



Répondre aux besoins d'adolescents asthmatiques

par Michelle Martini (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, adolescent, asthme, formation du personnel, autonomie, changement de lieu, changement d'organisation, France.

Je ne vous parlerai pas dans le détail du projet d'éducation d'établissement mais plutôt de l'évolution de l'établissement.

La «Grand'Maye» est un établissement spécialisé dans la prise en charge des maladies des voies respiratoires. Nous recevons 90% de jeunes adolescents atteints d'asthme.

A l'origine, il s'agissait d'une structure accueillant des enfants et adolescents entre 6 et 17 ans, une structure tout à fait classique : hospitalisation en internat de type institutionnel avec une durée de séjour d'une année scolaire. La prise en charge était organisée autour de la maladie et du soin, avec comme priorité le sevrage médicamenteux, principalement celui des corticothérapies au long cours et, bien entendu, la disparition des crises d'asthme.

Se centrer sur les adolescents

Nous avons rapidement réalisé que prendre en charge des enfants entre 6 et 17 ans posait des problèmes : les besoins sont différents et il y avait trop de disparités au niveau de la mise en place de l'éducation. Nous avons donc décidé de limiter l'accueil à l'adolescent. Cela a été la première décision de changement.

Pourquoi l'adolescent ?

Cela nous paraissait la période la plus intéressante et la plus importante à prendre en charge. C'est une période de la vie où l'individu est souvent en échec, c'est une période où il est fragile et c'est la période la plus propice aux comportements à risques et aux non-observances.

Repenser la prise en charge

Nous décidons donc de proposer aux usagers une prise en charge spécifique de l'adolescence et de leur donner, bien entendu, une éducation sanitaire qui devrait les conduire à une bonne connaissance de leur maladie, à l'acceptation de celle-ci comme une affection de la vie entière, à une meilleure observance et à une amélioration de la qualité de leur vie.

Nous avons mis cela en place. Les résultats obtenus nous ont paru assez médiocres. Evidemment, en milieu protégé, les symptômes régressent, voire disparaissent, le patient est bien

stabilisé, on peut le sevrer de cortisone, on peut mettre en place des désensibilisations.

Tout l'apprentissage technique que nous avons mis en place était positif, à savoir l'évaluation de tout ce qui est technique (prise de spray, utilisation des chambres d'inhalation, tenue des courbes de débitmètre de pointes respiratoires).

Ceci avait l'air...

Par contre, les résultats obtenus étaient médiocres, voire insuffisants, parfois inexistant dans tout ce qui concernait la prise de conscience de la maladie, l'analyse des situations difficiles, la connaissance des facteurs déclenchants de la crise, l'analyse des courbes de débit des pointes, les prises de décision et l'acquisition de l'observance. Cette prise de conscience redevenait aléatoire, voire inexistante lors des retours à la maison aux vacances scolaires.

Tous ces résultats insatisfaisants nous prouvaient bien le manque d'adhésion du patient et donc l'inadaptation de notre prise en charge.

Deux difficultés majeures sont apparues à ce moment-là :

- d'une part, le manque de formation du personnel, le manque de formation de l'équipe médicale dans la connaissance de la maladie, dans la compréhension de celle-ci et dans les techniques éducatives (à cette époque-là, il n'y avait que l'équipe médicale, c'est-à-dire les médecins et les infirmières qui s'occupaient de l'éducation);
- d'autre part, la contradiction existant entre les contraintes liées à l'éducation et la réalité de l'adolescence.

Que proposait-on à l'adolescent ?

- Bien connaître sa pathologie.
- Accepter une maladie qui était souvent vécue comme un handicap, une entrave à la satisfaction de ses besoins, de ses désirs. Cela le positionnait effectivement dans un statut d'adolescent malade,

mettant l'accent sur sa différence à une époque où l'adolescent a envie de ressembler aux autres et surtout ne pas être différent et où son principal besoin est d'être rassuré sur son devenir et sa normalité.

- Apprendre à bien se soigner, le faire régulièrement, se rendre à l'infirmierie matin, midi et soir, puis en discuter, tout cela à une période où l'adolescent a besoin de liberté et d'autonomie. C'est



(1) Directrice,
Centre climatique de la
«Grand'Maye»,
Avenue du Pr Forgues, 33,
F - 05 100 Briançon.

sa principale préoccupation, dirais-je.

Comment répondre à ce réel besoin d'éducation de l'adolescent asthmatique ?

Cette prise en charge en milieu climatique est prolongée puisque la prise en charge est en moyenne d'une année scolaire.

Nous avons repensé complètement les choses, repensé dans son intégralité la prise en charge en tenant compte des besoins de l'individu d'abord (et non pas des besoins de l'adolescent atteint d'asthme), de ses désirs, en proposant des soins et une éducation sanitaire basés sur un principe de réalité, en harmonie avec la vie quotidienne et non pas en organisant la vie autour de la maladie et du soin, en donnant la parole à ces adolescents, en les rendant acteurs de leur vie quotidienne, et donc de leur traitement.

