



كلية الطب  
والصيدلة - مراكش  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DE PHARMACIE - MARRAKECH

Année 2020

Thèse N° 237

# L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

---

THÈSE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 22/12/2020

PAR

**M. Mohamed Amine TICHIRRA**

Né Le 11 février 1993 à Marrakech

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

**MOTS-CLÉS**

Education thérapeutique – Retard de croissance – Somatropine

---

**JURY**

Mme.	<b>N.EL ANSARI</b> Professeur d'Endocrinologie et maladies métaboliques	PRESIDENT
Mme.	<b>G.EL MGHARI TABIB</b> Professeur d'Endocrinologie et maladies métaboliques	RAPPORTEUR
Mme.	<b>M.ZAHLANE</b> Professeur de Médecine Interne	JUGES
Mr.	<b>H.BAIZRI</b> Professeur d'Endocrinologie et maladies métaboliques	



{ قالوا سبحانك لا علم لنا إلا ما  
علمتنا إنك أنت العليم الحكيم }

صدق الله العظيم  
سورة البقرة " آية 32 "



## *Serment d'Hippocrate*

*Au moment d'être admis à devenir membre de la profession médicale, je m'engage solennellement à consacrer ma vie au service de l'humanité.*

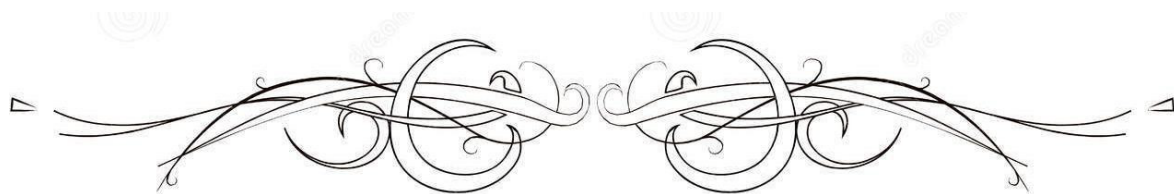
*Je traiterai mes maîtres avec le respect et la reconnaissance qui leur sont dus.  
Je pratiquerai ma profession avec conscience et dignité. La santé de mes malades sera mon premier but.*

*Je ne trahirai pas les secrets qui me seront confiés.  
Je maintiendrai par tous les moyens en mon pouvoir l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale.*

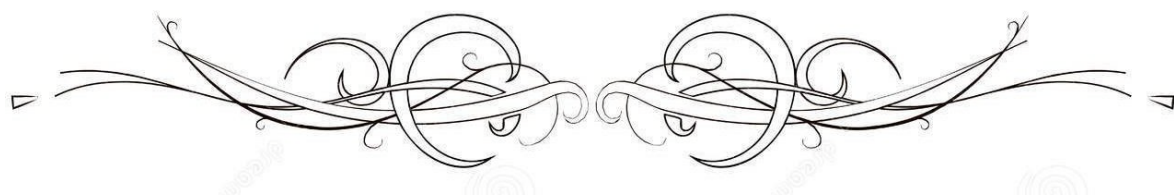
*Les médecins seront mes frères.  
Aucune considération de religion, de nationalité, de race, aucune considération politique et sociale, ne s'interposera entre mon devoir et mon patient.*

*Je maintiendrai strictement le respect de la vie humaine dès sa conception.  
Même sous la menace, je n'userai pas mes connaissances médicales d'une façon contraire aux lois de l'humanité.*

*Je m'y engage librement et sur mon honneur.*



***LISTE DES PROFESSEURS***



**CADI AYYAD**  
**FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE**  
**MARRAKECH**

Doyens Honoraires : Pr. Badie Azzaman MEHADJI  
: Pr. Abdelhaq ALAOUI YAZIDI

**ADMINISTRATION**

Doyen : Pr. Mohammed BOUSKRAOUI  
Vice doyen à la Recherche et la Coopération : Pr. Mohamed AMINE  
Vice doyen aux Affaires Pédagogiques : Pr. Redouane EL FEZZAZI  
Secrétaire Générale : Mr. Azzeddine EL HOUDAIGUI

