



Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ?

Georges Picherot

DANS **ENFANCES & PSY 2014/3 N° 64**, PAGES 13 À 23
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 1286-5559

ISBN 9782749242651

DOI 10.3917/ep.064.0013

Date de mise en ligne : 19/01/2015

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2014-3-page-13?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour érès.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Georges Picherot

Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ?

Les soins aux enfants porteurs de maladies chroniques ont considérablement évolué. L'élément majeur est l'amélioration du pronostic de beaucoup de maladies liée essentiellement aux progrès techniques. La diversité des maladies chroniques s'est associée à une diversité des situations. L'épidémiologie s'est également transformée. La question posée par F. Worms (2010), « À quoi tenons-nous ? », est pour nous fondamentale.

REVENIR SUR LA DÉFINITION

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, qui peut progressivement être associée à une incapacité ou une invalidité et à la menace de complications graves et de mortalité précoce. « Chez l'enfant, les maladies chroniques peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial¹ ». Le retentissement sur l'ensemble de la vie de l'enfant et de sa famille est leur point commun. Il existe pour certaines maladies chroniques de l'enfant une prévention qui fait partie des programmes prioritaires de l'OMS².

LA DIVERSITÉ DES SITUATIONS

Elle est très importante et va conditionner un certain nombre d'organisations de soins. On peut distinguer plusieurs facteurs de variation : l'âge de découverte, le caractère malformatif ou, au contraire, acquis, le mode évolutif, les conséquences, en particulier le handicap,

*Georges Picherot,
pédiatre, CHU Nantes.*

1. www.social-sante.gouv.fr : Danièle Sommelet, *Rapport de mission sur la santé de l'enfant et l'adolescent*, 2007. Consulté le 13/07/2014.

2. www.who.int. OMS, Les Maladies chroniques, consulté le 10/08/2014.



mais aussi la vision sociétale de la maladie, l'inscription d'une maladie dans une référence très précise et le risque vital.

Les *diagnostics anténatals et néonatals* de nombreuses maladies conditionnent une histoire de la maladie différente. Le parcours de soins est progressivement modifié. L'amélioration considérable du pronostic des pathologies cardiaques dépistées par l'échographie anténatale est associée à une connaissance précoce au cours de la grossesse d'une anomalie grave chez cet enfant à naître qu'on ne pourra pas rêver normal. Le diagnostic très précieux par le dépistage néonatal de la mucoviscidose est associé à un parcours médicalisé très précoce installant la famille et l'enfant dans une relation fusionnelle avec une équipe médicale.

Dans l'ensemble des maladies chroniques, la distinction entre *congénital* et *acquis* était une donnée relativement claire. Le congénital était malformatif, l'acquis s'inscrivait dans un cadre de diagnostic plus ou moins tardif avec une période de latence. L'idée, très utile, du diagnostic précoce a aussi modifié ces données dans beaucoup de situations. Certains diagnostics sont évoqués avant les premiers signes cliniques. D'autres situations considérées comme malformatives vont s'associer à des évolutions complexes. Le caractère acquis est souvent mêlé au congénital par le biais par exemple des anomalies génétiques associées. On pourrait aussi comme l'OMS distinguer les maladies transmissibles et non transmissibles.

Le *mode évolutif* contribue également très nettement à la diversité. La situation du handicap fixé, pied bot par exemple, est différente des maladies à rechute qui « favorisent les régressions infantiles... L'enfant reste dans une situation précaire et instable » (Duverger, 2011). Ces rechutes ou récurrences possibles vont être particulièrement déstabilisantes dans les maladies cancéreuses de l'enfant en survenant dans un contexte redevenu serein.

Les *conséquences de la maladie* chronique, en particulier le handicap, seront abordées par d'autres dans cet ouvrage. Mais il paraît important de noter que dans ces dernières années les visions sociétales des maladies chroniques ont aussi largement évolué. La place des associations de familles et la médiatisation se sont développées. De nombreuses maladies chroniques de l'enfant sont bien connues et mieux intégrées. Il existe cependant une grande disparité entre ces maladies reconnues et d'autres, en particulier neurologiques ou psychiatriques (autisme, épilepsie, etc.), pour lesquelles le parcours de soins reste très nettement insuffisamment adapté et moins intégré, pour ne pas dire rejeté.

