

CHRONIC RESPIRATORY PATHOLOGY IN CHILDREN : APPRAISAL OF TEN YEARS PLURIDISCIPLINARY CARE IN A PEDIATRIC MEDICAL CENTRE

PATHOLOGIE RESPIRATOIRE CHRONIQUE DE L'ENFANT : BILAN DE DIX ANS DE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE EN CENTRE MÉDICAL PÉDIATRIQUE

C. Mossay (1, 2), C. De Buck (2), D. Filosof (2), L. Parise (2)

Summary

Certain children presenting chronic pulmonary diseases, severe or relapsing, aggravated by unfavourable psychosocial factors are hospitalised in a repetitive manner.

To try to help these children, we created a project for a family, school and social reintegration.

We developed a program which by its multidisciplinary integrated approach tries to get the family to accept the illness and its constraints, to decrease the factors which lead to chronicisation or aggravation of the symptomatology. Right after the admission, a complete evaluation of the situation is performed according to three main axes : medical evaluation, family evaluation and individual evaluation.

Two hundred and twenty five children aged between 2 months and 14 years have been admitted between October 92 and December 02. The treatment lasted between 2 and 24 months.

The results evaluated at mid term after discharge show a globally favourable evolution for the majority of children. There is an improvement in the pulmonary status, the frequency of rehospitalisations or the length of institutional placement and a diminution of school absences.

The improvement appears however quite precarious as the family's defaults need a major outpatient support system.

The positive factors for a good prognosis are :

- > approach integrating the medical, psychological and environmental aspects ;
- > multidisciplinary diagnosis which allows to identify the problematic and to provide the most adequate help without multiplying too much the interventions ;
- > health education in order to lead to autonomy for medical treatment ;
- > social work started at the entrance which sets the bases for the creation of a support network ;
- > family therapy often necessary for these very dysfunctional families.

Résumé

Un certain nombre d'enfants souffrant de problèmes respiratoires chroniques, sévères ou récidivants, voit leur pathologie aggravée par des facteurs psychosociofamiliaux défavorables et sont hospitalisés de manière répétitive.

Pour essayer d'aider ces enfants, nous avons mis sur pied un projet de réintégration familiale, scolaire et sociale et développé un programme qui, par son approche multidisciplinaire intégrée, tente non seulement de faire accepter, par la famille, la maladie et ses contraintes, mais aussi de diminuer les facteurs conduisant à un passage à chronicité ou à une aggravation de la pathologie.

Entre le 01/10/1992 et le 31/12/2002, 225 enfants, âgés de 2 mois à 14 ans, ont, après une évaluation complète, réalisée selon trois directions principales (médicale, familiale, individuelle) et tenant compte de la responsabilité multifactorielle de leur pathologie, bénéficié d'un programme thérapeutique individualisé, d'une durée de 2 à 24 mois.

Les résultats, appréciés à moyen et long terme, après le retour en famille, montrent une évolution globalement favorable pour la majorité des patients : amélioration de l'état pulmonaire, de la fréquence des hospitalisations ou de la durée de placement institutionnel, diminution de l'absentéisme scolaire. Cette évolution positive apparaît cependant tout à fait précaire et les anomalies familiales justifient impérativement une procédure de soutien extérieur majeur.

Les facteurs intervenant en faveur d'un pronostic favorable semblent être :

- > une approche intégrant les aspects médicaux, psychologiques et environnementaux ;
- > un diagnostic multidisciplinaire qui permet d'identifier la problématique et de mettre en route l'aide la plus adéquate, sans multiplier à l'excès les interventions ;
- > une éducation à la santé pour conduire à l'autonomie dans le traitement médical ;
- > un travail social, débuté dès l'entrée, pour mettre en place un réseau local d'assistance médicale et sociale ;
- > une thérapie familiale, indispensable pour ces familles très dysfonctionnelles.

(1) Département de pédiatrie, secteur de pneumologie pédiatrique, CHC - rue de Hesbaye, 75 à B - 4000 Liège (Belgique) et Centre Médical Pédiatrique Clairs Vallons, B - 1340 Ottignies (Belgique).

