteurs de l'éducation thérapeutique

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), qui œuvre pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient depuis sa création, publie un nouvel ouvrage sur l'ETP, issu de sa collaboration avec des acteurs reconnus dans ce domaine.

■ **Ce livre traite de la prévention, de l'éducation pour la santé ou de l'éducation thérapeutique** à travers différentes approches méthodologiques et sous l'angle à la fois théorique et pratique. Il rassemble des interventions mises en place et évaluées et rend compte d'une diversité de pratiques et de techniques éducatives. Loin d'avoir l'ambition d'un référentiel, il illustre de manière simple et pratique de nombreux projets d'éducation thérapeutique menés à bien par les équipes de terrain.

■ **Cet ouvrage constitue un support de réflexion** pour tous les acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique. Il fournit des pistes pour initier, développer et évaluer les actions. Ainsi, après avoir posé un cadre conceptuel clair, les auteurs passent en revue différents projets qui concernent le patient diabétique ou obèse, le malade atteint de pathologies cardio-vasculaires, du sida, d'asthme, de cancer digestif ou du sein, de polyarthrite rhumatoïde ou de lombalgies. Modèles d'apprentissage et modèles pédagogiques sont passés au crible. Cet ouvrage est gratuit et téléchargeable sur le site www.inpes.sante.fr.

Yva Doually

Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

L'AUTEUR

Yves Magar, pneumologue, pédagogue à Edusanté, Vanves (92), yves.magar@edusante.fr, www.edusante.fr

l'Université Pierre et Marie Curie à Paris (75) et l'Université Paris 13. Il existe également des diplômes européens dans des centres collaborateurs de l'OMS (Louvain en Belgique, Genève en Suisse).

CONCLUSION

À l'image de l'éducation des patients, la formation des professionnels est un processus continu. S'appuyant sur le socle d'une première formation, c'est le plus souvent à travers la pratique quotidienne que le professionnel de santé consolidera ses compétences. ■

pratique soignante

L'éducation thérapeutique sous toutes ses formes

En fonction des besoins de la personne soignée et de sa famille, les séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) peuvent être individuelles, collectives ou parentales... ou tout à la fois selon l'intérêt recherché. Le recueil d'informations préalable est indispensable au professionnel pour accompagner l'enfant et sa famille dans un parcours éducatif où le patient est acteur de sa santé. La prise en charge éducative débute lors d'une hospitalisation ou à la demande d'un médecin de ville. Un premier entretien individuel est réalisé avec l'enfant et ses parents pour permettre d'établir un diagnostic éducatif personnalisé et de fixer des objectifs avec ceux-ci.

■ **Le suivi éducatif** proposé ensuite comprend des séances d'éducation collectives réparties dans le temps, toujours en complément d'un suivi médical. Lors de ces séances, le contenu de l'éducation est décliné par objectifs dans différents domaines :

- **cognitif (savoir)** : comprendre sa maladie, connaître ses différents traitements ;

- **sensitivo-moteur (savoir-faire)** : maîtriser les techniques d'administration des médicaments ;

- **psycho-affectif (savoir être)** : accepter la maladie, gérer ses propres ressentis, adapter ses connaissances en cas de problème. En complément, tout au long du processus éducatif et pour des objectifs plus spécifiques, les enfants bénéficieront de séances individuelles (ex : préparation au départ en classe de neige).

■ **Quand l'âge et la compréhension de l'enfant ne permettent pas une autonomie suffisante**, les séances d'éducation sont parentales. Néanmoins, le professionnel encourage la participation "passive" du petit enfant pour l'amener à accepter, notamment la prise quotidienne des traitements. Voici quelques exemples de terrain illustrant des séances d'ETP collective, parentale et individuelle.

Valérie Marchand, puéricultrice, directrice du centre de PMI,
Conseil général de la Seine-Saint-Denis, Le Bourget (93),
vmarchand@cg93.fr

Zéphyréduc, un jeu collectif pour l'enfant asthmatique

Zéphyréduc est un outil collectif d'apprentissage et d'évaluation pour jeunes enfants asthmatiques. Il permet une participation active et un échange verbal durant une séance d'éducation. "Éduquer autrement", avec des jeux éducatifs, est adapté aux enfants scolarisés en primaire (6-10 ans). Cela comporte au minimum un apprentissage à l'autogestion du traitement par le patient et assure une meilleure adhésion de celui-ci.

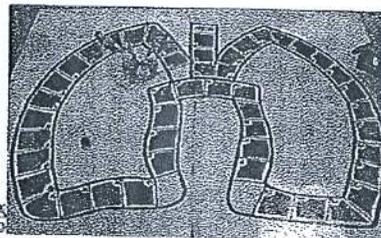


Figure 1. Zéphyréduc.

Certains accessoires sont nécessaires dans le domaine sensitivomoteur et sont ensuite laissés à l'enfant : pipes à balles, harmonicas, pailles, débitmètres pour mesurer le débit expiratoire de pointe (DEP), dispositifs techniques d'inhalation avec des placebos. Chaque enfant joue à son tour, mais les questions de chacun permettent la réflexion de tous ; le jeu ne constitue alors qu'un support.

■ **Les intérêts des séances de jeu sont multiples :**

- **pour les participants**, elles permettent :
 - d'échanger avec d'autres enfants atteints de la même pathologie ;
 - d'engager la discussion vis-à-vis de leurs questionnements ;
 - de susciter la réflexion et des actions à mettre en place si besoin.
- **pour les professionnels**, elles sont utiles pour :
 - évaluer les besoins du patient avec celui-ci ;
 - réajuster ses connaissances si besoin ;
 - le faire adhérer au traitement quotidien.

CONCLUSION

Zéphyréduc participe à un processus d'éducation personnalisé, constructif et continu qui s'intègre dans une prise en charge globale de l'enfant et de ses parents. Il contribue ainsi à atteindre les objectifs thérapeutiques. ■

Valérie Marchand, puéricultrice, directrice du centre de PMI,
Conseil général de la Seine-Saint-Denis, Le Bourget (93),
vmarchand@cg93.fr

PRINCIPE ET INTÉRÊTS DU JEU

■ **Zéphyréduc ressemble à un "jeu de l'oie"** regroupant différents domaines de compétences et permettant à l'enfant d'acquérir des connaissances tout en s'amusant. Il s'y crée un échange verbal et une participation active à la séance pour tous les enfants présents.

■ **Un parcours en forme de poumons** comprend des cases de trois couleurs différentes correspondant aux cartes qui seront piochées (figure 1). Celles-ci permettent de travailler des objectifs et des domaines différents :

- **les cases vertes** pour le domaine cognitif (questions de connaissances) ;
- **les cases bleues** pour le domaine sensitivomoteur (gestes à effectuer) ;
- **les cases rouges** pour le domaine psychoaffectif (comportement à adapter).

Un référentiel de compétences pour l'enfant souffrant d'allergie alimentaire

Le Groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire (Gretaa) a été créé en avril 2007. Il regroupe plusieurs membres des équipes pédiatriques françaises ayant une pratique éducative auprès d'enfants atteints d'allergie alimentaire (pédiatres, allergologues, dermatologue, diététicienne). Ces équipes travaillent en partenariat avec l'association Asthme et Allergies¹ et avec le soutien d'Asppir, association de pneumopédiatrie interrégionale. Après une mise en commun des différentes expériences en éducation thérapeutique du patient (ETP) dans l'allergie alimentaire de l'enfant, un référentiel de compétences en matière d'allergie alimentaire² (tableau 1) a été établi selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS)³ afin de proposer une démarche éducative commune permettant d'harmoniser les pratiques.



de sécurité seront traités obligatoirement. Il est en effet indispensable que l'enfant et sa famille soient capables de :

- respecter les évictions en toutes circonstances ;
- reconnaître les signes d'allergie et leur gravité ;
- préparer un repas sans allergènes ;
- savoir utiliser la trousse d'urgence en fonction des signes et au besoin, appeler le Samu ;
- savoir traiter le choc anaphylactique en utilisant l'adrénaline (Anapen®) ;
- savoir prévenir un adulte référent.

