# Une Education thérapeutique pour l'enfant incontinent

Bilan de 10 ans d'expérience
Journée REHSO Limoges, le 24/11/2017
Elisabeth Jasper

# Contexte

- Un SSR pédiatrique à orientation neurologique
- Une histoire ancienne de PEC de spina bifida
- Une histoire ancienne de PEC des neurovessies
- Une demande d'aide pour les malformations anorectales
- Un constat d'inefficacité
- Un décalage entre prescription et la vraie vie
- Enfants mal dans leur peau et parents dépassés

# La Formation d'une équipe

- Dès 2006 formation pédiatrique in situ par l'IPCEM
- 12 personnes: médecin, IDE, AS, éduc, kinés, psychologue
- Rôle prépondérant de la psychologue
- Comment grandir avec une incontinence?
- Elaboration et validation du programme et des outils
- Aujourd'hui il reste 1/3 de l'équipe initialement formée

# Population concernée

- Enfants de 3-18 ans et leurs parents
- Atteints d'incontinence sphinctérienne urinaire et/ou anale d'origine malformative ou neurologique
- Originaires du Sud Aquitaine pour l'activité HdJ, pour séjours de 3-5 jours de Gironde
- Filière active de 50 enfants, dont 30 environ PEC dans l'année
- Adresseurs: CHU Bordeaux, CH Pau, Dax, Bayonne, CS multidisciplinaires neurovessies/Hirschsprung

# Exemple en 2014/5

- 50 Enfants
  - 15 spina bifida et apparentés
  - 9 paraplégies acquises
  - 4 vessies rétentionnistes
  - 5 extrophies vésicales
  - 5 malformations anorectales
  - 7 Hirschsprung
  - 2 séquelles de tumeur pelvienne
  - 3 autres incontinences anales

# Objectifs globaux

- Incontinence: frein majeur à l'épanouissement et au développement de l'enfant
- Modification importantes des relations intrafamiliales
- Accompagnement aux différentes étapes de l'enfance et l'adolescence
- La « continence sociale »
- Médicalement, protection du haut appareil urinaires, éviter IU, élévation des pressions intra vésicales, fécalomes et hospitalisations

# Objectifs concrets de compréhension

- Compréhension de la fonction rénale et vésicale, du transit
- Localisation des organes, fonctions sphinctériennes
- Connaissances facteurs de risque d'IU....
- Intégration d'un rythme avec repères dans le temps pour les soins
- Règles diététiques et hydratation

# Objectifs concrets, auto soins

- Soins d'hygiène de base, change autonome
- Massage abdominal
- Poussée et Retenir
- Nursing (parents) et soins de stomies
- Auto (et hétéro)sondages
- Sondages par Mitrofanoff
- Lavements rétrogrades Peristeen , antérogrades Malone

# En 2014 au niveau urinaire

- 13 enfants en autosondages , dont 8 filles et 5 garçons
  - La moitié autonome, surtout à partir de 10 ans
  - 50% des spina bifida, 80 % des paraplégiques
- 6 enfants en hétérosondages
  - Jeune âge, handicap moteur MS, déficience mentale
  - Dont pour 2 maman unique intervenant
- 5 sous toxines botuliques
- 1 Mitrofanoff
- 2 Bricker

# En 2014 au niveau anal

- 11 Peristeen (SB, para, MAR)
  - 1 autonome, 7 avec IDE/parents, 3 heterosoins
- 1 Nursing
- 4 Malone (MAR haute, Hirschsprung, autre)
- 2 Stomies

# Objectifs en compétences d'adaptation

- Intégration scolaire aux différents âges:
  - Maternelle avec ATSEM
  - Primaire en général sans AVS
  - Collège avec IDE du collège
  - Lycées et stages
- Activités extrascolaires et surtout sportives
- Pour les Adolescents: Approche de la sexualité