(2) Centre Médical Pédiatrique Clairs Vallons, B - 1340 Ottignies (Belgique).

INTRODUCTION

Les pathologies respiratoires récidivantes sont grevées, chez l'enfant, d'une morbidité non négligeable qui peut être améliorée par une prise en charge appropriée.

Celle-ci fait appel à de multiples facettes thérapeutiques : médicale proprement dite (avec, entre autres, approche pharmacologique et éducation à la santé), sociale, familiale, psychologique.

Certaines situations ne permettent toutefois pas une gestion optimale ; c'est le cas d'impasses thérapeutiques avec difficultés socio-économiques empêchant un accès cohérent aux divers soins de santé.

La plupart des pathologies pulmonaires récidivantes, quelle qu'en soit l'étiologie (asthme, mucoviscidose, dyskinésie ciliaire primitive, autres pathologies bronchopulmonaires itératives dont bronchectasies, séquelles d'inhalation, de tuberculose, de détresse respiratoire néonatale, dysplasie bronchopulmonaire, etc.), ne justifie pas *a priori*, à l'exception de situations aiguës déséquilibrées, des séjours hospitaliers au long cours classiques.

Le coût de ces derniers est d'ailleurs important tant sur le plan financier que sur le plan social et le bénéfice est contrebalancé par des séquelles sur les plans scolaire et éducatif.

Force est malheureusement de constater l'hospitalisation fréquente d'enfants souffrant de pathologie respiratoire chronique et chez lesquels des facteurs psychosociaux défavorables jouent un rôle aggravant.

Les troubles psychologiques liés à une déficience affective ou éducative, une dynamique familiale perturbée ou des absences scolaires ont pour conséquences une exclusion sociale et un rejet familial, avec alourdissement du pronostic vital.

OBJECTIFS

En concertation et en collaboration avec l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (organisme central belge de sécurité sociale), un projet favorisant la réintégration sociale, familiale et scolaire a vu le jour à la fin de l'année 1992.

Une prise en charge multidisciplinaire intégrée a été proposée, en institution, pour amener des familles inadéquates à accepter la maladie et ses contraintes,

pour cerner les facteurs conduisant à un passage à chronicité et à une aggravation de la symptomatologie et les traiter.

L'accent a été mis, d'emblée, sur un travail avec la famille et avec des interlocuteurs extérieurs susceptibles d'observer l'évolution après la sortie.

MOYENS

■ **Avant l'admission**, un premier contact permet de recueillir les renseignements anamnestiques et d'analyser la demande avec l'enfant, ses parents et les référents.

Le modèle de travail et les apports potentiels pour l'enfant et sa famille sont exposés et un avant-projet de prise en charge est établi, en définissant clairement le cadre de travail.

■ **Lors d'une réunion d'admission**, les différents intervenants établissent un diagnostic pluridisciplinaire intégré qui comprend une appréciation médicale (pédiatrique proprement dite et pneumologique), une appréciation individuelle (kinésithérapie, psychologique, cognitive, affective, instrumentale, logopédique, psychomotrice, scolaire) et une appréciation familiale (systémique - insistant sur les interactions et les relations entre parents et enfants - et sociale).

L'évaluation permet de faire un diagnostic précis, tenant compte de la multifactorialité de ce type de pathologie et de définir les priorités des interventions.

À l'issue de la réunion, est élaboré un programme thérapeutique personnalisé.

Celui-ci, aussi ciblé et complet que possible, tentera cependant de ne pas multiplier à outrance les interventions et de respecter la qualité et le rythme de vie de chaque enfant (école, loisir, sport).

■ **Durant le séjour**, à l'occasion de synthèses et d'évaluations intermédiaires, des rectifications de la ligne de conduite sont proposées en fonction de l'évolution ou de l'apparition de nouvelles difficultés.

Des problèmes particuliers peuvent justifier éventuellement la supervision par des professionnels extérieurs.

La prise en charge comprend également la création d'un réseau local de contacts (véritable trame de soutien), préparatoire à la sortie.

En fin de séjour a lieu un nouvel échange de vues multidisciplinaire au cours duquel on procède à une évaluation des résultats.