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Les séances éducatives collectives font appel à des techniques et à des outils pédagogiques variés, ludiques pour les enfants et laissant un temps de parole important aux parents. Elles sont assurées par une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP et associant : un médecin, une diététicienne, une infirmière et un psychologue. Le personnel doit également avoir reçu une formation méthodologique, organisationnelle, relationnelle, pédagogique et d'animation, et être rompu aux techniques biomédicales. Ces compétences des soignants-éducateurs sont nécessaires afin de respecter les critères de qualité suivants : l'ETP doit être centrée sur le patient et son entourage, personnalisée, négociée, structurée, formalisée, intégrée dans les soins et évaluée. L'évaluation est réalisée systématiquement à la fin de chaque séance. Elle concerne le patient, les éducateurs et le programme éducatif. Elle est transmise au médecin traitant ou référent de l'enfant.

DÉMARCHE ÉDUCATIVE

La démarche éducative se déroule en quatre étapes reliées entre elles dans un cycle :

- le **diagnostic éducatif** est réalisé par un entretien individuel écrit, avec un dialogue structuré qui permet de connaître le patient et sa famille, d'identifier ses besoins, ses potentialités, ses attentes et sa réceptivité vis-à-vis de l'ETP. Il est complété par un diagnostic éducatif collectif au début de la première séance afin d'adapter le contenu des sessions aux attentes du groupe ;
- l'**alliance thérapeutique** ou contrat d'éducation formule avec le patient les compétences à acquérir, maintenir ou mobiliser ;
- la **mise en œuvre de l'apprentissage** planifie les séances d'éducation quant à leur contenu et leurs techniques d'animation ;
- l'**évaluation** concerne le patient, les éducateurs et le programme éducatif.

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

Le référentiel de compétences a été conçu à partir de la matrice des compétences des maladies chroniques de Rémé Gagnayre et Jean-François d'Ivernois⁴. Il regroupe des compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie :

- les **compétences d'autosoins** sont des décisions prises par le patient avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi celles-ci, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient ;
 - les **compétences d'adaptation** sont personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques. Elles permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.
- Ces compétences concernent à la fois l'enfant et ses parents. Elles tiennent compte des capacités d'apprentissage des enfants et sont calquées sur les cycles scolaires : maternelle, primaire, collège et lycée (tableau 1). Toutefois, les objectifs

CONCLUSION

L'ETP représente un temps long mais essentiel dans la consultation et le suivi de l'enfant souffrant d'allergie alimentaire. Le référentiel de compétences établi par le Gretaa est important : il permet de définir les objectifs éducatifs à atteindre par l'enfant pendant les séances éducatives, selon son âge, et par ses parents. Il sert aussi de guide au diagnostic éducatif, à l'organisation des séances et à leur évaluation. Le Gretaa propose ainsi une démarche éducative commune en ETP dans l'allergie alimentaire. Il poursuit l'élaboration de supports (diagnostics éducatifs, guides d'utilisation des outils, fiches d'évaluation...) qui seront à la disposition des équipes souhaitant mettre en place de nouvelles structures éducatives en allergie alimentaire. ■

Françoise Le Pabic, médecin, coordinatrice Gretaa,
Pôle mère-enfant, Hôpital de Lorient (56),
le-pabic.francoise@orange.fr

1. www.asthme-allergies.org
2. Le Pabic F. et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Rev Fr Allergol* 2009 ; 49(3) : 239-43.
3. Haute Autorité de santé (HAS). Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 2007, www.has-sante.fr
4. Gagnayre R, d'Ivernois (d') JF. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 2^e édition, Maloigne, 2004.



L'éducation thérapeutique sous toutes ses formes

TABLEAU 1. Référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation de l'enfant et de ses parents dans l'allergie alimentaire.

Compétences	Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutique			
	Enfant < 6 ans (maternelle)	6-10 ans (primaire)	> 11 ans (collège + lycée)	Parents
Faire connaître ses besoins, s'exprimer, informer son entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Dire que l'on a une allergie alimentaire (AA). - Nommer les aliments auxquels on est allergique. - Montrer son allergène. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dire que l'on a une allergie alimentaire. - Nommer les aliments auxquels on est allergique. - Montrer son allergène. - Exprimer ses émotions et ses difficultés. - Expliquer la maladie et les évictions alimentaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dire que l'on a une allergie alimentaire. - Nommer les aliments auxquels on est allergique. - Exprimer ses émotions et ses difficultés. - Avertir l'entourage des risques liés à son allergie. - Expliquer la trousse d'urgence à l'entourage. - Expliquer la maladie et les évictions alimentaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dire que son enfant a une allergie alimentaire. - Nommer les aliments auxquels il est allergique. - Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple. - Exprimer ses propres émotions et ses difficultés. - Avertir l'entourage des risques liés à cette allergie. - Expliquer la trousse d'urgence à l'entourage et à son enfant. - Expliquer la maladie et les évictions alimentaires.
Comprendre, s'expliquer	<ul style="list-style-type: none"> - Faire le lien entre aliment et risque. 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire le lien entre aliment et risque de réaction allergique. 	<ul style="list-style-type: none"> - Citer les aliments interdits et les noms équivalents. - Comprendre ce qu'est une allergie alimentaire. - Comprendre le rôle des médicaments. 	<ul style="list-style-type: none"> - Citer les aliments interdits et les noms équivalents. - Comprendre les mécanismes de l'AA. - Comprendre l'action du traitement et ses indications. - Comprendre les résultats du bilan allergologique.
Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître les signes d'allergie. - Connaître son ou ses référents. - Repérer les aliments interdits. - Connaître l'existence de la trousse d'urgence. 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité. - Connaître son ou ses référents. - Repérer les aliments interdits. - Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence. - Identifier les situations à risque (cantine, sorties de classe, goûter d'anniversaire, école, restaurant...). 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître les signes d'allergie. - Connaître et repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité. - Repérer les aliments interdits. - Identifier les facteurs aggravants (asthme, alcool, effort, drogue...). - Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence. - Identifier les situations à risque (école, sorties, fêtes, restaurant...). 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître les signes d'allergie. - Connaître et repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité. - Repérer les aliments interdits. - Identifier les facteurs aggravants (asthme, alcool, drogue, effort...). - Connaître les médicaments de la trousse d'urgence. - Identifier les situations à risque (école, sorties, fêtes, restaurant...).
Faire face, décider	<ul style="list-style-type: none"> - Prévenir un adulte référent. 	<ul style="list-style-type: none"> - Prévenir un adulte référent. 	<ul style="list-style-type: none"> - Face à une réaction allergique, appeler à l'aide (si besoin le Samu) et utiliser la trousse d'urgence, en fonction des signes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Réagir face à une situation urgente, utiliser la trousse d'urgence, appeler le Samu en fonction des signes.
Résoudre un problème		<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes. - Savoir où est la trousse d'urgence. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes. - Savoir où se trouve sa trousse d'urgence. - Connaître le n° du Samu (15). - Choisir un repas sans allergènes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes. - Savoir où se trouve la trousse d'urgence. - Connaître le n° du Samu (15). - Confier son enfant en toute sécurité.
Pratiquer, faire	<ul style="list-style-type: none"> - Découvrir le stylo d'entraînement à l'auto-injection d'adrénaline (Anapen® trainer). - Inhaler correctement un B2-mimétique avec l'aide d'un adulte. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manipuler l'Anapen® trainer. - Inhaler correctement un B2-mimétique. 	<ul style="list-style-type: none"> - S'injecter l'adrénaline (Anapen®). - Inhaler correctement un B2-mimétique. 	<ul style="list-style-type: none"> - Injecter l'adrénaline (Anapen®). - Faire prendre à l'enfant son B2-mimétique.
Adapter, reajuster	<ul style="list-style-type: none"> - Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance. 	<ul style="list-style-type: none"> - Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance. 	<ul style="list-style-type: none"> - Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance. 	<ul style="list-style-type: none"> - Respecter les évictions en toute circonstance. - Composer un repas équilibré sans allergène. - Vérifier la date de péremption de l'Anapen® et des médicaments. - Assurer le suivi médical allergologique.
Utiliser les ressources, faire valoir ses droits			<ul style="list-style-type: none"> - Solliciter l'aide d'un référent (médecin, diététicienne, psychologue). - Trouver l'information : Internet, associations... - Faire valoir ses droits dans le milieu scolaire et extrascolaire (application du Projet d'accueil individualisé - PAI). 	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir solliciter l'aide d'un référent (médecin, diététicienne, psychologue). - Savoir où trouver de l'information : internet, associations... - Faire valoir les droits de l'enfant à recevoir des soins en milieu scolaire et extrascolaire. - Demander un PAI.

