

## L'autonomie des patients

### L'expérience du Centre de Formation au Traitement à Domicile de l'enfant (CFTDE)

M. Clairicia<sup>1</sup>, G. Lenoir<sup>2</sup>

De nos jours l'autonomie du patient et de ses parents si c'est un enfant, fait partie de la culture du soin. Grâce au développement des médias chaque famille peut avoir accès à une connaissance plus complète de la maladie en cause et de ses traitements ; elle peut alors participer à part égale aux décisions du médecin, et elle est en droit de demander des explications, des développements sur des sujets lus ou vus dans les différents médias : y répondre est un devoir de l'équipe médicale, qui prend du temps ; ceci nécessite un savoir-faire qu'elle doit acquérir.

### Historique

Au milieu des années 1980 le Centre de Formation au Traitement à Domicile de l'Enfant (CFTDE-Necker) voit le jour à l'initiative de plusieurs médecins de pédiatrie. Son objectif premier est l'autonomie des enfants atteints de maladie chronique et de leur famille. Cette autonomie est d'autant plus importante à acquérir qu'il s'agit pour ces patients de vivre toute une vie ou une longue période avec un handicap.

Plusieurs pathologies ou techniques sont prises en charge au CFTDE ; le diabète, les maladies métaboliques, la nutrition parentérale, la mucoviscidose, les maladies de l'hémoglobine, les déficits immunitaires primitifs, la nutrition entérale, les hémophiles porteurs de chambre implantable. Les enfants concernés nécessitent pour la plupart des hospitalisations répétées ou de longue durée entraînant des manques dans différents domaines : familial, social, scolaire du fait des ruptures répétées. Pour diminuer ces effets délétères des hospitalisations, le retour à domicile de ces enfants est apparu comme une nécessité ; tout comme la poursuite des traitements de haute technicité jusque là réservés à l'hôpital, imposait une formation aux soins.

L'expérience du CFTDE débute en avril 1986. La demande pour les soins à domicile est forte mais les moyens sont peu développés, les structures d'hospitalisations à domi-

<sup>1</sup> Infirmière formatrice au Centre de Formation au Traitement à Domicile de l'Enfant, Necker, Paris.

<sup>2</sup> Professeur en pédiatrie, chef de service de Pédiatrie, Necker, Paris.

Correspondance : Marlène Clairicia, cftde.necker@nck.aphp.fr

cile (HAD) existent mais pas sur tout le territoire ; il a fallu aussi enseigner la particularité des soins dans la mucoviscidose ; soins chez des enfants, parfois administrés en horaires de nuit. Il a fallu encore s'organiser en vue d'obtenir la disponibilité pour la surveillance des traitements ; malgré tout la prise en charge pose parfois problème.

En effet dans la mucoviscidose le soin consiste en 3 voire 4 séances quotidiennes de perfusions antibiotiques, réparties à intervalles réguliers, pendant au moins 15 jours chaque trimestre. Ces séances durent entre une à deux heures pour le passage des deux antibiotiques.

Hormis quelques infirmières très motivées il était difficile de trouver des infirmières libérales qui se rendaient disponibles pour ce type de traitement, d'autant que la rémunération de leurs actes ne correspondait aucunement à leur implication sur le terrain (AMI 3 + ou - 5 à chaque séance).

Lorsque que l'on passait en dehors d'une structure d'hospitalisation à domicile (HAD), le matériel nécessaire aux soins n'était pas remboursé ! Il était fourni gracieusement par l'infirmière libérale en grande partie, ou bien acheté par la famille qui tentait de se faire rembourser dans le cadre des prestations supplémentaires.

Plus particulièrement au CFTDE le patient qui devait avoir un traitement à domicile était entièrement pris en charge au niveau matériel, ainsi seringues, perfuseurs, aiguilles et cathlons étaient fournis à la famille. Lorsqu'un matériel lourd était nécessaire (pousse seringue pompe) le CFTDE prêtait le matériel en attendant le résultat des démarches entreprises auprès de la sécurité sociale pour son remboursement.

En 1990 une révision de la nomenclature des actes infirmiers à domicile, préparée par l'un d'entre nous, a été avalisée par la CNAM. On a pu alors trouver plus aisément des groupes d'infirmières pour assurer ce soin. Les tarifs des matériels ont été aussi revus.

Désormais les problèmes matériels ne doivent jamais entraver le retour à domicile.

En parallèle, l'action des représentants de l'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose (AFLM), a grandement permis cette reconnaissance de la particularité des soins dans la mucoviscidose, et aidé pour le remboursement du matériel nécessaire aux soins et la revalorisation des actes infirmiers dans cette pathologie (AMI 15 x 3 par jour). C'est ainsi que les sets de perfusion ont été créés.

Petit à petit, les problèmes de personnel ne devaient plus jamais empêcher le retour à domicile. Il restait pour les familles qui le désiraient certes, mais aussi pour toutes à assurer une formation aux soins nécessaires.