Le *risque de mortalité* est un facteur important de diversité des situations de maladie chronique. Entre un asthme infantile actuellement parfaitement maîtrisé et une pathologie cardiaque ou cancéreuse, le retentissement n'est pas le même. Pour beaucoup de pathologies, l'amélioration des soins s'est associée à une diminution nette de la mortalité (leucémie,

mucoviscidose). L'idée reste toute de même fixée pour les familles de maladies mortelle et non mortelle malgré ces progrès. La place de la guérison définitive reste relativement rare dans les maladies chroniques de l'enfant. L'idée de la mort ou d'une vie abrégée reste présente.

Cette diversité des situations n'est pas nouvelle mais elle est en constante évolution et doit être présente dans l'adaptation des soins.

UNE ÉPIDÉMIOLOGIE DIFFÉRENTE

L'évolution de l'épidémiologie des maladies chroniques de l'enfant au cours des trente dernières années a été abordée par Van Cleave en 2010. Le nombre d'enfants porteurs de maladies chroniques a presque doublé. Ce phénomène déjà décrit est attribué à « l'augmentation de l'asthme, de l'obésité, du syndrome d'hyperactivité avec déficit de l'attention, ainsi qu'à une augmentation de fréquence de problèmes autrefois rares comme les séquelles de prématurité ou l'infection néonatale par le VIH ». Les auteurs insistent aussi sur la liaison entre l'augmentation du nombre et l'amélioration de la survie. Ils constatent enfin la variabilité épidémiologique liée aux possibilités de rémission, voire de guérison de certaines maladies chroniques ; « de nouveaux traitements, des variations dans les facteurs environnementaux ainsi que les effets naturels du développement infantile font que, contrairement aux adultes chez lesquels une maladie chronique est généralement définitivement présente, chez les enfants ces maladies peuvent disparaître ».

L'INDIVIDUALISATION DE « MOMENTS ESSENTIELS »

Dans ces dernières années se sont individualisés des « Moments Essentiels » communs à toutes les maladies chroniques de l'enfant. Pour chaque période, avec l'aide d'associations et de regards extérieurs, des conseils ou des réflexions communes et consensuelles ont été élaborés ou sont en cours d'élaboration : l'aide au diagnostic anténatal, l'organisation du diagnostic prénatal, l'annonce du diagnostic, la scolarisation, l'adolescence, la transition vers l'âge adulte, les étapes évolutives, la guérison (?).

Abordons quelques-uns de ces « Moments Essentiels »

L'annonce

Elle fait l'objet de recommandations de la Haute Autorité de santé³.

« Annoncer une mauvaise nouvelle (donc le diagnostic d'une maladie) est toujours difficile, que l'on se place du côté du soignant qui reçoit un patient et doit la lui annoncer ou du côté du patient qui la reçoit. Cette annonce va changer radicalement le cours de la vie du patient et sa perception de l'avenir. La difficulté que les professionnels de santé peuvent ressentir pour l'annoncer est liée à cet état de fait : il est toujours difficile de dire à une personne que ses projets de vie sont remis en cause. »

3. www.has.fr : Annoncer une mauvaise nouvelle. Consulté le 10/08/2014.



La spécificité pédiatrique de l'annonce est soulignée à plusieurs reprises. L'annonce est triangulée enfant-parents-soignants. La réception de l'annonce par les parents effondre leurs projections de l'avenir rêvé. L'enfant reçoit l'annonce en fonction de son âge et surtout du ressenti parental. Il n'y aura pas une annonce mais « une succession d'annonces » tout au long de la vie de l'enfant et du parcours des familles. « Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis⁴. » La publication d'un texte de recommandation sur l'« annonce d'une mauvaise nouvelle » a été un événement important et courageux dont le but n'est pas une standardisation mais un travail très élaboré des équipes médicales en vraie « interdisciplinarité ».