Source : Groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire (Greta), 2008. Ce référentiel est disponible sur <http://www.asthme-allergies.org/pdf/professionnels-sante/Referentiel-de-Competences.pdf>

Éducation thérapeutique et mucoviscidose, exemple d'une séance individuelle

L'Éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la mucoviscidose a pris un essor considérable sous l'impulsion d'un groupe de travail pluridisciplinaire¹ et de l'association Vaincre la mucoviscidose². Le Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) s'inscrit dans cette démarche grâce à une équipe motivée et formée. Il s'agit d'apporter aux patients et à leur famille les connaissances et les compétences nécessaires pour vivre au mieux avec leur maladie.

La mucoviscidose est une pathologie chronique génétique avec une atteinte multiviscérale principalement respiratoire et digestive. Elle nécessite des soins en milieu hospitalier et une prise en charge lourde au domicile. L'implication des patients et de leur famille est indispensable pour une optimisation des soins. Au CRCM de l'hôpital Robert-Debré, à Paris (AP-HP, 75), l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge. Une équipe formée (deux infirmières, un médecin, une kinésithérapeute, une diététicienne et une psychologue) intervient, avec les spécificités de chacun. Une réunion hebdomadaire permet de planifier les séances d'éducation à venir, de faire le point sur les séances passées et de travailler sur des projets communs.

CHLOÉ

Chloé, 13 ans, est atteinte de mucoviscidose. Une consultation avec son médecin référent met en évidence une prise pondérale insuffisante depuis quelques mois. Parallèlement à une prise en charge médicale et nutritionnelle, il est décidé de faire le point sur ses connaissances et ses compétences par un diagnostic éducatif. Ce dernier met en évidence de bonnes connaissances sur sa maladie et ses traitements mais également un important problème d'organisation des soins au quotidien. Il est à noter que Chloé a bénéficié il y a trois ans d'une session d'ETP collective comportant trois séances où ont été abordées les compétences prioritaires. L'infirmière restitue la synthèse du diagnostic éducatif à Chloé et ses parents, puis, ensemble, décident de programmer une séance qui portera sur le quotidien et l'organisation.

LA SÉANCE

L'outil utilisé est le "Planning du souffle"³. Il s'agit d'un emploi du temps vierge où le patient situe ses traitements à visée respiratoire en fonction de ses horaires de kinésithérapie et de ses obligations (scolaires, professionnelles...), et qui permet d'expliquer leur intérêt et leur mode d'action. Cet outil est adapté à Chloé pour qu'apparaissent les traitements à visée digestive. La jeune fille doit remplir ce planning en y insérant ses cours, ses entraînements de gymnastique, ses séances de kinésithérapie et ses traitements (traitements oraux, aérosols, compléments caloriques). Elle commente cette organisation, exprime ses difficultés à intégrer la prise de compléments caloriques dans ses journées bien remplies.

Chloé est amenée par l'infirmière à réfléchir à d'autres solutions : « Que pourrais-tu faire différemment ? ».

« Qu'est-ce qui pourrait t'aider ? ». Chloé et l'infirmière discutent des différentes adaptations possibles. La jeune fille propose de nouvelles solutions comme la possibilité d'emporter ses compléments caloriques au collège, de s'appuyer sur l'infirmière scolaire, de repousser l'horaire de prise au coucher. Elle garde le planning de la semaine établi avec l'infirmière.

Les parents rejoignent Chloé et l'infirmière. La jeune fille leur restitue le contenu de la séance. Cela permet de les associer à ce travail et également d'évaluer ce que Chloé a retenu. L'infirmière et Chloé réalisent ensuite une synthèse. L'infirmière exprime ce qu'elle pense avoir transmis, Chloé et ses parents disent ce qu'ils pensent avoir appris et ce qu'ils pourraient changer au quotidien. Ils évaluent leur satisfaction vis-à-vis de la séance sur une échelle de 1 à 10. Puis, la date d'une nouvelle séance est décidée ensemble. Il est prévu que Chloé évalue la mise en œuvre de cette nouvelle organisation.

CONCLUSION

Dans la mucoviscidose, l'ETP s'organise en suivant un programme défini afin que le patient acquière les compétences dites "prioritaires" nécessaires à son autonomie. Toutefois, le caractère évolutif de cette pathologie demande d'adapter les séances et leur contenu aux problématiques du moment. Il s'agit de développer un partenariat entre le soignant, le patient et sa famille, à travers une relation solide et fondée sur la confiance, et d'avancer ensemble en fonction de l'évolution du patient et de sa maladie. ■

Émilie Carde, infirmière coordinatrice,
Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose
(CRCM), Hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris (75)
emilie.carde@rdb.aphp.fr

1. Le Gethem (Groupe de travail éducation thérapeutique et mucoviscidose) est multidisciplinaire. Il a été créé en 2004 avec le soutien de l'association Vaincre la mucoviscidose et la Fédération des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).
2. Vaincre la mucoviscidose, <http://www.vaincrelamuco.org/>
3. Le Planning du souffle est un outil créé par le Gethem en 2004.

Références

- David V, Berville C, Iguenane J. Éducation thérapeutique et mucoviscidose. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2007; 25 : 7-12.
- David V, Iguenane J, Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? *Rev Mal Respir* 2007; 24 : 57-62.
- David V, Iguenane J, Greffier C, Gagnayre R, Ravilly S. Gethem, le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. L'exemple du "planning du souffle" dans la mucoviscidose. *Rev Mal Resp* 2008; 25(10) : 1322-5.
- Iguenane J, Ravilly S, David V. Éducation thérapeutique du patient atteint de mucoviscidose : devenir compétent en grandissant, *La santé de l'Homme, Inpes*, 2007.