■ **A la sortie**, les parents et, en fonction de son âge, l'enfant, en reçoivent les conclusions.

Les informations sont également transmises au réseau mis en place, réseau dont les ressources ont été mobilisées en permanence tout au long du séjour.

■ **Après la sortie**, à la faveur de contacts avec les médecins référents, les membres du réseau local (équipes sociales et scolaires sur le terrain) et les parents, on tente d'établir un follow-up transitoire personnalisé.

Des courts séjours institutionnels d'évaluation sont aussi possibles ultérieurement.

CRITÈRES D'ADMISSION

Détaillés dans le tableau 1, ils tiennent compte de critères medicodiagnostiques et notamment, pour l'asthme, d'un score de sévérité clinique (1) et d'un score médicamenteux (2), mais aussi de critères complémentaires sur les plans psychopédagogique et familial.

■ Asthme et voies respiratoires hyperréactives :

> Critères medicodiagnostiques :

- asthme avec score de sévérité clinique (Aas) ≥ 3 et/ou score médicamenteux (Bousquet) ≥ 3 ;
- enfants plus jeunes ou nourrissons avec hyperréactivité bronchique (hospitalisations répétées pour bronchospasme ; "infections" récidivantes).

> Critères complémentaires sur le plan psychopédagogique : retard psychomoteur, retard de langage, retard scolaire, retard de comportement social... ;

> Critères complémentaires sur le plan familial : mauvaise compliance, inacceptation du processus morbide, irrespect des mesures environnementales (évitement des allergènes, diminution de l'exposition tabagique,...).

■ Autres pathologies bronchopulmonaires spécifiques :

> Critères medicodiagnostiques :

- mucoviscidose, dyskinésie ciliaire ;
- dysplasie bronchopulmonaire, séquelles fonctionnelles de détresse respiratoire néonatale, dégradation infectieuse, toxique ou mécanique du système respiratoire, cardiopathie, affection neuromusculaire,...

> Critères complémentaires sur le plan psychopédagogique : cf. 1., 2.

> Critères complémentaires sur le plan familial : cf. 1., 3.

Tableau 1 : Critères d'admission.

RÉSULTATS

Depuis l'instauration du programme de prise en charge, les différentes données ont été analysées régulièrement, pour faire l'objet de rapports d'activités annuels fournis à un organisme national de contrôle, l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité.

Les paramètres étudiés sont colligés dans les tableaux 2 à 7. Les résultats présentés sont exprimés en valeurs extrêmes de pourcentages du nombre de patients évalués pour chacune des séries de 12 mois.

Une population de 225 patients, âgés de 2 mois à 14 ans, a été suivie (tableau 2) sur un peu plus de 10 ans (du 01/10/1992 au 31/12/2002).

Un quart à la moitié des enfants, selon les séries, était d'origine étrangère, principalement maghrébine (difficultés supplémentaires de bilinguisme, voire de trilinguisme, et surtout de culture, notamment religieuse).

• Nombre de séjours	225
• Age des patients	2 mois-14 ans
• Origine :	
- belge	41-61%
- maghrébine	24-45%
- autre	2-35%

Tableau 2 : Population.

Les pathologies motivant l'admission et les traitements médicaux appliqués sont repris respectivement dans les tableaux 3 et 4.

L'asthme représente l'affection la plus fréquente (60 à 75%), le solde étant constitué par des pathologies bronchiques chroniques généralement hypersécrétantes. Les recommandations internationales en matière de traitement de l'asthme (3) ont évolué durant les dix années d'existence et cela se traduit par des modifications dans les pourcentages de recours à certaines molécules : utilisation quasi doublée pour les stéroïdes topiques (47 à 80%) et nette diminution pour les bases xanthiques (36 à 0%).

L'inhalation reste la voie de choix pour l'administration médicamenteuse.

La part du reflux gastro-œsophagien est stable et correspond aux observations habituelles.

Tous les patients s'inscrivent dans un programme de rééducation fonctionnelle respiratoire répondant aux recommandations classiques (4, 5).

