

L'enfant, la maladie, l'éducation thérapeutique : point de vue clinique

Nadia Tubiana-Rufi
Médecin praticien hospitalier, service endocrinologie et diabétologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP (Paris)

La prise en charge des enfants atteints de maladie chronique (ex. diabétiques) repose sur un trépied : thérapeutique, soutien psychologique et éducation thérapeutique. Leur coordination permet à chaque intervention d'être potentialisée au bénéfice d'une médecine du sujet en développement dans son contexte familial, économique et culturel.

Les soins aux enfants atteints de maladie chronique sont assurés quotidiennement par les familles à domicile. L'acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire détermine l'état de santé de l'enfant et sa qualité de vie. Son éducation thérapeutique, ainsi que celle de ses parents, est un acte thérapeutique ; elle est intégrée aux soins. Le diabète juvénile est une des maladies chroniques de l'enfant les plus fréquentes. Il s'agit du diabète « de type 1 » - ou diabète insulino-dépendant (DID) - qui nécessite un traitement à vie par des injections d'insuline, le suivi de recommandations nutritionnelles et la surveillance pluriquotidienne de la glycémie au bout du doigt. Ce traitement complexe et contraignant est assuré plusieurs fois par jour à domicile par l'enfant et ses parents et doit être adapté à toutes les circonstances de la vie quotidienne de l'enfant - école, sport, voyages, maladies...

L'équilibre glycémique est plus difficile à obtenir chez l'enfant que chez l'adulte, du fait de la carence totale en insuline. Ces

difficultés sont majorées chez le petit enfant de moins de six ans qui présente un diabète instable et qui, de plus, est dépendant de son entourage - par exemple pour la reconnaissance et le traitement des hypoglycémies quasi inévitables. Les parents expriment d'importantes difficultés et une anxiété compréhensibles à piquer leur enfant deux à trois fois par jour, à gérer les refus alimentaires et les hypoglycémies. D'autres difficultés, bien différentes mais importantes, sont celles de la période de l'adolescence marquée par une détérioration de l'équilibre glycémique et de l'observance thérapeutique. D'où la nécessité de stratégies d'éducation thérapeutique adaptées à chaque période de la vie. L'éducation thérapeutique concerne l'enfant mais aussi ses parents, acteurs et responsables des soins. Les autres adultes amenés à prendre en charge l'enfant dans la journée doivent aussi recevoir une éducation - grands-parents, nourrice, personnel de crèche, enseignant. Une autre spécificité de l'éducation thérapeutique de l'enfant atteint

de maladie chronique est de devoir être adaptée aux stades du développement de l'enfant pour faire acquérir progressivement les savoirs et savoir-faire nécessaires à sa santé et à sa qualité de vie. Dans le même temps, les parents seront guidés dans le partage des responsabilités du traitement avec leur enfant et/ou leur adolescent.

La prise en charge de l'enfant et de l'adolescent malade chronique, et de son entourage, est une prise en charge globale.

Une prise en charge globale

• La réalisation des soins au quotidien

Le diabète est une maladie chronique qui n'entrave aucunement les aptitudes intellectuelles et physiques de l'enfant. Après un court séjour à l'hôpital pour la mise en route du traitement, l'enfant pourra rejoindre son domicile et sa vie, en particulier scolaire. La scolarité s'effectuera selon les aptitudes de l'enfant, sans que la maladie ne l'affecte si le traitement est correctement suivi.

Le traitement et la surveillance du diabète sont assurés chaque jour par les parents et l'enfant. Plus qu'une participation, c'est une véritable autogestion du traitement qui est effectuée par les familles. L'équipe soignante, le plus souvent hospitalière, assure la transmission des informations et la formation aux soins. Cette autogestion des soins présente des aspects positifs, comme la possibilité pour les parents et pour le jeune de jouer un rôle actif dans la santé et d'acquérir une autonomie ; mais elle représente aussi une lourde responsabilité qui appelle un soutien et une compréhension de la part de l'entourage immédiat.