L'éducation thérapeutique sous toutes ses formes

Hyperplasie congénitale des surrénales, aider les parents à trouver leurs repères

En France, tous les nouveau-nés bénéficient, au 3^e jour de vie, d'un dépistage néonatal systématique de 5 maladies dont l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Cette pathologie rare est bien connue des endocrinologues, mais inconnue du grand public. La fréquence de cette maladie est en moyenne de 1 pour 18444 enfants testés¹ avec, pour les filles, une virilisation des organes génitaux externes, qui n'entraîne cependant pas de stérilité. Pour les parents, l'annonce et la prise en charge d'une maladie rare sont toujours sources d'inquiétude : choc, absence de repères, impression de solitude...

BENJAMIN

Benjamin a 10 jours. Il se fatigue vite et ne termine pas ses biberons. Ses parents ont reçu un appel d'un médecin de l'hôpital : une partie du dépistage néonatal systématique doit être vérifiée. De nouveaux examens sanguins révèlent un dysfonctionnement des glandes surrénales. Le cortisol et l'aldostérone ne sont pas sécrétés, la testostérone l'est en excès. Le dépistage précoce a permis d'éviter la déshydratation, l'hypoglycémie et les traitements invasifs que sont les perfusions. Mais Benjamin doit être hospitalisé pour débiter les traitements hormonaux substitutifs et accompagner ses parents dans cette nouvelle prise en charge.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

L'accompagnement des parents comprend plusieurs étapes.

■ Écoute, réassurance, information.

L'un des premiers messages à faire passer aux parents est une information rassurante : « D'autres enfants ont la même maladie que Benjamin. S'il prend correctement et quotidiennement son traitement, il se développera comme tous les enfants de son âge ». Cette première séance instaure un dialogue autour d'un diaporama, "L'HCS racontée aux enfants" (figure 1). À la fin de l'entretien, plusieurs documents sont remis aux parents :

- le livret "Comment élever un enfant ayant une hyperplasie des surrénales?" ;
- la plaquette de l'Association surrénales² ;
- la carte "Insuffisance surrénale : soins et urgence"³.

■ **Formations techniques et éducatives.** Au cours de l'hospitalisation, les parents observent l'administration du traitement de Benjamin par les infirmières. Les gestes techniques sont repris à l'aide d'un diaporama intitulé "Préparation et mode d'administration

des traitements *per os* à un nouveau-né et de manipulations de placebos. Après cette séance, les parents donnent les traitements à Benjamin en présence d'une infirmière. Afin d'intégrer sereinement ces traitements dans leur quotidien, sans crainte d'oubli, une séance présente l'intérêt du pilulier.

■ Projet d'avenir, futures grossesses.

L'HCS est une maladie héréditaire autosomique récessive. Si les parents souhaitent avoir d'autres enfants, il est conseillé de rencontrer un généticien et un endocrinologue. Un diagnostic et un traitement anténatals sont possibles. Si le futur bébé est une fille, les médecins pourront prescrire à la mère du dexaméthasone (Dectancyl[®]). Ce traitement passe la barrière placentaire : le fœtus recevra ainsi ce "cortisol substitutif". Ce médicament n'évite pas la maladie mais l'excès de testostérone et la virilisation des organes génitaux externes des filles atteintes d'HCS. Les parents sont informés qu'une grossesse sous dexaméthasone nécessite une surveillance particulière⁴.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique des parents à la connaissance et au traitement de l'HCS est un élément essentiel de la prise en charge. Cet accompagnement éducatif suivra le développement cognitif de l'enfant, et répondra de façon ponctuelle aux demandes des familles et de l'équipe pluridisciplinaire. ■

Lydie Gautheret,

infirmière, service d'endocrinologie-diabétologie pédiatrique, Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance, Hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris (75),
cmerc.contact@rdb.aphp.fr

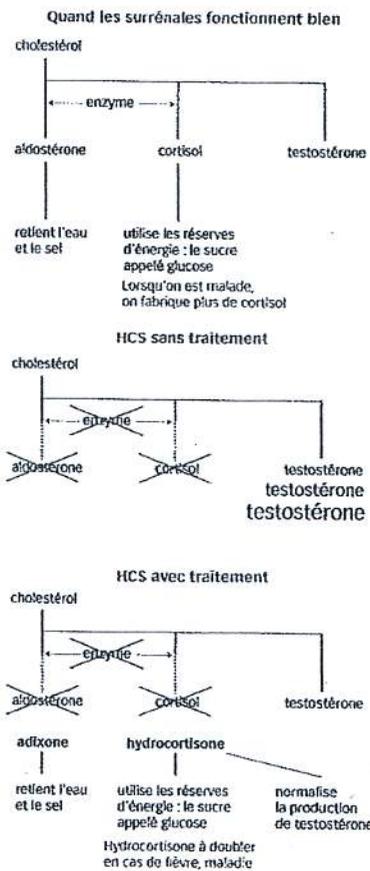


Figure 1. Principe du diaporama "L'HCS racontée aux enfants".

1. Source : http://www.afdphe.org/ewb_pages/s/savoir_plus_171.php
2. www.surrenales.com
3. Ces documents sont disponibles sur le site du Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance, <http://cmerc.aphp.fr>
4. <http://asso.orpha.net/AGS/cgi-bin/images/pdf/traitement%20antenatal.pdf>

Référence

Haute Autorité de santé (HAS). Plan national de développement sanitaire (PNDS) Hyperplasie congénitale des surrénales, www.has-sante.fr



stratégie soignante

Le Ceduc, un centre d'éducation thérapeutique multipathologies

NICOLE BEYDON
NADIA TUBIANA-RUFI

■ L'éducation thérapeutique du patient connaît un essor important en France ■ À l'hôpital Robert-Debré (AP-HP), à Paris (75), les professionnels réalisant des activités d'éducation se sont regroupés dans un centre multipathologies, le Ceduc, créé en 2005 ■ Celui-ci bénéficie des expériences et des ressources des différents acteurs auprès de l'enfant malade et de sa famille.

The Ceduc, a multi-pathology therapeutic education centre. Patient therapeutic education has undergone rapid development in France. In 2005, at the Robert-Debré hospital in Paris, the professionals involved in education activities grouped together to create a multi-pathology centre, the Ceduc. This centre benefits from experiences and resources of the various actors who take care of sick children and their families.

MOTS CLÉS

- Diagnostique éducatif
- Éducation thérapeutique du patient
- Enfant
- Maladie chronique
- Soignant

KEY WORDS

- Caregiver
- Child
- Chronic disease
- Educational diagnosis
- Patient therapeutic education

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est devenue incontournable dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques. Elle a fait l'objet de recommandations précises de la Haute Autorité de santé (HAS)¹ et est maintenant inscrite dans le Code de la santé publique avec la loi Hôpital, patients, santé et territoires de 2009², ce qui, d'une part, la rend opposable, et d'autre part, lui confère une reconnaissance officielle. De ce fait, une procédure, qui permet la labellisation des structures délivrant de l'ETP en France par l'Agence régionale de santé (ARS) dont elles dépendent, a été mise en place. Ces démarches sont en cours et la labellisation des structures est prévue courant 2011.

L'ETP EN FRANCE

Même si les activités d'ETP suivent un schéma directeur commun, elles sont le plus souvent ciblées sur une pathologie.

■ **L'objectif global de l'ETP**, d'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS)³, est de permettre aux patients et à leur entourage d'acquérir ou de maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

■ **Cependant, l'âge du sujet malade rend compte de spécificités de prise en charge** car l'ETP est un processus centré sur le patient. Cela implique une bonne connaissance des particularités de la tranche d'âge considérée sur le plan médical – gravité de la maladie, évolution, hospitalisations, traitements prescrits, connaissances physiopathologiques – et sur le plan familial et socio-culturel, y compris scolaire.