« L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille si peu habituée à la gestion de la différence a représenté, pour nous, un véritable défi. Ce micro-univers devenait un passage, une étape à franchir avec toi. L'accablement n'était pas de mise, pas plus que l'enthousiasme débordant. Il y avait, tout de même toujours autour de toi, mon Paul, ce mélange des sentiments. Ce mélange qui me faisait apprécier à sa juste valeur les petits instants de la vie. À présent, je le savais, aucun autre enfant ne pouvait me donner cette acuité émotionnelle. Ce goût amer et sucré, le normal et l'exceptionnel, l'appréhension et la confiance. Ces sentiments emmêlés s'activaient eux-mêmes pour donner un relief, une dimension à la vie formidablement enrichissante. Je ne savais pas à quel point vous pourriez comprendre cela. Je ne savais même pas si vous pourriez l'entendre. J'avais cependant le sentiment que l'approche de ce genre d'émotion devait être la clé de votre acceptation. La détermination à regarder la personne plutôt que son handicap. Je ne savais pas si vous pourriez comprendre ce mélange de sentiments, la chance unique de t'avoir mon Paul et la douleur extrême issue de votre monde. » Olivier Raballand (2005)

L'adolescence

Pour beaucoup de maladies chroniques graves, le moment de l'adolescence n'existait pas ou ne paraissait pas individualisé. Le travail des vingt dernières années sert de modèle aux autres âges de la vie. Les besoins spécifiques de cette période s'opposent souvent aux orientations des soins. La liste des « dix questions pertinentes » rédigée par P. Alvin (2003) aide les équipes soignantes à ne pas réduire l'adolescent à une maladie. De la même manière, les besoins spécifiques de chaque période de l'enfance pourraient être définis.

Les transitions

Les pédiatres ont l'habitude de parler de la transition vers l'âge adulte sans doute la plus étudiée (cf. chapitre adolescence et maladie chronique). Dans le suivi des maladies chroniques, il existe beaucoup d'autres transitions importantes : entrée en garde individuelle et collective, première scolarisation, cours préparatoire, entrée au collège, recherche d'activités extrascolaires sportives ou non, transitions familiales (naissance d'un

4. *Ibid.*

autre enfant, déménagement, séparations parentales). Toutes ces étapes qui marquent fortement la vie de l'enfant vont le confronter aux autres et aux pairs « sans maladie ». Pour certaines maladies chroniques, ces transitions sont associées à des orientations vers des structures spécialisées. Les soignants accompagnent les familles mais sont aussi amenés à travailler avec d'autres équipes, voire à transférer (ou partager !) les soins.

Les étapes dans l'évolution

Les améliorations considérables déjà évoquées repoussent les étapes d'aggravation et le risque de mort. Mais la plupart des maladies évoluent par rechutes souvent imprévisibles accompagnées ou non d'aggravation. L'enfant ne peut « quitter le statut de malade » (Duverger, 2011). La maladie est installée, telle une « épée de Damoclès ». Pour beaucoup de maladies, les soins permettent actuellement de diminuer l'intensité des rechutes : diabète, hémophilie, asthme ; ou de les écarter : mucoviscidose.

La chronicité de la maladie par définition est associée au caractère définitif, donc à l'évolutivité ou au moins à la persistance des symptômes. Pourtant on parle maintenant de guérison possible de maladie chronique de l'enfant. Ceci expliquerait la variabilité de l'épidémiologie chez l'enfant, différente de celle de l'adulte chez qui la maladie persiste. Ce concept est appliqué à l'asthme, à certains cancers de l'enfant, à l'obésité, à certains syndromes psychiatriques (TDHA, dépression...). Abordée dans l'étude de Van Cleave, la guérison est possible chez l'enfant. La surveillance à long terme de maladies telles le cancer ou les anomalies cardiaques congénitales rentre malgré tout dans un modèle de suivi prolongé. « Chez l'enfant (porteur de cancer), c'est pendant 2 à 5 ans (traitement et suivi immédiat) que les procédures concernant les maladies chroniques s'appliquent, mais elles peuvent se poursuivre, malgré un taux de guérison élevé (75 %), pour assurer un suivi de longue durée en raison du risque de rechute(s) tardive(s), de complications et de séquelles tant physiques que psychologiques⁵ ». On peut cependant, avec l'évolution de la médecine, se préparer à une extension de cette notion de guérison à d'autres maladies chroniques. Ceci impliquera, pour les enfants et leur famille, la sortie d'une instabilité angoissante et d'un état de malade chronique.

