

LES ENFANTS ATTEINTS D'AJI JOUENT-ILS UN RÔLE ACTIF DANS L'OBSERVANCE DE LEUR TRAITEMENT ?

PREMIER RÉSULTAT DE L'ÉTUDE RUMAJI

SOFREMIP 2018
PT01.09

Guillaume Montagu¹, Ellie Mevel¹, William Fahy², Linda Rossi-Semerano³, Elisabeth Solau-Gervais⁴, Sonia Tropé⁵, Jean-David Cohen⁶

(1) Recherche et études, Unknowns, Conseil en stratégie et innovation, Paris, (2) Administrateur, Kourir, Paris, (3) Rhumatologie pédiatrique, AP-HP, CHU de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre, Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques (RESRIP), (4) Rhumatologie, CHU de Poitiers, Poitiers, (5) Directrice, Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), (6) Rhumatologie, CHU Lapeyronie, Montpellier. Contacts: guillaume.montagu@unknowns.fr ; jd-cohen@chu-montpellier.fr

Cette étude a été réalisée sous l'égide de l'ANDAR par soutien institutionnel de Nordic Pharma

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Le méthotrexate (MTX) et les biomédicaments constituent le socle thérapeutique de la prise en charge des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI). L'adhésion aux traitements est un enjeu important or elle est peu étudiée chez l'enfant.

Un des objectifs de l'étude Représentations et Usages des Médicaments dans l'AJI (RUMAJI) est de mieux comprendre les pratiques d'observance des parents et des enfants.

MÉTHODE

Une étude ethnographique a été conçue et dirigée par 2 rhumatologues, 1 pédiatre, 2 représentants d'associations de patients et de 2 anthropologues. Les entretiens et observations ont été réalisés par les 2 anthropologues.

L'étude a été conduite :

- auprès de 6 médecins (3 pédiatres et 3 rhumatologues)
- auprès de 15 familles d'enfants atteints d'AJI, recrutées par diversité de profils sociologiques et cliniques (suffisant pour atteindre la saturation).
- dans 6 centres de référence ou de compétence (Bicêtre, Brest, Lyon, Paris, Poitiers, Strasbourg).

Intérêt des méthodes qualitatives : une compréhension fine des faits de la vie quotidienne des personnes (représentations et pratiques) pour dépasser les préjugés sur leur comportement. Limites : pas de quantification des comportements observés.

Les entretiens se sont déroulés avec les parents puis les enfants et conduits selon les méthodes biographiques, semi-directives approfondies et ont tous été enregistrés et retranscrits pour analyse.

Les guides d'entretien ont été construits autour de 3 thèmes et ils ont été adaptés pour les enfants :

1. L'organisation de la vie quotidienne avec l'AJI et le traitement,
2. Les usages des médicaments
3. Les conséquences sur les activités sociales et familiales

RÉSULTATS

PARTICIPANTS : 6 MÉDECINS, 17 ENFANTS ET LEURS PARENTS

3 médecins pédiatres, praticiens hospitaliers
3 médecins rhumatologues, praticiens hospitaliers

11 filles et 6 garçons, (âgés de 3 à 17 ans, médiane : 10)

Forme d'AJI	systémique	3
	oligoarticulaire	3
ancienneté de la maladie	polyarticulaire	5
1 à 15 ans (médiane : 3)	ERA	6
Traitement	MTX seul	4
	Biomédicament seul	4
ancienneté du traitement	MTX et Biomédicament	5
1 à 4 ans (médiane : 1)	AINS et corticoïdes	4

PCS des parents (N=15 familles dont 2 monoparentales)

	Père	Mère
Agriculteurs exploitants	0	0
Artisans commerçants et chefs d'entreprise	0	3
Cadres et professions intellectuelles sup.	6	3
Professions Intermédiaires	4	4
Employés	2	1
Ouvriers	1	1
Retraités	0	0
Autres personnes sans activité pro.	0	3

LE RÔLE ACTIF DE L'ENFANT

1 L'APPRENTISSAGE DE LA CHRONICITÉ DE LA MALADIE

- nécessité d'une **rupture avec le schéma traditionnel** de la maladie (avec un début et une fin) grâce à **des jeux** (jouer à guérir/soigner, pratiquer les injections sur des peluches) et des **confrontations ou comparaisons** de son expérience avec celle d'autres personnes qui ont des maladies chroniques ou épisodiques.
- **l'intégration de la maladie à son identité** : faire de la maladie une partie de soi, et l'assumer en public, en se présentant comme « atteint d'AJI ».