■ **Dans ce contexte personnalisé, le diagnostic éducatif est posé** et les objectifs thérapeutiques sont définis, ainsi que les outils et le parcours nécessaires à leur réalisation, le tout étant adapté à l'âge de l'enfant. En France, les structures d'ETP sont hospitalières ou non, et leur promoteur est public, privé ou, plus souvent, associatif. Enfin, l'activité d'ETP ne donne lieu à aucune cotation pour l'Assurance maladie, il s'agit d'un acte non rémunéré.

L'EXPÉRIENCE DE L'HÔPITAL ROBERT-DEBRÉ

À l'hôpital pédiatrique Robert-Debré, à Paris (AP-HP, 75), il a été décidé, en 2005, de regrouper toutes les activités d'ETP au sein d'un centre d'éducation thérapeutique (Ceduc) (encadré 1).

■ **Dans un premier temps, un travail de repérage des activités a été nécessaire.** Il a été constaté, avec surprise, qu'il existait 13 pathologies chroniques pour lesquelles les enfants atteints et leur



© C. MOREAU/ÉPÉVEYER, MASCOT SAS



entourage recevaient une ETP structurée. Depuis, certaines pathologies ne font plus l'objet d'une ETP, mais d'autres sont apparues, ce qui rend compte du dynamisme de ce secteur et du danger à figer les structures.

■ **Les pathologies pour lesquelles une ETP structurée était délivrée en 2005 à l'hôpital Robert-Debré étaient :**

- les troubles du comportement alimentaire ;
- l'asthme ;
- la basse vision ;
- le diabète ;
- la douleur ;
- la drépanocytose ;
- les insuffisances sphinctériennes et les stomies ;
- les maladies métaboliques ;
- la mucoviscidose ;
- la nutrition entérale ;
- la nutrition parentérale ;
- les troubles de l'oralité ;
- le VIH/sida.

■ **À l'heure actuelle**, certaines pathologies, telles que la basse vision et le VIH sida, ont disparu, et de nouvelles ETP sont structurées concernant :

- l'obésité ;
- la néphrose et la greffe rénale ;
- les troubles de la croissance.

LES AVANTAGES DU CEDUC

Du fait de ce regroupement en un centre d'éducation thérapeutique, il a été possible d'instaurer une dynamique commune qui comprend plusieurs volets.

■ **Tout d'abord, en cette période de reconnaissance de l'ETP en France**, les informations de chacun des acteurs de l'ETP ont pu être échangées entre tous, de manière à ce que toutes les activités structurées puissent prétendre à une labellisation par l'ARS. Cette lisibilité de l'ETP au sein de l'AP-HP a permis aux participants du Ceduc d'être inclus au groupe de lecture des recommandations de la HAS et au groupe de travail du ministère de la Santé. La présence de professionnels de l'enfance dans ces groupes est la seule façon de rendre audible la spécificité de l'ETP dispensée aux enfants et à leur entourage. En effet, l'activité d'ETP en secteur de pédiatrie est plus exigeante que celle dispensée aux adultes, en termes de complexité (étapes du développement psychologique à prendre en compte), de temps (éducation exhaustive de l'entourage tant que l'imaturité est présente) et de moyens à mettre en œuvre (création d'outils adaptés).

■ **Par ailleurs, l'existence du Ceduc a permis d'organiser des réunions** rassemblant tous les acteurs

ENCADRÉ 1

Le Ceduc en chiffres

■ **Le Ceduc rassemble plus de 50 professionnels de santé** : médecins, psychologues, orthophonistes, diététiciennes, et 12 infirmières et/ou puéricultrices détachées à temps plein, toutes formées à l'éducation thérapeutique.

■ **Le bilan d'activité** de l'année 2009 a été réalisé pour 16 pathologies.

■ **La comptabilité d'une séance d'éducation** prodiguée à un patient est réalisée suivant le tableau commun d'activité en ETP :

- **initiale (1)** : nombre de patients ayant reçu un programme d'éducation initiale ;
- **suivi (2)** : nombre de séances dispensées dans le cadre du suivi des patients après une éducation initiale ;
- **reprise (3)** : nombre de patients entrant à nouveau dans un processus éducatif après avoir terminé une ETP.

■ **L'évolution comparée des activités de 2006 à 2009** est la suivante :

ETP	2006	2007	2008	2009
Initiale (1)	1008	1716	1852	1660
Suivi (2)	3384	4575	6784	6698
Reprise (3)	642	797	1844	1570
Total	5034	7088	10480	9928

de l'ETP sur le site. Ce sont des moments riches en échanges, pendant lesquels une équipe rapporte sa façon d'aborder un thème avant que chacun puisse s'exprimer en fonction de sa propre expérience et de ses questionnements. Dans la discussion et l'échange, il est possible de trouver un soutien et, souvent, un début de réponses à ses propres problèmes.

■ **Enfin, la création d'un lien sur le site intranet de l'hôpital**, régulièrement implémenté, permet la mutualisation des informations et un accès facilité aux textes officiels, aux contenus des réunions précédentes, aux informations sur les formations professionnelles, aux annonces de congrès et aux dates des réunions à venir.

PERSPECTIVES

Il serait souhaitable qu'une telle structure se dote de personnel transversal et de locaux dédiés. Cela permettrait une véritable unification de l'ETP et une mutualisation intéressante des moyens humains et de locaux, voire d'outils et de techniques pédagogiques. ■

NOTES

1. Haute Autorité de santé (HAS). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, novembre 2007, disponible sur www.has-sante.fr

2. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal officiel du 22 juillet 2009, www.legifrance.gouv.fr

3. Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe. Éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague, 1998, www.who.int/fr

RÉFÉRENCES

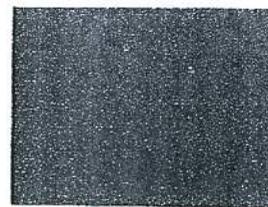
• Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Med Suisse* 2009; 5(196) : 688-90.

• Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladie chronique, et de leur famille. *Arch Pediatr*. 2008; 15:744-6.

Déclaration d'intérêts :
les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

LES AUTEURS

Nicole Beydon, praticien hospitalier, Unité fonctionnelle d'explorations fonctionnelles respiratoires, hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris (75), nicole.beydon@trs.aphp.fr
Nadia Tublana-Rufi, praticien hospitalier, diabétologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris (75)



association

L'Aide aux jeunes diabétiques, une école du diabète pour les enfants

MICHEL CAHANÉ
MARTHE VIAS

■ L'objectif général de l'association Aide aux jeunes diabétiques (AJD) est d'aider les enfants et leur famille à vivre le mieux possible avec la maladie ■ Celle-ci nécessite une éducation spécifique qui fait partie de l'acte thérapeutique et qui associe formation, information et adhésion du patient ■ L'AJD intervient à ces trois niveaux au cours des séjours qu'elle organise pour les jeunes diabétiques.

Aide aux jeunes diabétiques, a diabetes school for children. The general aim of the association Aide aux jeunes diabétiques (AJD) (Help for young diabetics) is to help children and their families live as well as possible with the disease. This requires specific education which forms part of the overall therapy and which combines training, information and patient compliance. The AJD works on all three of these levels during the holidays it organises for young diabetics.