• Ce qui caractérise l'enfant

C'est un être en développement, qui est dépendant des adultes et de son environnement. L'adolescence comporte des enjeux et des tâches développementales qui entrent en conflit avec les exigences de la maladie chronique¹. La prise en charge médicale et éducative d'un enfant ou d'un adolescent doit tenir compte de ces spécificités et ne peut être calquée sur celle des adultes.

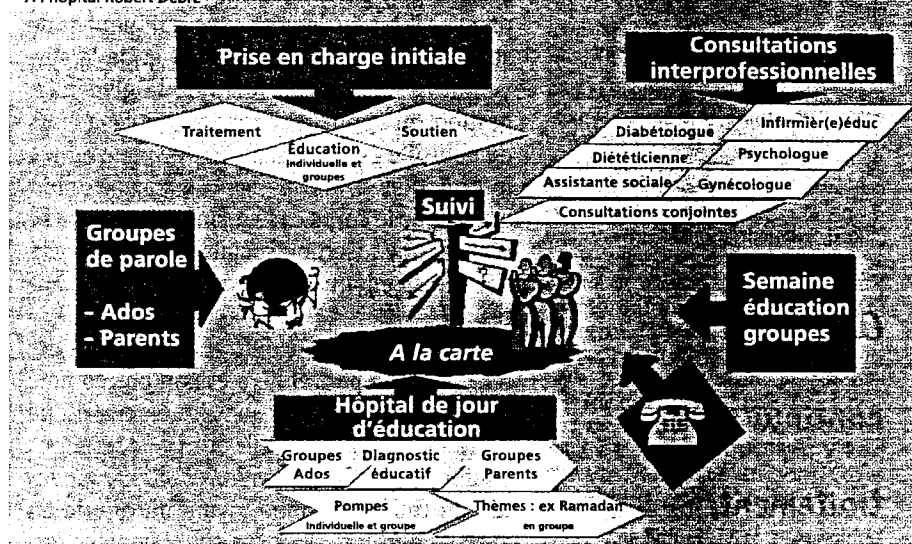
• L'importance des dimensions psychologiques et pédagogiques

La place de la psychologie dans l'approche globale de l'enfant et de l'adolescent diabétique est fondamentale, du fait des interactions entre les aspects psychologiques et somatiques dans cette maladie². D'une part, l'état psychologique a un impact sur l'état de santé de l'enfant - le contrôle du diabète au travers de la gestion et de l'observance du traitement -, d'autre part, le fait d'avoir une maladie à vie, avec un traitement quotidien lourd et contraignant, a des conséquences sur l'état psychologique de l'enfant et de ses parents. Le travail de soutien psychologique de tous est majeur et continu, adapté à l'évolution des personnes, de la maladie, du système familial ; l'accès aux représentations personnelles permet de comprendre les comportements des patients et parents vis-à-vis des soins. Comme tout apprentissage, celui des soins - objectifs et méthodes - doit être adapté à l'âge et au développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant, et évoluer en fonction. La guidance attentive dans la répartition des rôles et des tâches du traitement entre l'enfant et ses parents permet de réajuster certaines situations déstabilisantes pour le jeune en regard de cette maturation. En effet, sont observées des

situations de surprotection - où l'enfant subit les soins - et, à l'autre extrême, de sur-responsabilisation, souvent sans lien avec les autres

Stratégie de prise en charge des enfants et adolescents diabétiques

À l'hôpital Robert Debré



responsabilités qui lui sont confiées dans sa vie quotidienne.

• Le contexte socio-économique et culturel

Les conséquences sur la santé et l'équilibre glycémique d'un enfant ou adolescent, issu d'un milieu socio-économique défavorisé et atteint de maladie chronique, peuvent être majeures comme nous le constatons dans un secteur géographique particulièrement touché³. Le fort investissement de toute l'équipe d'éducation thérapeutique et psychosociale passe par le développement de réseaux de soins avec la médecine scolaire et les équipes éducatives scolaires, les infirmières libérales et les établissements de soins à domicile, les structures sociales de secteur et les centres de suivi psychologique en ville (CMPP), et parfois les internats médicaux de la région.