L'apprentissage de la chronicité permet d'adhérer au traitement, de lui donner un rôle d'en avoir des attentes réalistes (aller mieux plus que guérir)

« Avec maman on a eu l'idée de faire le diaporama pour expliquer à ma classe. Ça c'est bien passé parce qu'après ils sont venus me voir. [...] Avec le diaporama, c'était clair pour tout le monde. C'était important parce qu'il y avait aussi tous les profs qui sont venus. Du coup, eux [...], qui ne comprenaient pas pourquoi je n'étais pas là, ils ont vu ce que j'avais ». garçon, 14 ans, ERA

2 L'APPRENTISSAGE DE LA MALADIE ET DU TRAITEMENT

- 3 dimensions des effets des médicaments mises en balance et qui définissent leur rôle : 1) les **effets bénéfiques** ressentis sur soi, 2) les effets **indésirables** et 3) les effets **sur les analyses**.
- les **expériences subies ou choisies** avec le traitement et avec son corps que cela soit à l'occasion d'**oublis** des parents, de **décalages ou sauts de prise volontaires** mais aussi lors de **sur ou de sous-activité physique**.

Les arrêts peuvent être délibérés afin d'effacer la maladie sur un temps court. Ils peuvent aider à pérenniser l'usage en redonnant de la maîtrise et en créant un savoir profane sur la maladie.

« c'est les médecins qui comparent par rapport à la CRP et tout parce que la CRP c'est moi donc euh enfin ma CRP c'est mon niveau physique et tout... Moi je peux dire que je me sens mal mais la CRP c'est tout bas et ça marche bien [...] Une fois j'ai inversé les médicaments parce que papa s'était trompé [...] et ça n'a rien changé parce que la CRP était basse. » garçon, 10 ans, AJI systémique

3 LA MAÎTRISE DE L'ADMINISTRATION DU TRAITEMENT

- la **ritualisation du traitement** par la mise en place d'une **routine familiale** et son évolution progressive vers un moment plus solitaire et réflexif de l'enfant.
- la **participation à la ritualisation** du traitement permet à l'enfant de jouer un rôle dans le rituel et d'**exercer une maîtrise de l'administration** des médicaments.

La ritualisation permet de banaliser le traitement en le faisant rentrer dans le quotidien de la famille. La participation au rituel favorise l'appropriation par l'enfant de son traitement.

« [L'infirmière] fait compter jusqu'à 20 et après on pique. [...] Elle se met sur les genoux. On prend un doudou. Elle discute avec elle [...]. Et aussi, elle l'implique, elle lui fait faire la désinfection. Après elle attend la piqûre. Elle crie un bon coup. [...] Moi, je donne mon doigt et je lui dit "tu serres, tu serres, si ça te fait mal, tu serres mon doigt". Des fois, un de ses frères va venir. Elle aime bien que ce soit le plus grand ». parent d'une fille de 6 ans, AJI oligoarticulaire

LES CONDITIONS DU RÔLE ACTIF DE L'ENFANT

A LE RÔLE AUTONOMISANT DE LA FAMILLE

Le rôle actif de l'enfant peut être favorisé par un **travail l'aidant à s'approprier la maladie et le traitement** en nommant la maladie, en l'expliquant (apprentissage de la chronicité) en faisant participer l'enfant notamment en mettant en place des rituels.