Cette réalité impliquait forcément la restructuration de l'espace institutionnel, même les locaux. Nous avons donc décidé de déménager, et avons fait construire un immeuble au centre-ville.

Nous avons choisi la vie en appartements parce que l'appartement était la structure la plus proche possible de la cellule sociale quotidienne, c'est-à-dire la famille, et donc la plus pertinente.

Pourquoi avoir choisi le centre-ville ?

Briançon est en altitude, l'air y est pur, alors, même le centre-ville est un élément climatique satisfaisant.

De plus, cela permet une plus grande autonomie et une meilleure liberté à l'adolescent. Donc, fini l'hôpital, finie la grosse structure : l'adolescent vit comme à la maison dans un appartement avec des camarades de son âge. C'est notamment l'époque des bandes. La seule différence, c'est qu'il a le téléphone à côté de son lit et l'oxygène dans la chambre. Il s'agit quand même d'un établissement hospitalier (les établissements climatiques d'altitude sont des établissements hospitaliers, avec toutes les contraintes administratives que cela implique).

Cela permet donc l'indépendance, cela augmente le sentiment de liberté. On n'a plus besoin du chauffeur pour aller acheter son petit journal favori. L'entrée de l'immeuble est volontairement discrète : il n'y a pas de nom. L'adolescent rentre et sort de chez lui, ses camarades peuvent l'attendre, il peut les inviter.

Toute cette facilité de déplacement et de contact avec l'extérieur favorise la socialisation qui est quand même indispensable à l'autonomie.

L'adolescent participe activement à la vie. Je vous en donne en illustration l'exemple de la gestion des repas : le jeune participe à la gestion budgétaire et à la confection des repas. Cela nous paraît très important parce qu'impliquant une responsabilité importante par rapport aux autres. Certains enfants ont des allergies importantes. Cela leur demande donc de prendre conscience et d'être attentif à ce qui se passe. Nous pensons que cela augmente beaucoup l'estime de soi, ce qui est tout à fait favorable à l'autonomie.

En ce qui concerne l'organisation, il n'y a plus de déplacements vers l'infirmerie, vers les lieux de soins. L'adolescent ou le jeune adulte prend son traitement

là où il le prendrait à la maison, c'est-à-dire le matin au petit déjeuner, à midi, quand c'est le moment. Bien entendu, il est entouré d'une équipe éducative et médicale importante.

En plus de tout ce qui est mis en place, une évaluation est réalisée au quotidien.

Si l'enfant ne prend pas son traitement, s'il n'y a pas d'observance, on le voit, on le note. En fonction de cela, les projets sont différents pour chacun selon les degrés d'autonomie atteints.

Les jeunes sont satisfaits de ce type de structure, les adultes aussi, mais il faut bien les former.

Former l'équipe

Comme tout le monde est impliqué dans le projet de soins, puisque chacun accompagne ici à son niveau l'adolescent, nous avons formé à l'Education Thérapeutique du Patient toute l'équipe. Cette formation a été réalisée, intra muros, avec l'aide de l'IPCCEM.

Ont été formés médecins, infirmières, kinésithérapeutes, éducateurs, puisque la prise en charge est vraiment pluridisciplinaire. Le personnel soignant a reçu également des formations complémentaires sur l'adolescent hospitalisé.

En plus, nous travaillons avec Mme Anne LACROIX, psychologue qui a travaillé longtemps avec Pr Jean-Philippe ASSAL, et qui est venue assurer la formation dans notre établissement. Elle effectue le suivi de l'équipe dans sa pratique professionnelle. Elle vient régulièrement travailler avec nous et parler du travail que nous faisons au niveau de l'éducation.

Des résultats très encourageants

Les jeunes n'ont pratiquement plus d'absentéisme scolaire.

Ne parlons pas de la réduction des crises, mais, au niveau de l'acquisition de la connaissance de la maladie, nous avons noté qu'il y avait une bonne connaissance de la maladie. Les jeunes sont capables de la restituer aussi bien dans l'établissement qu'à l'extérieur.

Ils sont capables d'évaluer leur état respiratoire. On évalue cela au quotidien dans l'établissement mais aussi lorsqu'ils rentrent chez eux aux vacances scolaires. On établit un contrat avec eux, et on leur demande de faire des courbes de débitmètre de pointe et de noter ce qu'ils font. Quand ils reviennent dans l'établissement, on en parle.

En conclusion

La création d'un lieu de vie chaleureux et accueillant, où l'adolescent évolue à son rythme, comprend qu'il peut prendre des responsabilités, réalise qu'il est capable de mener à bien ce qu'il entreprend dans sa vie scolaire et relationnelle, parce qu'il a retrouvé la confiance en lui, est un très grand atout. Dans ces conditions, l'adolescent est prêt à recevoir et à adhérer à une éducation sanitaire, à un contrat. ■