• Pathologie bronchique chronique (dyskinésie ciliaire, séquelles de détresse respiratoire néonatale, dysplasie bronchopulmonaire, séquelles d'inhalation corps étranger, etc.)	21-36%
• Mucoviscidose	0-5%
• Asthme (dont environ 3/4 avec allergie démontrée)	61-75%

Tableau 3 : Traitements médicaux appliqués.

• Rééducation fonctionnelle respiratoire	100%
• Aérosolthérapie (tous systèmes confondus)	91-92%
• Corticoïdes inhalés	47-80%
• Bases xanthiques	0-36%
• Traitement RGO	25-28%

Tableau 4 : Traitements médicaux appliqués.

• Perturbations psychologiques familiales : - dépression postpartale - dysfonctionnement interactif précoce - discontinuité soins maternels durant 1 ^{ère} année - pathologie mentale d'un des parents - alcoolisme ou toxicomanie d'un des parents - perturbations psychologiques sévères dans le réseau familial	83-86%
• Carences affectives, éducatives, sociales : - carences affectives précoces - carences affectives tardives - carences socio-éducatives	83-86%
• Mauvais traitements, négligences graves : - sévices et violences physiques - négligences graves - abus sexuels	30-36%
• Événements entraînant rupture des liens affectifs : - hospitalisations répétées ou prolongées - décès d'un des parents - délaissement de l'enfant - hospitalisation prolongée d'un des parents - institutionnalisation d'un des parents - incarcération parentale	100%
• Contexte sociofamilial particulier : - gemellité - parents divorcés, famille monoparentale - enfant élevé par grands-parents - famille immigrée - maladie organique grave d'un des parents - milieu sociofamilial très défavorisé	67-70%

Tableau 5 : Facteurs environnementaux.

Pour tenter d'isoler les facteurs environnementaux émergents les plus fréquemment rencontrés, chaque enfant a été étudié selon la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (6, 7, 8).

Perturbations psychologiques sévères et actuelles dans le réseau familial, dépression maternelle, milieu social très défavorisé, discontinuité des processus de soins maternels, carences affectives précoces et ultérieures, carences socio-éducatives, dysfonctionnement interactif précoce, abandon parental, famille monoparentale, maltraitance sont les items principaux (tableau 5).

En fait, plus de 8 familles sur 10 présentent des troubles psychologiques, près d'un tiers des enfants a expérimenté des violences physiques ou des négligences graves, tous les enfants doivent faire face à des situations impliquant la rupture des liens affectifs et plus de deux tiers des familles ont un statut socio-économique précaire.

Nous avons été frappés par le nombre de mères dépressives, dès lors peu disponibles pour les soins que nécessitent leur enfant ; les situations de dépression maternelle et/ou d'isolement parental sont préjudiciables à une gestion adéquate de la pathologie et de ses contraintes.

La plupart des familles accumulent plusieurs facteurs péjoratifs, ce qui aboutit à des hospitalisations répétées et prolongées, à une rupture du rythme scolaire et parfois à de la maltraitance.

Sur le plan individuel (tableau 6), on constate un retard scolaire quasi systématique chez ceux qui sont en âge d'être scolarisés.

Retard psychomoteur, retard de langage, troubles instrumentaux et anomalies éducatives diverses découlent des facteurs familiaux et environnementaux décrits auparavant.

Les désordres psychologiques sont le plus souvent sévères ; ils peuvent aller jusqu'à des troubles graves du comportement, à mettre en rapport avec les carences socio-

familiales et l'éloignement répété de l'enfant du fait des hospitalisations.

La plupart des patients montre d'ailleurs souvent une grande souffrance ainsi que des angoisses de morcellement.

Sur le plan éducatif, on observe couramment une agressivité vis-à-vis des autres enfants, des difficultés de communication, une passivité, un repli sur soi ou, au contraire, un comportement excessif, extraverti ; on constate aussi des conduites abandonniques et des moments dépressifs.

Le programme de base (tableau 7) de la prise en charge multidisciplinaire comprend un suivi respiratoire systématique (une à deux fois par semaine) de la part d'un pédiatre pneumologue consultant, avec adaptation du traitement en fonction de l'évolution.