B LA RELATION PARTENARIALE AVEC LE MÉDECIN

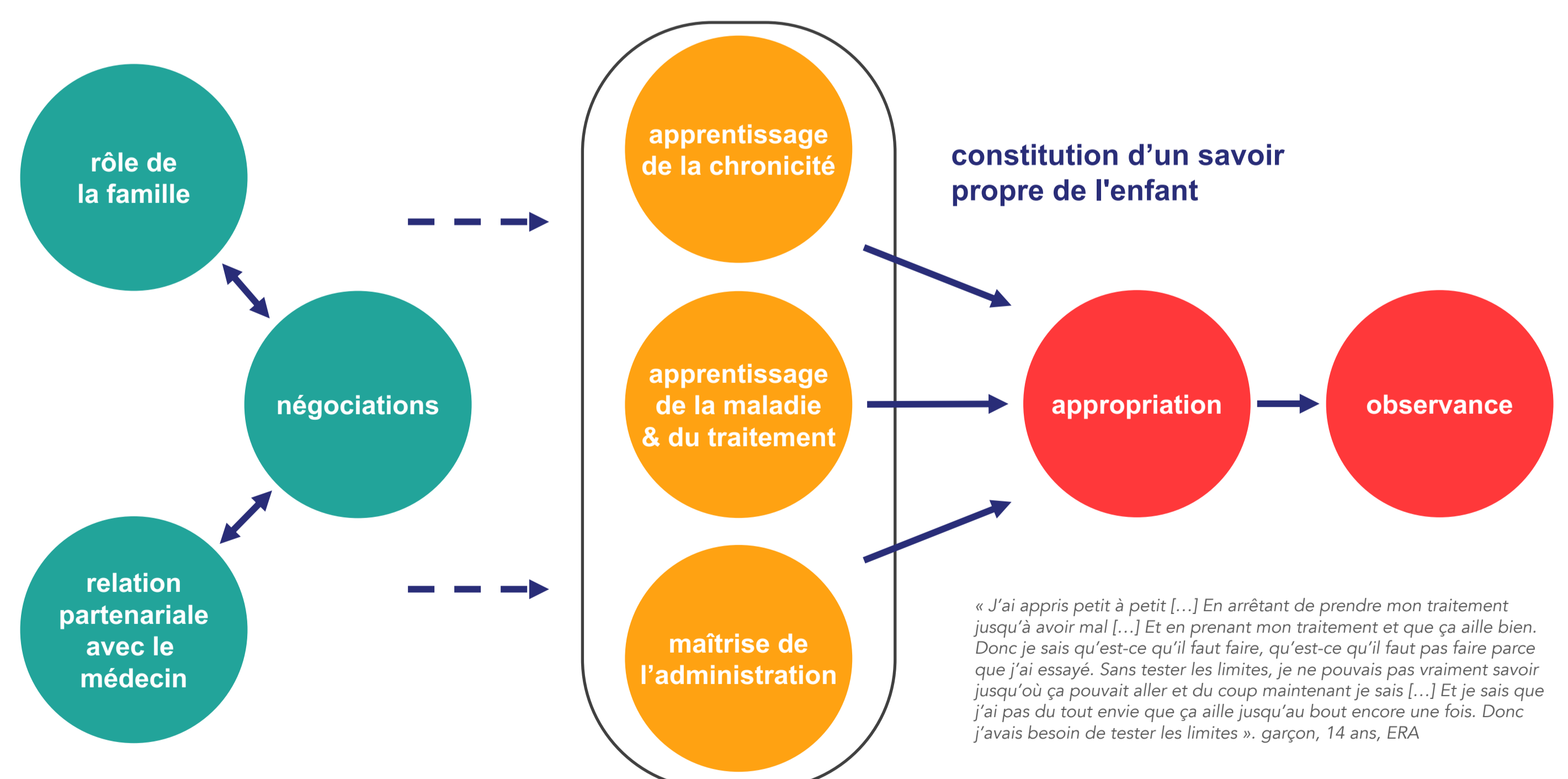
Une **division des tâches et un travail d'équipe** entre médecin, parents et enfant est nécessaire au travail thérapeutique. Elle repose sur la confiance de chacun envers les autres (parents-médecin, enfant-médecin, enfant-parents).

« Si eux ils ont pas confiance en moi et moi en eux ça ne va jamais marcher. Il faut que ce soit un partenariat parce que moi je suis les yeux du médecin quand il n'est pas là ». Parent d'une fille de 8 ans, AJI polyarticulaire

C LES NÉGOCIATIONS DE L'ENFANT

La **prise en compte de la voix de l'enfant** par la famille ou le médecin l'**autorise à participer à son soin**. Les négociations peuvent porter sur les activités (notamment le sport) ou sur les traitements (adaptation, rétribution ou autonomie).

RÔLE ACTIF



CONCLUSION & PERSPECTIVES

En se focalisant sur le point de vue des enfants atteints d'AJI, **cette étude souligne le rôle actif** qu'ils jouent **dans la prise en charge de leur maladie et de leur traitement**. Leur rôle actif les conduit à se **construire un savoir propre**, source de contrôle sur leur corps et leur vie, **leur permettant d'agir et d'être autonome avec la maladie**.

L'observance pourrait être améliorée en favorisant l'implication des enfants dès le début de la maladie. L'étude ouvre ainsi plusieurs perspectives de travail pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge et de l'ETP :

- Comment favoriser le rôle actif des enfants ?
- Comment accompagner les parents dans l'autonomisation de leur enfant ?

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les familles et les professionnels de santé qui ont participé à cette étude ainsi que l'association Kourir et le réseau RESRIP.