Beaucoup de familles avaient des craintes quant à leur capacité à faire face aux différentes situations qui pouvaient se présenter au domicile et pensaient qu'il y avait des professionnels pour cela ! Lorsque l'on propose les soins à domicile certaines familles argumentent qu'à l'hôpital il y a une surveillance permanente avec du personnel compétent, alors qu'à

domicile ils se retrouvent isolés. L'enfant n'est pas vu tous les jours par un médecin, de ce fait le suivi est selon eux, de moins bonne qualité.

## Aujourd'hui

La formation aux soins ne se fait pas sans une éducation thérapeutique de la famille ou du patient, de façon à avoir une cohérence dans la prise en charge. En effet tout personne qui n'a pas une profession médicale peut apprendre et repérer un geste mais peut devenir dangereux en cas de situation imprévue. L'objectif de la formation réalisée au CFTDE est de donner à la famille et au patient des outils lui permettant de gérer le quotidien avec sa maladie et d'acquérir des réflexes permettant une certaine autonomie.

La plupart des formations sont réalisées par les formatrices du CFTDE (au nombre de 5 en 1986, elles sont aujourd'hui sept) leur métier, nouveau pour les paramédicaux consiste à assurer l'éducation auprès des familles et des patients, des professionnels de santé ainsi qu'auprès de toute personne amenée à côtoyer l'enfant.

Elles sont diététiciennes, puéricultrices, infirmières et chacune est spécialisée dans une pathologie, ou technique ; deux des formatrices sont polyvalentes et ont en charge l'éducation de plusieurs pathologies et techniques.

Le rôle de la formatrice est d'être à l'écoute de la famille, d'analyser ses besoins en formation et de la rassurer. L'objectif de la formation est de garantir une sécurité optimale au domicile ; savoir-faire sans être obligé de faire mais pouvoir réagir si besoin sont les objectifs à atteindre.

La formatrice s'informe sur le cadre de vie de l'enfant, ses rythmes, son emploi du temps de façon à adapter le soin au mieux en tenant compte bien sûr des impératifs médicaux. Elle évalue le désir de la famille de faire les soins à domicile et d'être formée. Puis la formation peut être débutée, la formatrice évalue les connaissances de la famille sur la maladie, ses mécanismes et ses traitements. Et en fonction des soins à réaliser les séances d'éducation peuvent débuter, elles n'excèdent pas deux heures à chaque fois.

Parmi les soins à faire au domicile certains ne sont gérés que par les familles. Exemples : l'aérosolthérapie ; ce soin nécessite non seulement l'éducation de la famille, mais aussi celle de l'enfant ; la nutrition entérale en fonction de l'âge c'est le patient qui prend totalement en charge ce soin.

Dés 1986 toute famille qui devait faire des perfusions intraveineuses à domicile était systématiquement formée à tout le soin : la préparation, le passage et la surveillance du traitement. Souvent l'infirmière libérale ne pouvait pas assurer toutes les séances de perfusions ou ne restait pas pendant la durée du traitement. Ainsi la première année 15 familles ont été prises en charge et l'année d'après le double et 108 cures antibiotiques ont pu être réalisées. En 2003 près

de 80 patients ont été pris en charge pour plus de 120 perfusions à domicile en sachant que 6 ont eu des cures en continu. Dans cette évolution on peut voir aussi bien les modifications des pratiques du soin à domicile et celui du visage de la mucoviscidose.

Actuellement l'éducation des familles proposée par l'équipe est de deux types, l'éducation thérapeutique sur la maladie et sa gestion et l'éducation aux soins. Cette dernière est réalisée souvent à la demande des familles ou des patients, soit en prévision d'un voyage, d'un changement de lieu d'habitation, ou lorsqu'un jeune doit se séparer de ses parents pour ses études. Parfois cette demande est motivée par le désir d'un peu d'intimité des familles lassées par la présence régulière d'une tierce personne pour les soins.

L'éducation est accompagnée en fin de cycle par une visite à domicile d'évaluation où la formatrice rencontre les

intervenants du domicile et évalue la réalisation du soin dans le contexte familial.

La formation réalisée au CFTDE donne aux patients et aux familles la possibilité de diminuer leur dépendance aux personnels de soin en toute sécurité et de gérer au mieux les évènements qui peuvent se présenter au cours de leur maladie.

## Bibliographie complémentaire

- 1 Simon G, Payet G, Lenoir G : L'apprentissage et le transfert au domicile des traitements de haute technicité pour l'enfant. *Rev Prat* 1988 ; 38 : 635-9.
- 2 Clairicia M, Soulé C : Mucoviscidose et soins infirmiers : Editions Lamarre 1992. 207 pages.
- 3 Clairicia M, Poisson C, Levret M : La mucoviscidose de l'hôpital au domicile 2004. *Soins Pédiatrie-Puériculture* : n° 218 : 31-3.