À QUOI TENONS-NOUS DANS LES SOINS DES ENFANTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES ?

Cette question fait partie du titre que F. Worm a choisi d'associer à son travail sur « le moment du soin ». Elle se pose particulièrement dans ce contexte de maladie chronique.

Poursuivre les actions de progrès techniques

« Soigner, c'est soigner quelque chose, un besoin, ou une souffrance isolable » (Worms, 2006). Pour les maladies chroniques, la spécialisation des

5. www.social-sante.gouv.fr : Danièle Sommelet, *Rapport de mission sur la santé de l'enfant et l'adolescent*, 2007. Consulté le 13/07/2014.



prises en charge a nettement amélioré les soins. L'hyperspécialisation de la pédiatrie a entraîné la création de structures orientées vers la prise en charge de maladies précises. La qualification technique de ces équipes est grande et a permis d'importants progrès dans tous les pays dits développés. On ne regrette pas la dispersion des cancers de l'enfant dont les prises en charge sont maintenant regroupées dans les services spécialisés pour les décisions thérapeutiques et les étapes lourdes des traitements. Les CRCM (centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose) sont les seuls maintenant à suivre les enfants porteurs de cette affection dont le pronostic s'est amélioré. Certaines équipes ont des spécificités très étroites et donc des connaissances immenses sur la maladie qu'elles sont amenées à suivre.

Les pédiatres tiennent à la poursuite de ces progrès techniques qui doivent s'intégrer dans la spécificité de l'enfant. Ils sont coûteux mais préviennent aussi les dégradations importantes à l'âge adulte : asthme, obésité, hémophile, diabète, etc. Peu de place a été accordée aux maladies chroniques de l'enfant dans la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoires). La tarification à l'activité (T2A) a négligé la spécificité pédiatrique. La notion de rentabilité n'est pas compatible avec les soins. Son application à la lettre pourrait entraîner des choix éthiquement insoutenables.

Associer prise en charge et accompagnement

Les pédiatres utilisent (trop ?) largement le terme « prise en charge » qui traduit sans doute dans notre esprit une réponse au « Soigner quelque chose ». Les protocoles de soins sont rédigés dans ce sens. Ils sont un incomparable progrès. « Prise en charge » correspond à une relation de « pouvoir » associée « Je me charge de... ». Le terme accompagnement répond mieux au concept associé du soin (*Care* et *Cure* !) : « Soigner, c'est aussi soigner quelqu'un, et tout soin comporte dans son concept une dimension intentionnelle et relationnelle ». Les abords trop techniques peuvent être liés à des effets dissociatifs (Worms, 2006) en repliant les soins à la maladie et non à la globalité de l'individu. La dissociation est aussi favorisée par l'hospitalo-centrisme qui court-circuite pour des raisons de compétence toute possibilité de soins de proximité. Nous « tenons » à l'articulation (et non la dissociation) des deux aspects techniques et relationnels qui sont tous les deux indispensables dans les soins aux enfants porteurs de maladie chronique.

Associer les familles

Les soignants ont l'objectif de renforcer la place des familles dans les soins. Celle-ci a été largement développée depuis la fin du siècle dernier. Les séparations parents/enfants, en particulier dans les soins néonataux pour de fausses idées d'hygiène, sont un souvenir douloureux pour les soignants qui l'ont vécu. Les parents participent maintenant largement aux

soins et sont associés aux décisions. La définition plus précise des préoccupations familiales est un objectif des équipes pédiatriques (tableau 1) comme le propose l'équipe pédiatrique de Toronto⁶.