MOTS CLÉS

- Adolescent
- Diabète
- Éducation thérapeutique
- Enfant
- Formation
- Séjour
- Sport
- Vacances

KEY WORDS

- Adolescent
- Child
- Diabetes
- Holiday
- Residential breaks
- Sport
- Therapeutic education
- Training

L'association Aide aux jeunes diabétiques (AJD) propose aux enfants, aux préadolescents et aux adolescents, une éducation thérapeutique dans un contexte ludique, propice à l'acquisition de connaissances et de comportements nécessaires pour un traitement efficace.

LE FONCTIONNEMENT DES SÉJOURS

■ L'AJD organise des séjours d'éducation thérapeutique pour les enfants qui ont un diabète et leurs parents. Les parents des plus petits peuvent en effet participer aux séjours parents/enfants.

Les moments forts de ces sessions sont faits de rencontres, d'échanges, de dédramatisation, d'apprentissage de gestes techniques, et de réflexions sur l'alimentation, l'adaptation des doses d'insuline, les activités physiques, la scolarisation et la recherche. L'objectif de ces séjours, qui durent deux à trois semaines, est de parfaire l'éducation médicale et d'améliorer l'autonomie de l'enfant vis-à-vis de sa famille, de lui-même et du milieu médical. Le contexte collectif et sportif peut modifier temporairement l'équilibre du diabète obtenu tout au long de l'année. C'est là que commence réellement l'éducation.

■ Les neuf maisons de l'AJD permettent aux jeunes de profiter de vacances tout en libérant leur

famille d'un contrôle permanent, et offrent à certains jeunes, un peu trop "protégés" par leurs parents, la possibilité de sortir de leur milieu familial. Les jeunes diabétiques, pour la plupart, ne sont pas acceptés dans les colonies de vacances traditionnelles, tandis qu'à l'AJD, ils peuvent bénéficier d'un séjour de plein air identique à celui des enfants non diabétiques du même âge. De nombreux sports, qui varient selon les centres, sont pratiqués: la randonnée pédestre ou à vélo, la natation, le tennis, la voile, l'équitation, les arts du cirque, le tir à l'arc.

■ Pour chaque tranche d'âge et dans chacune des maisons de l'AJD, une évaluation des connaissances est pratiquée en début et en fin de séjour. L'étude des comportements de chaque enfant face à des situations simples, ou plus exceptionnelles, est consignée dans des dossiers.

■ L'objectif psychologique n'est pas à négliger. Pour l'enfant, il permet l'épanouissement de sa personnalité et la suppression de l'isolement souvent ressenti par les jeunes atteints de maladies chroniques. Pour la famille, c'est, peut-être pour un temps au moins, l'occasion de modifier certaines attitudes trop protectrices ou trop "professionnelles", influençant souvent négativement la relation parent/enfant.

Les jeunes diabétiques peuvent bénéficier d'un séjour de plein air identique à celui des enfants non diabétiques du même âge

LES OBJECTIFS

■ **La mise en situation facilite l'application des connaissances théoriques.** Il va de soi qu'il n'est pas toujours possible de garder un diabète parfaitement équilibré pendant cette période de vacances souvent "bousculée". Du reste, on ne vient pas à l'AJD pour rééquilibrer son diabète, mais pour acquérir les automatismes nécessaires à un bon équilibre, pour apprendre, et éventuellement se prouver que l'on peut mener une vie active comme les personnes non diabétiques. Apprendre tout en s'amusant et en gardant un diabète parfaitement équilibré, c'est un réel succès, mais un diabète transitoirement déséquilibré ne correspond pas forcément à un échec de l'éducation.

■ **Les programmes d'éducation et les règles de fonctionnement** sont appliqués de manière semblable dans tous les centres AJD. L'éducation nécessite des répétitions, dans le temps et dans l'espace. Dans chaque maison, l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte retrouvent le même message médical.

LE DÉROULEMENT

Lors d'un séjour, plusieurs thèmes sont abordés : éducation, soins, pratiques médicales, alimentation et sport.

L'ÉDUCATION

Le principe intègre l'apprentissage de la vie en collectivité et la séparation du milieu familial.

■ **Il s'agit d'une expérience nécessitant l'affirmation et l'extériorisation de la personnalité de chacun**, qui doit être conciliée avec la nécessité d'apprendre à connaître et à respecter les autres. Les temps d'éducation sont nombreux :

- **en individuel** : pour les temps d'analyses et de soins avec l'équipe médicale, pour ceux d'adaptation des doses avec le médecin et lors de la vie de tous les jours ;

- **en groupe** : lors de séances, qui ont lieu environ un jour sur deux, dont les thèmes, les objectifs et les supports sont adaptés à l'âge des enfants.

■ **Le message médical de l'AJD est formulé par les membres de la commission pédagogique.** Les documents pédagogiques utilisés sont les cahiers et les dossiers de l'AJD¹. Les films, les diapositives, les jeux, les séquences pédagogiques et le "tableau noir" complètent les supports éducatifs.

LES SOINS

Les soins sont réalisés quotidiennement dans des infirmeries, et accompagnés par un médecin et



une infirmière. Les enfants sont répartis par groupe (sexe et âge) et se rendent dans les infirmeries au moment des analyses (glycémies et analyses urinaires) et des injections. Les adaptations de doses sont discutées à chaque temps d'injection en individuel avec le médecin référent de l'infirmerie.

LES PRATIQUES MÉDICALES

Les pratiques médicales sont nombreuses et quotidiennes : glycémie capillaire, examen urinaire, recherche des corps cétoniques, injection d'insuline...

■ **Les glycémies capillaires** sont réalisées au moins trois fois par jour. Elles sont répétées en cas de déséquilibre persistant. Les glycémies sont pratiquées avec les lecteurs mis à disposition par l'AJD.

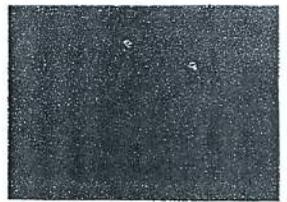
■ **Les examens urinaires** sont pratiqués au moins une fois par jour, avec des bandelettes urinaires, et plus souvent si une hyperglycémie est présente.

■ **La recherche systématique des corps cétoniques** est réalisée devant une glycémie élevée (cétonémie ou cétonurie).

■ **Pour les injections d'insuline**, le matériel médical des enfants est entreposé dès l'arrivée dans un local fermé, sauf pour les stylos et les pompes qui doivent être utilisés pendant le séjour. Les flacons et les cartouches en cours sont employés afin d'éviter qu'ils ne soient périmés au retour. Les insulines associées (rapide et lente) sont habituellement mélangées dans une même seringue. Les injections sont faites entre 45 minutes et 5 minutes avant le repas, selon le niveau ▶

NOTE

1. Pour en savoir plus : Aide aux jeunes diabétiques (AJD), 9, avenue Pierre de Coubertin, 75013 Paris, <http://www.ajd-educ.org/> L'AJD recrute chaque année 350 personnes, soignants et animateurs, pour encadrer un millier d'enfants.



► glycémique de chaque enfant et le type d'insuline utilisé.

■ **L'adaptation des doses d'insuline** est effectuée au moment de l'injection par l'enfant et son médecin responsable, et inscrite sur le carnet de l'enfant. Elle comporte quatre étapes :

- écriture par l'enfant lui-même des éléments nécessaires à l'établissement de la dose ;
- lecture et conclusion de l'état d'équilibre sur la période de référence (normoglycémie, hypoglycémie ou hyperglycémie) ;
- recherche des éléments prévisibles susceptibles d'influencer l'équilibre de la période pour laquelle la dose est établie (sport, alimentation, etc.) ;
- établissement de la dose, en fonction de l'état d'équilibre, qui peut être prévu pour la période considérée.