# Les étapes de l'enfance et l'adolescence

- 0-2 ans:
- 3-6 ans:
- 6-10 ans:
- 10-14 ans
- 15-18 ans

# 0-2 ans

- Annonce du diagnostic
- Hospitalisations, interventions lourdes
- Menace de mort
- Au niveau urinaire: prévention IU, rarement hétérosondages
- Au niveau anal: nursing, gestion stomie, soins
- Besoin d'accompagnement psychologique, proposition de suivi

# 3-6 ans

- Age  d'acquisition de la propreté
- Mise au pot régulière
- « couche » devient « protection
- Premières séances d'ETP avec poupées, doudous, marionnettes
- Accompagnement pour la scolarisation, PAI, AVSI, ATSEM

# 6-10 ans

- L'âge des apprentissages, accompagnement intense en ETP
- Nécessité de continence sociale
- Mise en place autosoins, sondages, lavements…
- Kiné: travail sur poussée, retenir, biofeedback
- Jeux, schémas, CD….
- Le Rythme de la journée

# 10-14 ans

- Le collège, les copains, les activités extrascolaires, recherche d'indépendance
- Les filles autonomes, les garçons moins…
- Un suivi plus espacé, par téléphone, SMS, mail
- Aider les parents à lâcher ET surveiller
- L'anticipation…

# À partir de 14 ans

- L'adolescence avancée
- Changement physiologique, maturation, augmentation des résistances périphériques chez le garçon
- Comportements à risque
- Questions de sexualité
- Consultation de Transition

# Consultation de transition

- Participation de l'équipe ETP/neurovessies du service MPR adultes aux consultations communes
- Participation de la gynécologue aux consultations communes pour les grandes filles
- Etude de suivi 2010-2015: 90% des jeunes sont revus dans les 12 mois suivant leurs 18 ans.

# L'Organisation

- 2007 – 2012: « stages » de 3-5 jours
- Depuis 2012: principalement en HdJ 2 mercredis par mois
- 5-7 enfants par journée
- IDE, kiné, AS, médecin et psychologue référentes
- Planning trimestriel déterminant objectif, rythme, PEC pour chaque enfant, RDV individuel
- Quelques ateliers petits groupe
- Staff en début et fin de journée
- DPI partagé

# Le Parcours de Soins

- Consultation multidisciplinaire: projet thérapeutique
- Staff éducation thérapeutique: proposition d'un projet éducatif après diagnostic éducatif
- Contenu et rythme de suivi trimestriel/semestriel
- PEC
- Nouveau bilan pour la prochaine consultation multidisciplinaire

# La consultation commune

- Consultation semestrielle multidisciplinaire/professionnelle
- CHU Bordeaux-CH Pau-Nid Béarnais
- Chirurgien viscéral, pédiatre, rééducateur, gynéco, IDE, kiné, diététicienne
- Psychologue et Assistant social
- Diagnostic, bilans, projet thérapeutique, proposition  PEC et évaluation