Tableau 1 : Inquiétudes parentales et maladies chroniques de l'enfant. Adaptation de SickKids, Toronto

- Faire confiance à l'équipe soignante.
- Participer à la prise des décisions médicales pour leur enfant sans tout comprendre.
- Pouvoir supporter les émotions : colère, culpabilité et épuisement physique et mental.
- Accompagner et soutenir leur enfant.
- Faire face aux tensions dans le couple parental.
- Pouvoir passer beaucoup de temps à l'hôpital et adapter son temps de travail avec comme conséquence la réduction du revenu familial.
- Se sentir parfois jugé par les autres en particulier l'équipe médicale.
- Faire face à l'inquiétude des évolutions et des étapes des traitements : chirurgie, aggravations brutales avec demande d'aide urgente.
- Pouvoir gérer des périodes sans aide ou contact médical (autonomie).
- Difficultés d'accès à un médecin qui connaît la maladie de mon enfant.
- Réussir à vivre sans connaître l'avenir et l'évolution.
- Réussir à éduquer son enfant malgré les aléas de la maladie chronique.
- Savoir quoi dire aux autres enfants de la fratrie, aux grands-parents, aux amis, et répondre à leurs besoins.
- Essayer de définir une « nouvelle normalité ».

Il reste encore d'immenses progrès pour mieux intégrer les familles et les associations familiales aux décisions d'organisation des soins en quittant des concepts trop limités comme les « Espaces des usagers ». Nous constatons aussi que la place des familles est inégale en fonction des types de pathologies. Elles restent souvent à l'écart des décisions et des orientations pour certaines pathologies chroniques : autisme, troubles du comportement alimentaire au nom d'une idéologie sans preuve scientifique (Cook Darzens, 2014).

Le développement de l'accompagnement des fratries est récent et s'intègre maintenant dans beaucoup de programmes de soins : cancers, mucoviscidose, troubles du comportement alimentaire. « La culpabilité émane... de la rivalité et des fantasmes agressifs inconscients » (Duverger, 2013).

« Il avait donc 3 ans lorsque mes parents m'ont annoncé qu'il était « officiellement » malade. L'insouciance caractéristique de mes 8 ans a laissé place à la réalité toute nue : mon petit frère est malade. Et le nom de cette maladie qui me paraît si extraordinairement long et compliqué est dorénavant omniprésent dans notre quotidien. Là, d'un seul coup, je ne suis plus tout à fait l'enfant de mes parents mais plutôt à cent pour cent l'Aînée de la fratrie, leur complice, le troisième élément de leur couple. Je
.../...

6. www.sickkids.ca : Faire face à une maladie chronique, Toronto. Consulté le 10/07/2014.



.../...

deviens, comme on l'attendait de moi et comme le disaient mes parents « une véritable petite maman ». Je devais les suppléer dans certaines tâches qu'ils ne pouvaient accomplir parce qu'ils travaillaient : rentrer de l'école à pied avec mon frère, m'en occuper jusqu'à ce qu'ils rentrent. Je prenais mon rôle très à cœur : combien de trajets de retour de l'école primaire il a fait sur mon dos ! (il aurait très bien pu marcher mais je ne voulais pas qu'il se fatigue) ; combien de fois je lui mettais la main sur le nez dès qu'une voiture passait... Bref, j'essayais de mettre en place, du haut de mes 10 ou 11 ans plein de stratégies pour adoucir ses maux ».

Témoignage de Céline, « Fratrie et Mucoviscidose » disponible sur www.vaincrelamucoviscidose.org

INTÉGRER SOMA/PSYCHÉ

Nous tenons aussi à utiliser un « modèle intégrateur » pour éviter la dissociation soma/psyché. Si les justifications théoriques de ce modèle sont nombreuses, les expériences restent limitées et toujours à la merci d'une remise en question. Le clivage est fréquent et parfois même utilisé comme base théorique des prises en charge. L'expérience de la médecine des adolescents apporte une simplification des rapports psyché-soma trop représentés par les divergences entre les spécialités médicales somatiques et psychiatriques. Les deux dimensions peuvent coexister, s'alterner, s'associer, se discuter au grand bénéfice des enfants porteurs de maladies chroniques et de leurs parents. Un travail important d'intégration de la dimension psychologique est réalisé par beaucoup d'équipes, mais souvent trop tardif et limité aux difficultés de comportement. La place de la prise en charge de l'élément somatique dans les pathologies chroniques psychiatriques reste également insuffisante. Le développement d'unités mixtes somatiques et psychiatriques autour des pathologies chroniques de l'enfant est nécessaire (et indispensable !) mais ces unités sont fragiles à la merci de luttes de pouvoir médical.