■ **Les traitements en cours, autres que l'insuline**, sont administrés sous la responsabilité de chaque médecin adjoint et de l'infirmière. Ils doivent être fournis par les familles en quantité suffisante pour la durée du séjour.

■ **Le carnet de traitement** est rempli au moins trois fois par jour par l'enfant lui-même (en âge d'écrire), sous surveillance. Tout événement influençant l'équilibre du diabète y est consigné. Avec le Di@bcarnet, l'enfant a l'occasion de se familiariser avec la pratique d'un carnet électronique qui permet de mieux interpréter certaines variations de la glycémie.

■ **Les évaluations et les examens cliniques** en début et en fin de séjour font l'objet d'un compte-rendu médical envoyé aux médecins et aux parents. Celui-ci détaille particulièrement les progrès dans l'acquisition des gestes techniques, la prise en charge globale et le comportement de l'enfant vis-à-vis de son diabète et de la collectivité.

■ **Concernant les ordonnances**, une prescription médicale est délivrée à l'enfant en fin de séjour pour ne pas le laisser démuné avant la prochaine consultation chez son médecin.

L'ÉQUILIBRE DE L'ALIMENTATION

Les menus quotidiens sont décidés par la direction médicale de l'AJD et adaptés par les médecins en fonction des activités et des besoins des enfants.

LE SPORT

Toutes les activités sportives sont décidées en accord avec le médecin responsable, et réalisées en groupe avec, si nécessaire, des instructeurs

spécialisés (spéléologie, escalade, équitation, natation, randonnée en montagne, voile, etc.).

■ **Lors des sessions de loisirs**, les enfants sont encadrés par une équipe d'animation et une équipe médicale. Des suppléments de féculents

peuvent être donnés en prévision des activités particulièrement intenses, de même que des sucres rapides, pendant et après l'effort. Une réflexion est initiée à chaque temps d'analyse et pour chaque événement concernant

le diabète au cours de la journée.

■ **Les possibilités d'activités variées contribuent à l'éducation** et facilitent la prise en charge concrète dans un contexte de vie différent de celui de la maison.

L'AJD ET LES PROFESSIONNELS

■ **Depuis de nombreuses années, l'AJD anime des congrès** et suscite des rencontres avec la plupart des médecins concernés par le diabète, sans oublier les familles, pour faire le point sur les recommandations de surveillance et de traitement les plus performants et adaptés à la vie quotidienne.

■ **Dans chaque numéro du journal de l'AJD**, il est fait écho de ce large consensus. Les cahiers et les dossiers de l'AJD, conçus par la commission pédagogique composée de soignants du réseau des services de pédiatrie au niveau national, constituent la référence des centres de l'association.

■ **L'AJD assure la formation des personnels soignants des centres de vacances**. Des réunions par profession, suivies de réunions par centre, sont organisées tout au long de l'année.

CONCLUSION

Les cinquante ans d'expérience de l'AJD ont permis à plus de 20 000 enfants atteints de diabète de se former. Plus d'un enfant diabétique sur trois s'est déjà rendu dans une maison sanitaire de l'AJD. Le personnel médical et pédagogique assure un travail considérable, contrôlé et évalué régulièrement. Par ses actions, l'AJD aide les jeunes qui ont un diabète à surveiller et à traiter leur maladie, à parfaire leur éducation médicale et à être vigilants vis-à-vis de leurs besoins spécifiques. Elle les aide également dans leur orientation scolaire et professionnelle, en étant leur intermédiaire auprès des organismes publics et privés, afin qu'ils prennent ou gardent leur place dans la société. ■

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

LES AUTEURS

Michel Cahané, diabétologue, endocrinologue, directeur général de l'association Aide aux Jeunes diabétiques (AJD), Paris (75), michel.cahane@ajd-educ.org
Marthe Vias, directrice de la communication de l'AJD, Paris (75) marthevias@me.com

témoignage

L'intérêt d'une éducation thérapeutique parent-enfant

Madame L. a un fils, Théo, qui est asthmatique. Tous deux ont suivi des séances d'éducation thérapeutique. Son témoignage permet de recueillir les impressions des familles éduquées et de mieux comprendre leurs besoins.

SOINS Depuis combien de temps votre fils, Théo, est-il asthmatique ?

Quand il était nourrisson, il a fait de nombreuses bronchiolites et de l'eczéma, avant l'âge de 1 an. Notre médecin traitant m'a dit de ne pas m'inquiéter, mais devant l'étendue de l'eczéma, il m'a proposé de réaliser un bilan allergique, qui a révélé que Théo était allergique aux acariens, aux poils de chats, aux œufs et aux poissons.

Vers l'âge de deux ans, Théo a éprouvé des difficultés pour respirer. J'ai cru que ce n'était qu'un épisode de plus, comme une "mauvaise grippe", mais nous avons dû l'emmener aux urgences. Le médecin nous a annoncé que c'était de l'asthme et il m'a demandé s'il existait des antécédents familiaux. Lorsqu'il m'a décrit les signes (oppression régulière, toux nocturne), je lui ai dit que je ressentais les mêmes symptômes depuis mon enfance, mais que personne ne m'avait jamais diagnostiqué d'asthme. D'ailleurs, à l'époque on me disait que c'était psychologique...

SOINS À quel moment vous a-t-on proposé de participer, avec votre enfant, à des séances d'éducation thérapeutique ?

Dès l'hospitalisation, quand le traitement de fond de Théo a débuté. On lui a expliqué les traitements, la chambre d'inhalation et tous les médicaments

à prendre. Cela semblait bien compliqué au début, et les traitements paraissaient longs à prendre. Les médecins m'ont conseillé de consulter moi-même un médecin et j'ai découvert que j'avais également de nombreuses allergies. J'ai culpabilisé et j'étais inquiète pour mon enfant, car je connaissais ce qu'il vivait, et notamment cette sensation d'étouffement.

SOINS Qu'avez-vous retenu des séances d'éducation ? Pensez-vous qu'elles sont utiles ?

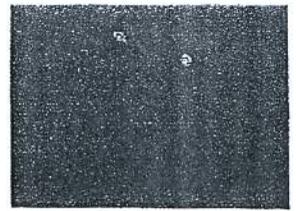
Les séances collectives m'ont permis de relativiser, de comprendre et d'échanger avec d'autres parents pour mieux affronter le quotidien et me sentir moins seule. J'avais des difficultés à comprendre pourquoi il fallait prendre des traitements tous les jours, même en dehors des crises.

Sans éducation, je pense que j'aurais arrêté le traitement, sans avis médical. Théo a bien compris comment "cela fonctionnait à l'intérieur" (appareil respiratoire) et, quand il est gêné pour respirer, il sait maintenant pourquoi il doit prendre son traitement et il connaît l'action de ce dernier. Il aimait bien aller à l'École de l'asthme car il y retrouvait d'autres enfants "comme lui". J'y suis allée quatre ou cinq fois ; cela m'a fait du bien. Cela n'a pas été facile d'accepter que Théo ait une maladie chronique, mais j'ai réussi à être moins inquiète pour lui. En revanche, j'aurais aimé avoir également une aide psychologique, surtout dans les premiers temps.

