

CENTRE DE VACANCES **à Osséja pour les enfants hémodialysés et** **transplantés rénaux**

Depuis 1973, les enfants dialysés et greffés de Toulouse et des autres centres pédiatriques français partagent pour un temps leurs vacances d'été.

Les séjours se sont déroulés successivement à Saillagouse, au centre Hélios Marin de Banyuls, au centre Saint Pierre de Palavas. Depuis 2000, le transfert de cette activité médicale et paramédicale se déroule au centre de « La Perle Cerdane » à Osséja dans les Pyrénées Orientales.

Ce centre est un établissement de santé pour enfants et adolescents. Il dépend de l'ALEFPA (association laïque pour l'éducation, la formation, la prévention et l'autonomie). C'est une maison d'enfants à caractère sanitaire et social permanent, participant au service public hospitalier grâce à une convention avec le CHU de Toulouse.

Ce transfert s'inscrit dans un projet médico-éducatif.

Nous parlerons plus précisément d'éducation thérapeutique qui fait partie de notre décret de compétence de l'IDE n°2002-194 du 11/02/2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'IDE.

D'autre part, les textes législatifs qui réglementent notre profession convergent vers la dimension éducative (arrêté du 13/07/83 relatif au diplôme d'état de puéricultrice).

Elle s'intègre dans le projet d'établissement du CHU de Toulouse 2005-2009 : projet de soins, axe n°4, développer les actions de prévention et d'éducation.

L'équipe médicale et soignante de l'hôpital des enfants du CHU de Toulouse est garante du séjour thérapeutique de ces enfants.

L'équipe se compose de :

- deux infirmières
- une auxiliaire de puériculture
- un médecin
- une animatrice
- un éducateur
- un technicien de dialyse.

Le changement de l'équipe soignante se fait au bout d'une semaine. Seuls l'éducateur, l'animatrice et le technicien de dialyse encadrent les enfants pendant tout le séjour.

Egalement, la diététicienne et les psychologues contribuent à cette prise en charge.

En août 2007, 7 enfants hémodialysés, 2 enfants en dialyse péritonéale et 8 enfants transplantés ont participé à ce séjour. Nous avons des enfants âgés de 7 à 18 ans.

Le séjour s'est déroulé de la manière suivante :

-lundi, mercredi, vendredi : dialyse pour les hémodialysés et activités pour les transplantés.

-mardi, jeudi et week-end : activités (sportives, culturelle, détente...).

Origine du projet :

L'éducation thérapeutique de l'enfant hémodialysé et transplanté rénal est une priorité lors des soins.

La présence des enfants durant une longue période, en collectivité, hors contexte familial et hors milieu hospitalier traditionnel fait la particularité de ce séjour. Cela favorise l'apprentissage de l'autonomie.

Par sa présence jour et nuit, l'équipe soignante instaure une prise en charge globale basée sur une relation de confiance et de connaissance de l'enfant.

Ce constat a amené l'équipe à exploiter ce précieux temps passé auprès des enfants pour approfondir l'éducation thérapeutique.

Cette action éducative tourne autour de trois axes :

- Apprendre à l'enfant à vivre avec sa maladie et « l'autoriser à vivre normalement » afin de réinvestir l'avenir.

- Apprendre à l'enfant la diversité des modalités thérapeutiques de l'insuffisance rénale. La rencontre, les échanges entre enfants hémodialysés et transplantés et les informations prodiguées par l'équipe lors des séances formelles et informelles permettent d'atteindre cet objectif.

- Apprendre à gérer les contraintes du régime et les prises médicamenteuses.

Présentation globale du projet :

Ce projet se limite aux enfants hémodialysés durant les séances de dialyse.

Nous retrouvons des objectifs centrés sur les enfants et opérationnels pour les soignants.

a) objectifs centrés sur les enfants :

Ils sont dits objectifs de sécurité émanant des trois domaines d'apprentissage (savoir, savoir faire et savoir être).

Les enfants devront être capable de :

- acquérir les principales connaissances sur l'hémodialyse et l'insuffisance rénale chronique.

- énoncer le nom des médicaments, posologie, heure de prise, indication, précautions d'emploi, surveillance biologique.

- gérer seul son traitement quotidien (constituer son pilulier, précautions d'emploi...).

- acquérir des compétences d'auto adaptation (ex : lors d'oubli de prise médicamenteuse ou adaptation médicamenteuse en fonction des écarts de régime...).

b) objectifs opérationnels pour les soignants :

- Réaliser un diagnostic éducatif par l'intermédiaire d'un entretien directif.

- Adapter l'éducation en fonction des résultats sous forme de travail individuel et de groupe.

- Réévaluer, à 2 mois, leur connaissance dans leur centre pédiatrique de référence (2 mois après séjour)

Méthodologie :

a) La première semaine, nous avons effectué le diagnostic éducatif grâce à l'entretien. Ce sont les infirmières et l'auxiliaire de puériculture qui les ont réalisé auprès de chaque enfant hémodialysé.

Ce questionnaire comportait différentes parties :

- identité
- environnement familial, social
- environnement scolaire et loisirs
- connaissance de l'insuffisance rénale chronique
- projets personnels.

Nous les avons ensuite analysé en faisant une fiche de synthèse. Elle nous a permis de cibler les domaines où l'enfant était en difficulté.

b) La deuxième semaine, nous avons réalisé un jeu interactif dont l'objectif principal était d'acquérir des compétences d'auto adaptation.

L'enfant devait être capable :

- de reconnaître les sports autorisés.
- de s'adapter à différentes situations de vie.
- de gérer une crise (seul).

c) En « fil rouge » les infirmières ont laissé à la disposition des enfants leurs médicaments sur des étagères dans des casiers nominatifs et veillé à la bonne prise. Les prises alimentaires dans et hors du centre ont été observées par les soignants.

Perspectives :

Chaque séjour est une véritable négociation avec l'hôpital. Ce dernier considère ce séjour comme centre de vacances, alors qu'il y a une vraie prise en charge médicale et paramédicale. Il doit être un partenaire, au même titre que la DPCL (association : dialyse pédiatrique, culture et loisirs) afin que les enfants vivent de vrais vacances.

La réflexion d'une jeune fille ainsi que celle d'un papa résument bien notre action et la nécessité d'un partenariat :

« Malgré des soins indispensables, j'ai pu suivre des activités que je n'aurais jamais pu faire ailleurs. »

« Je ne pensais pas possible l'activité accro branches pour mon fils, je ne lui aurais jamais permis »

EQUIPE SOIGNANTE DE LA DIALYSE.