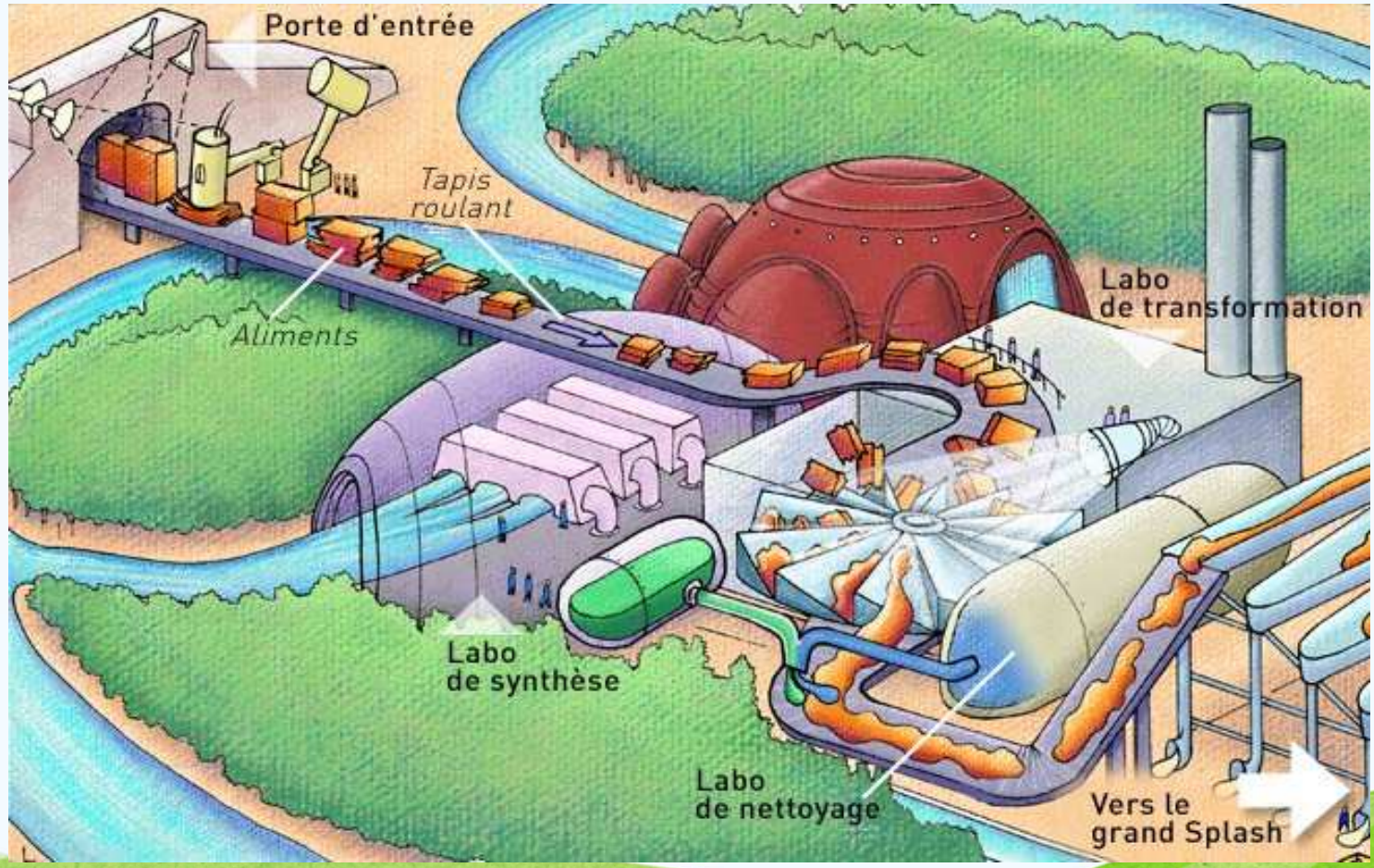
DANS LE PETIT SAC IL Y A LES JETONS.

Il est midi, que fais-tu ?