Aujourd'hui, Théo a 14 ans. Son traitement de fond a été arrêté par le médecin depuis un an, mais il a toujours le médicament dans son sac à dos en cas de crise. Il ne s'en sépare jamais, c'est presque comme un doudou ! ■

Propos recueillis par
Valérie Marchand,
puéricultrice,
directrice de PMI, Le Bourget (93)
vmarchand@c93.fr





Éléments de bibliographie

LIVRES

- **Clairicia M.** Mucoviscidose et soins infirmiers : vers une prise en charge à domicile. Lamarre, 1992.
- **D'Ivernois JF.** Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Maloine, 2008.
- **Foucaud J.** Éducation thérapeutique du patient : modèle, pratiques et évaluation. Inpes, 2010.
- **Gagnayre R.** Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Maloine, 2004 (éducation du patient).
- **Lacroix A.** L'Éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique. Vigot, 2003.
- **Le Métayer M.** Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant : éducation thérapeutique. 2^e éd. Masson, 1999 (kinésithérapie pédiatrique ; 3).
- **Simon D.** Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques. Masson, 2009 (abrévés).

ARTICLES

- **Balafrej A.** Prise en charge des enfants diabétiques au CHU de Rabat : exemple de partenariat ou initiative personnelle en marge de la faculté de médecine ? *Santé publique* 2003 HS : 163-8.
- **Baron S.** Éducation thérapeutique collective : ce qu'en pensent les adolescents diabétiques. *Archives de pédiatrie* 2008 ; 5 : 747-9.
- **Clairicia M.** La mucoviscidose de l'hôpital au domicile. *Soins pédiatrie-puériculture* 2004 : 218 : 31-3.
- **Collectif.** Accompagner l'enfant diabétique : un suivi disciplinaire adapté à chaque enfant et à sa famille. *Soins pédiatrie-puériculture* 2009 ; 248 : 15-41.
- **Collectif.** Découvrir un diabète, et après ? *Soins* 2005 ; 694 cahier 2 : 3-31.
- **David V.** Éducation thérapeutique pour les enfants atteints de mucoviscidose : proposition d'un parcours éducatif incluant des séances collectives. *Éducation thérapeutique du patient* 2010 ; 2 : S133-7.
- **David V.** Éducation thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant : compétences, objectifs et conducteurs. *Archives de pédiatrie* 2008 ; 5 : 750-2.
- **David V.** L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant. *Revue des maladies respiratoires* 2007 ; 1 : 57-62.
- **Dayer-Métroz MD.** L'étude des croyances et représentations des patients et des soignants, un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique : un exemple avec les adolescents obèses. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2002 ; 2 : 38-43.
- **Dufresne S.** Comparaison de l'éducation thérapeutique collective au suivi individuel pour la prise en charge de l'obésité de l'enfant. *Archives de pédiatrie* 2006 ; NS : s62-6.
- **Fort N.** Les enjeux de l'éducation thérapeutique : éducation des troubles vésico-sphinctériens de l'enfant et de l'adolescent. *Soins* 2003 ; 675 : 48-9.
- **Gagnayre R.** L'éducation thérapeutique des enfants atteints d'une maladie chronique. *Le Journal des professionnels de l'enfance* 2004 ; 3-4 : 25-7.
- **Ginières B.** La représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé : un outil pour la relation éducative. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2004 ; 3 : 73-8.
- **Godding V.** Comment susciter l'autonomie chez les enfants atteints de maladies chroniques : l'exemple de l'asthme. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2007 ; 4 : 103-6.
- **Gransire C.** L'éducation thérapeutique, une priorité de santé publique. *Soins pédiatrie-puériculture* 2000 ; 196 : 22-5.
- **Greffier C.** La démarche éducative au service d'enfants allergiques alimentaires et de leur entourage ou un exemple en images de l'approche systémique en éducation thérapeutique. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2008 ; 1 : 18-20.
- **Lamour P.** L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique et de sa famille. *Archives de pédiatrie* 2008 ; 5 : 744-6.
- **Leherrissier M.** L'éducation thérapeutique auprès d'enfants présentant des difficultés liées à l'alimentation. *Ergothérapies* 2009 ; 36 : 23-30.
- **Lelong AS.** Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. *Éducation thérapeutique du patient* 2009 ; 1 : 21-31.
- **Le Rhun A.** Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes. *Santé publique* 2006 ; 2 : 289-98.
- **Marchand C.** Évolution des connaissances en nutrition des enfants diabétiques et de leurs parents à la suite d'une éducation thérapeutique. *Bulletin d'information de l'AJD* 2008 ; 3 : 14-6.
- **Marchand C.** Étude par carte conceptuelle des connaissances sur l'alimentation des enfants diabétiques et de leurs parents. *Revue médicale suisse* 2007 ; 3 : 868-72.
- **Marchand V.** Être infirmière d'éducation thérapeutique aujourd'hui. *Soins pédiatrie-puériculture* 2008 ; 244 : 27-30.
- **Martin D.** L'éducation thérapeutique du patient : c'est quoi ? Pour qui ? : contributions de l'AJD à l'éducation thérapeutique des enfants ayant un diabète et de leur famille. *Bulletin d'information de l'AJD* 2008 ; 4 : 20-1.
- **Moisan P.** La cystostomie continente en pédiatrie. *Soins pédiatrie-puériculture* 2008 ; 728 : 55-6.
- **Molle le Vaillant I.** L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. *Archives de pédiatrie* 2008 ; 5 : 753-5.
- **Odiër A.** Mise en évidence des émotions à partir de la carte conceptuelle : étude exploratoire auprès de patients adolescents. *Éducation thérapeutique du patient* 2010 ; 2 : s139-47.
- **Pelca D.** Éducation thérapeutique : exemple du nettoyage du nez. *Kinésithérapie scientifique* 2004 ; 448 : 63-6.
- **Quarante O.** Une école de la mucoviscidose : changement de regard. *L'Infirmière magazine santé des jeunes* 2007 ; 229 : 10-2.
- **Quarante O.** Eczéma : atypique école de l'atopie... *L'Infirmière magazine* 2003 ; 178 : 10-1.
- **Sanchez-Ovando M.** Quelles sont les ressources éducatives utilisées par les soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient ? *Éducation du patient et enjeux de santé* 2007 ; 3 : 65-8.
- **Sanchez-Ovando M.** La marionnette comme instrument d'évaluation d'enfants asthmatiques éduqués. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2002 ; 2 : 54-7.
- **Schaffner M.** Prise en charge nutritionnelle de jeunes obèses en hôpital de jour. *Information diététique* 2004 ; 4 : 45-8.
- **Tubiana-Ruffi N.** Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse médicale* 2009 ; 12 : 1805-13.
- **Tubiana-Ruffi N.** L'enfant, la maladie, l'éducation thérapeutique : point de vue clinique. *Le Journal des professionnels de l'enfance* 2004 ; 27 : 32-5.
- **Vaudre G.** Une consultation infirmière pour améliorer la prise du traitement antirétroviral des enfants. *Soins pédiatrie-puériculture* 2010 ; 256 : 35-8.
- **Videau S.** Recueil de pratiques visant à harmoniser les évaluations pédagogiques des compétences de soins chez les enfants de 9-11 ans en surpoids ou obèses. *Éducation thérapeutique du patient* 2010 ; 1 : 15-24.

RAPPORTS

- **Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes).** Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Anaes, 2002.
- **Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes).** Éducation thérapeutique du patient asthmatique : adulte et adolescent. Anaes, 2001.
- **Haute Autorité de santé (HAS).** Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. HAS, 2005.
- **Saout C, Charbonnel B, Bertrand D.** Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport, septembre 2008, <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr>

Liliane Régent,
documentaliste,
ERFPS, CHU Rouen (76)