NOUVEAUTÉS DANS LES SOINS

L'évolution importante des soins aux enfants porteurs de maladies chroniques correspond en partie à nos attentes. Les influences évolutives viennent de l'intérieur (les soignants) mais aussi beaucoup de l'extérieur (familles, associations, et également d'autres disciplines).

La prise en charge de la douleur, les soins de support, les soins palliatifs ont été développés à partir de travaux communs. La plupart des programmes de suivi des maladies chroniques intègrent la scolarité et parfois la vie récréative de l'enfant ! Nous pensons que cette évolution sera favorisée par le passage de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité. L'éducation thérapeutique mérite une place originale dans l'évolution des soins.

DE LA MULTIDISCIPLINARITÉ À L'INTERDISCIPLINARITÉ⁷

C'est le CNRS qui nous y incite : « Interdisciplinarité : entre discipline et indiscipline »... L'extension de la recherche aux soins paraît évidente. La multidisciplinarité, c'est la juxtaposition de disciplines qui se succèdent sans se mêler, transformant l'enfant malade chronique en une succession d'orientations : d'un côté, la psyché, de l'autre, le soma ; d'un côté, le médecin, de l'autre, l'infirmière ; d'un côté, le chirurgien, de l'autre, le médecin ; d'un côté, la maladie, de l'autre, les besoins de l'enfant, etc. Certaines consultations pluridisciplinaires sont des exemples de ce clivage. L'interdiscipline est au contraire un abord conjoint des soins mixant au quotidien toutes les disciplines. « Nul n'ignore combien les découvertes scientifiques et les innovations techniques se font en marge des disciplines constituées ». Ce sont les parents et les enfants (et adolescents) qui nous incitent à ce vrai travail interdisciplinaire. « Le profane joue en faveur du décloisonnement ». La notion d'« éclairage réciproque » est fondamentale en associant les diverses disciplines au même niveau⁸. L'interdisciplinarité permet des progrès considérables dans les soins. La gestion de la douleur, l'éducation thérapeutique, les soins de support et palliatifs en sont des preuves.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le développement de l'éducation thérapeutique peut être considéré comme un modèle d'adaptation des soins. Les maladies chroniques pédiatriques ont été les premières concernées : diabète, asthme, mucoviscidose. « L'éducation thérapeutique vise à faire acquérir au patient des compétences lui permettant d'assurer par lui-même tout ou partie de son traitement et de réaliser les changements personnels nécessaires pour concilier son projet de vie avec les exigences de la gestion de la maladie et du traitement » (HAS, 2007). Le médecin et les soignants participent en temps qu'experts à cette éducation. Les parents et enfants deviennent capables d'« autodétermination ». Ils deviennent compétents sans pour autant se passer des explications et des choix des médecins. Chaque participant s'engage dans ces rôles différents en partant d'explications adaptées de la maladie et des traitements. Il existe un consensus qui a donné lieu à une recommandation de l'HAS (juin 2007) sur les étapes de cette éducation thérapeutique. Elle consiste « en un ensemble d'activités pédagogiques et de soutien psychologique, individuelles et de groupe, favorisant chez le patient l'acquisition de compétences complexes et sa préparation à des changements. [...] Les objectifs éducatifs de chaque programme sont conçus en termes de spécificité et de complémentarité avec les autres lieux-ressources ». Le principe du renversement de posture entre soignants et soignés fait que « Chacun est à son tour l'éducateur de l'autre, parce que chacun possède une part d'expérience sensible de la maladie » (Lamour, Gagnayre, 2008).