À l'hôpital Robert-Debré, près d'un enfant diabétique sur deux est d'origine étrangère - Maghreb, Afrique noire, Asie. Nos propres observations et travaux ont indiqué la nécessité d'une approche globale prenant en compte la culture d'origine de la famille⁴. Des membres de l'équipe se sont formés avec une ethnopsychologie, mais notre population né-

1 - Tubiana-Rufi N., 2000, « Le diabète insulino-prive à l'adolescence », in Alvin P. et Marcelli D., *Médecine de l'adolescent*, Paris, Masson, pp. 167-71. / Tubiana-Rufi N., Guitard-Munnich C., 2001, « Pour une prise en charge interdisciplinaire de l'adolescent diabétique », *Diabetes & Metabolism*, 27 (supp 2) : 3526-3530.

2 - Andronikof-Sanglade A., 1989, « Problèmes psychologiques », in Czernichow P., Dorchy H. (Eds), *Diabétologie Pédiatrique*, Paris, Doin, pp. 363-85. / Ricard-Malivoir S., 1997, « Remaniements psychiques observés chez les parents lors de l'annonce du diagnostic de diabète insulino-dépendant chez leur enfant », *Diabetes & Metabolism*, 23 : 171-3. / Ricard-Malivoir S., 1999, « Perception et compréhension du diabète insulino-dépendant et de son traitement par l'enfant de 2 à 12 ans », *Diabetes & Metabolism*, 25 : 68. / Castro D., Tubiana-Rufi N., Moret L., Fombonne E. et le groupe collaboratif PEDIAB, 2000, « Psychological adjustment in a french cohort of type 1 diabetic children », *Diabetes & Metabolism*, 26 : 29-34.

cessiterait dans certains cas une prise en charge par une ethnopsychologue intégrée à l'équipe.

• L'école⁵

Comme tous les enfants, l'enfant diabétique passe une grande partie de son temps à l'école. Si le retour à l'école est perçu comme la preuve que l'enfant peut vivre « normalement », il est également source d'inquiétude sur la continuité du traitement et de la surveillance - repas, mesures de la glycémie, gestion du sport, des hypoglycémies - hors du contrôle des parents. C'est par une bonne information et un partage d'un savoir minimum avec le corps enseignant, que pourra se réaliser une insertion sociale de qualité, à laquelle ces enfants ont droit comme les autres.

Assurer la continuité du traitement, considérer l'enfant à part entière et non pas comme un « diabétique », tels sont les enjeux d'une prise en charge globale dont les acteurs - équipe soignante, parents, enseignants, enfant et toute personne vivant au quotidien avec ce dernier -, idéalement, devraient former un réseau solide. Pour cela, il faut que l'information circule et que la communication entre les partenaires soit possible et de qualité.

Malgré quelques difficultés, notre expérience clinique nous prouve que cette collaboration est non seulement possible, mais efficace tant concernant la santé physique que l'équilibre psychoaffectif et social des enfants et de leurs parents.

L'éducation thérapeutique

• Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie chronique de l'enfant ?

Selon nous, c'est :

- accompagner l'acquisition des compétences thérapeutiques permettant l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant, dans un partage évolutif des compétences ;
- accompagner les familles dans l'adaptation à la maladie et la réalisation de leur projet de vie, par un processus de formation progressif et évolutif intégré aux soins et par un soutien personnalisé.

Rappelons une partie de la définition de l'éducation thérapeutique du patient de l'Orga-

nisation mondiale de la santé (Oms)⁶ : « L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

Chez l'enfant, cette éducation s'adresse au patient, à sa famille, et aux autres acteurs des soins au quotidien. Elle s'inscrit dans le temps : les temps de l'éducation en fonction des temps du patient qui grandit.

• Quelles ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient ?