• Retard scolaire	91-99%
• Retard psychomoteur	45-47%
• Troubles psychologiques (souvent sévères)	100%
• Troubles logopédiques :	85-89%
- retard langage	79-82%
- troubles instrumentaux	29-32%
• Anomalies éducatives diverses :	
- tristesse, angoisse, anxiété	75-79%
- besoin de contact physique	66-69%
- colères	57-61%
- manipulations de l'adulte	55-61%
- difficultés de séparation	56-60 %
- nécessité cadre structurant	58-59%
- difficultés de communication	43-47%
- agressivité	34-39%
- troubles sommeil	30-39%

Tableau 6 : Évaluation individuelle.

• Éducation à la santé	100%
• Revalidation respiratoire (désencombrement bronchique, inhibition cercles vicieux de l'hyperréactivité bronchique, réhabilitation physique, etc.)	100%
• Thérapie familiale	66-99%
• Psychothérapie individuelle	22-53%
• Psychomotricité et/ou relaxation	45-50%
• Logopédie	42-53%

Tableau 7 : Prises en charge thérapeutiques.

Les enfants bénéficient également d'un suivi pédiatrique général quotidien.

Les éléments thérapeutiques correspondent aux données les plus récentes de la littérature ; ils sont confirmés et remis à jour par l'assistance à des réunions de formation continue et à des symposiums nationaux et internationaux.

L'accent est mis sur une éducation à la santé permanente et une revalidation respiratoire systématique (4, 5, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19) auxquelles participent très activement les kinésithérapeutes.

Une psychothérapie individuelle est instaurée selon les besoins (une à deux séances par semaine) ; concrètement, elle a lieu dans un quart à la moitié des cas.

Les enfants qui souffrent de troubles d'apprentissage et du langage sont pris en charge (une à trois fois par semaine, selon l'âge et la gravité des symptômes) par une logopède.

Une thérapie du développement avec ou sans psychomotricité (une à trois séances par semaine) a été appliquée aux enfants qui la justifiaient (presque une fois sur deux).

Autant que faire se peut, les familles ont bénéficié d'entretiens familiaux avec travail de la relation mère-enfant (une à deux séances par mois).

ÉVOLUTION

Après un séjour qui varie de 2 à 24 mois (tableau 8), la majorité des patients regagne son domicile ou est hébergée dans une famille d'accueil.

Le tableau 9 apprécie l'évolution à la fin du séjour, à considérer comme favorable, sur la base d'une amélioration clinique, d'une acquisition d'une certaine autonomie et de progrès indiscutables dans l'observance des consignes environnementales et médicamenteuses, dans près des 4/5 des cas.

A moyen terme, après la sortie, on observe une série d'éléments encourageants :

- la plupart des enfants ont bénéficié d'une assistance médicale ambulatoire régulière ;
- les conséquences sociales de la maladie sont moindres ;
- un contact est maintenu entre la famille et un membre de l'équipe thérapeutique, généralement le thérapeute familial et/ou le travailleur social, pour la moitié des patients.

• Domicile ou famille d'accueil	94-95%
• Autre institution	3-5%
• Autre	0-3%

Tableau 8 : Modes de sortie (après séjour de 2 à 24 mois).

• Favorable :	78-86%
- amélioration clinique	
- acquisition autonomie	
- amélioration de la compliance	
• Sortie contre avis médical	4-19%
• Décès	0-3%

Tableau 9 : Évolution à la fin du séjour.

CONCLUSIONS

A moyen terme, l'évolution est donc globalement favorable, pour la majorité des enfants, avec amélioration de l'état pulmonaire, de la fréquence des hospitalisations ou de la durée de placement institutionnel ; on constate aussi une diminution de l'absentéisme scolaire.

La stabilisation est toutefois précaire, avec nécessité d'une aide ambulatoire majeure.

Les facteurs favorables (20, 21, 22) qui semblent pouvoir être retenus sont :

- > l'approche globale, pour intégrer les aspects médicaux, psychologiques et environnementaux ;
- > le diagnostic pluridisciplinaire, pour cerner la problématique exacte et déterminer l'aide la plus adéquate, sans multiplier les interventions ;
- > l'éducation à la santé, pour conduire à l'autonomie ;
- > le travail social précoce, pour jeter les bases nécessaires à la création d'un réseau d'aide ;
- > la thérapie familiale, indispensable pour ces familles dysfonctionnelles.