LES ENFANTS DOIVENT CHOISIR LES ACTIONS

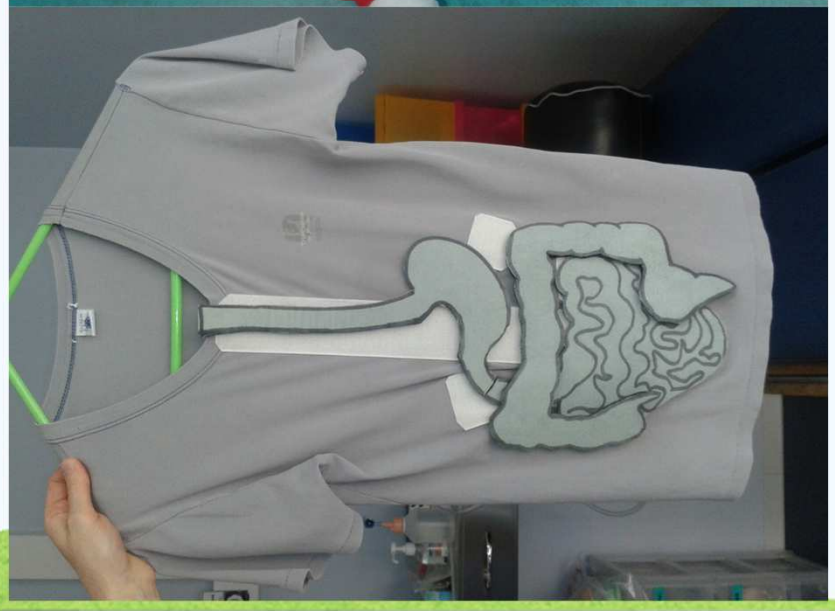
# Les outils

# Le trajet des aments



Poupée stomie

T-Shirt transit



# CALENDRIER DE SUIVI DE SELLES

MATIN

PROTECTION

| | |
|---|---|
| RIEN | |
| TRACES | |
| MATIERES | |

MASSAGE

TALC ☐ HUIL ☐

SUPPOSITOIRE
OUI ☐
NON ☐

POUSSEES

RESULTATS

RIEN ☐
UN PEU ☐
DES SELL ☐

| | |
|---|---|
| RIEN | |
| TRACES | |
| MATIERES | |

| | |
|---|---|
| RIEN | |
| TRACES | |
| MATIERES | |

MASSAGE

TALC ☐ HUIL ☐

SUPPOSITOIRE
OUI ☐
NON ☐

POUSSEES

RESULTATS

RIEN ☐
UN PEU ☐
DES SELL ☐

| | |
|---|---|
| RIEN | |
| TRACES | |
| MATIERES | |

SOIR

RESULTATS DE LA JOURNEE

| | |
|---|---|
| RIEN | |
| TRACES | |
| MATIERES | |

RESULTATS

RIEN ☐
UN PEU ☐
DES SELLE: ☐

POUSSEES

Nom.....

Prénom.....

Le...../...../.....

# CALENDRIER MICTIONNEL

MATIN

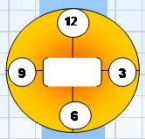
| URINE | |
|---|---|
| Protection | |
| SEC | |
| MOUILLEE | |
| TRES MOUILLEE | |

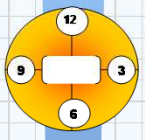
Bladerscan

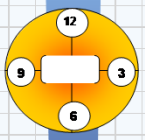
| Mesure avant miction | .....ml |
|---|---|
| Mesure après miction | .....ml |

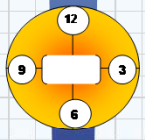
| POUSSEES | SONDAGES |
|---|---|
| .....ml | .....ml |

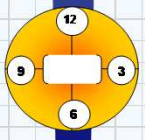
Mon pourquoi :











SOIR

| rapportes le nombre de croix | |
|---|---|
| SEC | |
| MOUILLEE | |
| TRES MOUILLEE | |

# Calendrier mictionnel

# Au total

- Le handicap sphinctérien est un handicap lourd pour l'enfant et ses parents
- Nécessité d'un accompagnement au long cours à adapter en permanence
- Une continence sociale est possible d'acquérir au prix de soins rigoureux, lourds, répétés
- Parfois de « longues traversées du désert » pendant lesquelles il ne faut pas perdre les enfants de vue…

# Evaluation et Efficacité

- C'est bon quand....
- Il n'y a pas de hospitalisation d'urgence
- Enfants et parents arrivent avec un grand sourire à la consultation
- Les enfants font du sport
- Participent aux voyages scolaires
- Dorment chez les copains
- Ont un(e) petit(e) ami(e)...

# Quels dangers de l'ETP?

- Qui sommes-nous pour rentrer autant dans l'intimité d'une famille?
- Est-ce vraiment à nous, les soignants, d' »éduquer » toute une famille?
- N'octroyons-nous pas malgré nous, malgré toute notre bonne volonté un mode de vie, des valeurs à une famille déjà envahie par la maladie?
- Comment éviter les jugements?
- Attention au formalisme! Enfants et parents ne rentrent pas toujours dans les cases de l'ETP

Une Education thérapeutique pour l'enfant incontinent
Et un grand MERCI à Julia!