Ce sont des moyens adaptés aux besoins des enfants, à leur âge, leur stade de développement, pour les aider à acquérir des savoirs et savoir-faire, sur leur corps, la maladie, le traitement et les aider à vivre avec. Leur capacité à stimuler la curiosité sur le corps, la santé et à donner envie d'apprendre par des moyens ludiques est essentielle. Ce sont aussi des moyens d'échange et de communication avec les autres enfants - groupes - et avec les soignants éducateurs - pour entrer en communication et en relation éducative. Les outils sont multiples⁷, de la simple relation d'éducation singulière aux jeux et activités éducatives de groupe, en passant par les livres, les bandes-dessinées...

Qui sont les soignants-éducateurs ?

Idéalement, la prise en charge globale de l'enfant atteint de diabète est menée par une équipe pluridisciplinaire - pédiatres, infirmiers, éducateurs, diététicienne, psychologue, assistante sociale, gynécologue... - dont les membres travaillent ensemble en partenariat avec le patient et ses parents. Les missions de chacun sont complémentaires : soins, conseils, éducation technique ou nutritionnelle, support psychologique ou social, et toujours inscrites dans le temps et un suivi continu. L'équipe doit évoluer et se remettre en question pour tenter de répondre aux questions fondamentales :

- Comment aider l'enfant/les parents à bien se soigner/soigner l'enfant et à vivre avec la maladie chronique avec leurs individualités, désirs, affects, représentations, craintes... dans une famille, un environnement propres ?

Assurer la
continuité du
traitement,
considérer l'enfant
à part entière et non
pas comme un
« diabétique », tels
sont les enjeux
d'une prise en
charge globale

- Comment aider les patients/parents à adopter des comportements de soins complexes et contraignants tout en préservant leur individualité ?

- Comment aider les soignants à adapter leurs comportements pour mieux aider leurs patients ?

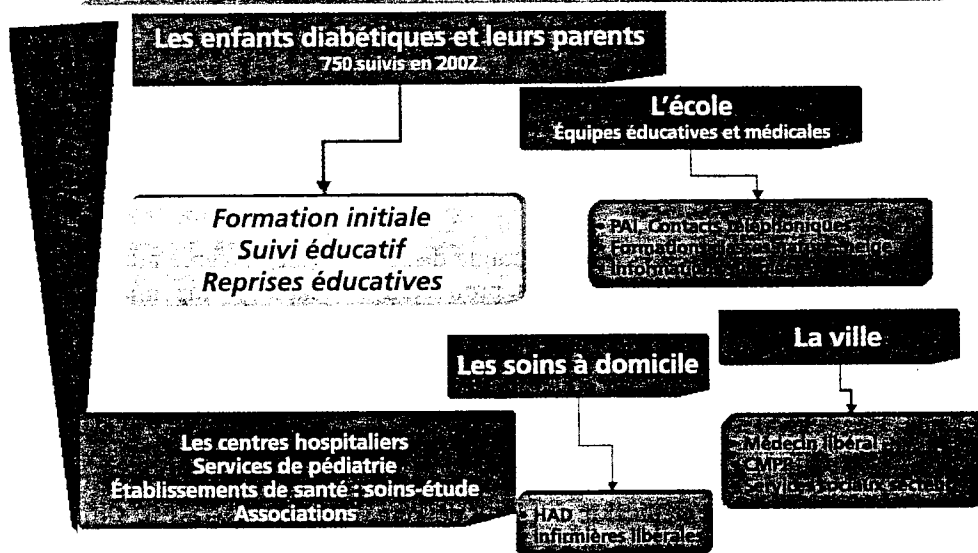
Les compétences à acquérir par l'équipe se situent au-delà du domaine bio-médical *stricto sensu* ; elles doivent être complétées

diabétologie de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital Robert-Debré (AP-HP) sont indiquées en figures 1 et 2.

L'augmentation du nombre de patients, liée à celle de l'incidence de la maladie, et la diminution des moyens et structures hospitalières pédiatriques rendent urgent le développement de réseaux de soins formalisés et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient en France.