BIBLIOGRAPHIE

1. AAS K. - Heterogeneity of bronchial asthma. *Allergy* 1981;36:3-14.
2. Bousquet J., Hejjaoui A., Clauzel A.-M., Guérin B., Dhivert H., Skassa-Brociek W., Michel F.-B. - Specific immunotherapy with a standardized dermatophagoides pteronyssinus extract. II. Prediction of efficacy of immunotherapy. *J Allergy Clin Immunol* 1988;82:971-977 - <http://www.ginasthma.com>
3. Marguet C., Moiret P., Cohen L., Mallet E. - Place du contrôle du souffle dans l'éducation de l'adolescent asthmatique : étude préliminaire. *Rev. fr. Allergol.* 1997;37:355-360.
4. Karila C. - Place de la réadaptation à l'effort chez l'enfant asthmatique. *Rev. fr. Allergol.* 1998;38:757-767.
5. Mises R., Fortineau J., Jeammet P., Lang J.-L., Mazet P., Plantade A., Quemada N. - Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie Enfance* 1988;31:67-134.
6. Mises R., Quemada N., Botbol M., Bursztejn C., Durand B., Garrabe J., Golse B., Jeammet P., Plantade A., Portelli C., Thevenot J.-P. - http://psydoc.fr/broca.inserm.fr/biblio_bd/cfmea/default.html
7. Mises R. - Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. 4^{ème} édition, CTNERHI, 2002.
8. Bernard-Bonnin A.-C., Stachenko S., Bonin D., Charette C., Rousseau E. - Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma : a meta-analysis. *J Allergy Clin Immunol* 1995;1:34-41.
9. Refabert L., De Blic J., Scheinmann P. - Intérêts et mise en place d'un programme d'éducation. *Rev. fr. Allergol.* 1997;37:341.
10. Magar Y., D'Ivernois J.-F. - Éducation du patient asthmatique. Nouvelles approches éducatives. *Rev. fr. Allergol.* 1997;37:342-345.
11. Bidat E., Rossignol B., Swarteboeckx Y., Laur C., De Nazelle B., Philippe E. - Les outils de l'éducation de l'enfant asthmatique. *Rev. fr. Allergol.* 1997;37:346-350.
12. Juchet A., Ginières B., Guilhem M., Dutau G. - Éducation de l'enfant asthmatique en cure climatique. *Rev. fr. Allergol.* 1997;37:351-354.
13. Kelly C.-S., Morrow A.-L., Shults J., Nakos N., Strobe G.-L., Adelman R.-D. - Outcomes evaluation of comprehensive program for asthmatic children enrolled in Medicaid. *Pediatrics* 2000;105:1029-1035.
14. Nouyrigat V., Refabert L. - Bilan des mercredis de l'asthme. *Rev. fr. Allergol. Immunol. Clin.* 2001;41:651-658.
15. Shah S., Peat J.-K., Mazurski E.-J., Wang H., Sindhusake D., Bruce C., Henry R.-L., Gibson P.-G. - Effect of peer led program for asthma education in adolescents : cluster randomised controlled trial. *BMJ* 2001;322:583.
16. Liu C., Feckery C. - Can asthma improve clinical outcomes ? An evaluation of a pediatric asthma education program. *J Asthma* 2001;38:269-278.
17. Valeros L., Kieckhefer G., Paterson D. - Traditional asthma education for adolescent. *J School Health* 2001;71:117-119.
18. Guevara J., Wolf F. - Benefits of asthma education program. *Pediatrics* 2001;107:1496.
19. Mossay C., De Buck C., Parise L. - *Rev. fr. Allergol.* 1997;37:387.
20. Mossay C., De Buck C., Filosof D., Parise L. - *Ped. Pulmonol.* 1999;suppl. 18, 259.
21. Mossay C., De Buck C., Filosof D., Parise L. - *Rev. fr. Allergol. Immunol. Clin.* 2002;42:351.