7. HERMES n° 67, 2013, « Interdisciplinarité : entre disciplines et indisciplines ».

8. *Ibid.*



L'aspect pédiatrique de l'éducation thérapeutique est particulier avec l'adaptation aux niveaux de compréhension de l'enfant. L'éducation thérapeutique apporte un incontestable progrès avec comme conséquence une amélioration de la compliance et de l'autonomie. On peut souhaiter qu'elle ne reste pas une affaire de spécialiste mais qu'elle intègre aussi les soignants de proximité, en particulier les médecins traitants pédiatres ou médecins généralistes.

Au total, les modalités de soins des enfants porteurs de maladies chroniques ont considérablement évolué, mais l'objectif de soigner un enfant malade et pas uniquement une maladie doit rester une préoccupation fondamentale pour tous les intervenants.

BIBLIOGRAPHIE

- ALVIN, P. 2003. « Maladies chroniques à l'adolescence : dix questions pertinentes », *Archives de Pédiatrie*, n° 10, p. 360-366.
- COOK DARZENS, S. 2014. *Approches familiales des troubles du comportement alimentaire*, Toulouse, érès.
- DUVERGER, Ph. 2011. *Psychopathologie en service de pédiatrie*, Paris, Elsevier-Masson.
- HERMÈS n° 67, 2013. « Interdisciplinarité : entre disciplines et indisciplines », CNRS Éditions.
- LAMOUR, P. ; GAGNAYRE, R. 2008. « L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille », *Archives de Pédiatrie*, n° 15, p. 744-746.
- RABALLAND, O. 2005. *Grandir dans un monde différent*, Rezé, Édition D'un Monde à l'Autre.
- VAN CLEAVE, J. ; GORTMAKER, SI. ; PERRIN, J.M. 2010. « Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth », *JAMA*, n° 303, p. 623-630.
- WORMS, F. 2006. « Les deux concepts du soin. Vie médecine, relations morales », *Esprit*, Janvier, p. 141-156.
- WORMS, F. 2010. *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?*, Paris, Puf.
- www.who.int. OMS Les maladies chroniques. Consulté le 10 août 2014.
- www.has.fr Annoncer une mauvaise nouvelle. Consulté le 10 août 2014.
- www.sickkids.ca : Faire face à une maladie chronique Toronto. Consulté le 10 juillet 2014.
- www.has.fr Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation. Consulté le 6 octobre 2014.

RÉSUMÉ

L'évolution des modalités de soins des enfants porteurs de maladies chroniques a été marquée essentiellement par l'amélioration globale des pronostics liée aux améliorations techniques. Nous avons évolué sur beaucoup de points. Les définitions et l'épidémiologie se sont modifiées avec l'apparition de nouvelles maladies et surtout l'augmentation globale du nombre d'enfants porteurs de maladies chroniques. Les situations se sont diversifiées selon, en particulier, les modes de révélation. Nous avons individualisé de grandes étapes comme l'annonce, les phases évolutives, les transitions. La guérison est possible chez l'enfant. L'organisation des soins doit répondre à la question « À quoi tenons-nous ? » : poursuivre les progrès techniques, associer prise en charge et accompagnement, associer les familles, intégrer soma-psyché... Deux évolutions de modalités de soins paraissent remarquables : l'interdisciplinarité et l'éducation thérapeutique.

Mots-clés :

Maladies chroniques, enfants, interdisciplinarité, éducation thérapeutique.

SUMMARY

The changing patterns of care for children with chronic diseases has been marked primarily by the overall improvement in prognosis due to technical progress. We have evolved in many ways. Definitions and epidemiology have changed with the emergence of new diseases and especially the overall increase in the number of children with chronic disease. The situations have diversified especially in relation to the means of revelation. We have individualized significant steps such as the announcement, evolutionary phases, and transitions. Cure is possible in children. The care modalities must answer the question "What do we want ?" : further technical progress, associate care and support, involve families, integrate soma-psychic aspects... Two developments in care seem remarkable : interdisciplinarity and therapeutic patient education.

Key words :

Chronic diseases, child, interdisciplnarity, therapeutic patient education.