STRATÉGIES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES ENFANTS DIABÉTIQUES À L'HÔPITAL ROBERT DEBRÉ

Patients et réseau



par d'autres aptitudes dans différents secteurs : psychologie, pédagogie, communication, guidance des parents, travail en équipe et en réseau autour de l'enfant malade. Cela passe par une formation initiale et continue des membres de l'équipe soignante et par la recherche de collaborations avec d'autres compétences professionnelles - par exemple, médiateurs culturels, ethnopsychologues, spécialistes du jeu...

Quelles stratégies éducatives ?

Outre les compétences d'équipe, une véritable stratégie de prise en charge est nécessaire pour répondre aux besoins des patients et aux objectifs prédéfinis d'une prise en charge globale. A titre d'exemple, les stratégies progressivement développées dans le centre de

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent atteint de maladie chronique, et de son entourage, est une prise en charge globale. C'est une médecine du sujet en développement dans la globalité de sa personne et de son environnement ; une médecine complexe, fascinante et délicate, intégrant la prise en compte de dimensions qui interagissent en permanence - médicales, psychologiques, pédagogiques, socioéconomiques et culturelles, de communication (médiation et relation) - et nécessitant un travail en réseau entre les différents acteurs.

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

3 - Raviart S., Tubiana-Rufi N., 1997, « Impact du diabète de l'enfant sur la situation économique et sociale des familles », in *Actes du 1^{er} congrès sur la formation aux soins à domicile de l'enfant*, Paris, Institut Pasteur.

4 - Tubiana-Rufi N., 1994, « Les relations entre la culture et le diabète de l'enfant. Réflexions sur notre pratique clinique », in *Actes des Journées Parisiennes de Pédiatrie*, Paris, Flammarion. / Tubiana-Rufi N., Moret L., Czernichow P., Chwalow J. and the PEDIAB Collaborative Group, 1995, « Risk factors for poor glycemic control in diabetic children in France : immigrant versus non immigrant mothers », *Diabetes Care*, 11 : 1479-82. / Davous-Hubert D., 2003, *Enfants diabétiques de parents migrants : peut-on intégrer leur différence culturelle dans la prise en charge médicale ?*, sous la direction de Tubiana-Rufi N., université Paris V René Descartes, faculté de médecine Cochin Port-Royal.

5 - Tubiana-Rufi N., Ricard-Malivoir S., Grenèche M.-O., 1994, « A propos des maladies chroniques : l'enfant, le diabète et l'école », in *Santé et apprentissages*, Paris, La Documentation Française, pp. 311-17. / Faure N., Mercat I., Constans C., Stuckens O., Bony-Trifunovic I., Tubiana-Rufi N., 2000, « Elaboration d'un programme pour améliorer l'intégration scolaire des enfants et adolescents diabétiques », in *Actes du congrès DESG, Diabetes & Metabolism*, 26 suppl 1, LXXXIII (DP28).

6 - Traduction du professeur J.-P. Assal, janvier 1999.

7 - Grenèche M.-O., François L., Delcroix C., Kakou B., Tubiana-Rufi N., 1997, « Un nouveau support pour l'éducation nutritionnelle des enfants et adolescents diabétiques : la bande dessinée *Un repas au fast-food avec la bande à Lucie* », in *Actes du colloque du DESG, Diabetes & Metabolism*, 23, LXXI. / Kakou B., Tubiana-Rufi N., Stuckens C., Popovac V., Gagnayre R., 1997, « Conception et évaluation d'un jeu éducatif pour le jeune enfant diabétique : l'hypopuzzle », in *Actes du congrès de l'ALFEDIAM-paramédical, Diabetes & Metabolism*, 23, LXXX. / Kakou B., 1998, « Le cahier journal pour le petit enfant diabétique », in *Actes du 6^e séminaire Prise en charge globale et éducation thérapeutique de l'enfant diabétique*. / Guillard-Munich C., Rocaboy C., Leridon L., François L., Tubiana-Rufi N., 2002, « Vivre avec le diabète à l'adolescence. Expérience d'un groupe de parole », in *Actes du colloque Santé-Education, Diabète Éducation, numéro spécial* : p. 18 : P6.