Nom et Prénom	Spécialité	Nom et Prénom	Spécialité
ABKARI Imad	Traumato- orthopédie	FAKHIR Bouchra	Gynécologie- obstétrique
ABOU EL HASSAN Taoufik	Anesthésie- réanimation	FINECH Benasser	Chirurgie - générale
ABOUCHADI Abdeljalil	Stomatologie et chir maxillo faciale	FOURAJI Karima	Chirurgie pédiatrique
ABOULFALAH Abderrahim	Gynécologie- obstétrique	GHANNANE Houssine	Neurochirurgie
ABOUSSAIR Nisrine	Génétique	GHOUNDALE Omar	Urologie
ADALI Imane	Psychiatrie	HACHIMI Abdelhamid	Réanimation médicale
ADERDOUR Lahcen	Oto- rhino- laryngologie	HAJJI Ibtissam	Ophthalmologie
ADMOU Brahim	Immunologie	HAROU Karam	Gynécologie- obstétrique
AGHOUTANE El Mouhtadi	Chirurgie pédiatrique	HOCAR Ouafa	Dermatologie
AISSAOUI Younes	Anesthésie - réanimation	JALAL Hicham	Radiologie
AIT AMEUR Mustapha	Hématologie Biologique	KAMILI El Ouafi El Aouni	Chirurgie pédiatrique
AIT BENALI Said	Neurochirurgie	KHALLOUKI Mohammed	Anesthésie- réanimation
AIT BENKADDOUR Yassir	Gynécologie- obstétrique	KHATOURI Ali	Cardiologie
AIT-SAB Imane	Pédiatrie	KHOUCHANI Mouna	Radiothérapie
ALAOUI Mustapha	Chirurgie- vasculaire périphérique	KISSANI Najib	Neurologie

AMAL Said	Dermatologie	KOULALI IDRISSI Khalid	Traumato-orthopédie
AMINE Mohamed	Epidémiologie- clinique	KRATI Khadija	Gastro-entérologie
AMMAR Haddou	Oto-rhino-laryngologie	KRIET Mohamed	Ophtalmologie
AMRO Lamyae	Pneumo- phtisiologie	LAGHMARI Mehdi	Neurochirurgie
ANIBA Khalid	Neurochirurgie	LAKMACHI Mohamed Amine	Urologie
ARSALANE Lamiae	Microbiologie -Virologie	LAOUAD Inass	Néphrologie
ASMOUKI Hamid	Gynécologie- obstétrique	LOUHAB Nisrine	Neurologie
ATMANE El Mehdi	Radiologie	LOUZI Abdelouahed	Chirurgie - générale
BAIZRI Hicham	Endocrinologie et maladies métaboliques	MADHAR Si Mohamed	Traumato-orthopédie
BASRAOUI Dounia	Radiologie	MANOUDI Fatiha	Psychiatrie
BASSIR Ahlam	Gynécologie- obstétrique	MANSOURI Nadia	Stomatologie et chiru maxillo faciale
BELKHOU Ahlam	Rhumatologie	MAOULAININE Fadl mrabih rabou	Pédiatrie (Neonatalogie)
BEN DRISS Laila	Cardiologie	MATRANE Aboubakr	Médecine nucléaire
BENCHAMKHA Yassine	Chirurgie réparatrice et plastique	MOUAFFAK Youssef	Anesthésie - réanimation
BENELKHAIAT BENOMAR Ridouan	Chirurgie - générale	MOUDOUNI Said Mohammed	Urologie
BENHIMA Mohamed Amine	Traumatologie - orthopédie	MOUFID Kamal	Urologie
BENJILALI Laila	Médecine interne	MOUTAJ Redouane	Parasitologie
BENZAROUEL Dounia	Cardiologie	MOUTAOUAKIL Abdeljalil	Ophtalmologie
BOUCHENTOUF Rachid	Pneumo- phtisiologie	MSOUGGAR Yassine	Chirurgie thoracique
BOUKHANNI Lahcen	Gynécologie- obstétrique	NAJEB Youssef	Traumato-orthopédie

BOUKHIRA Abderrahman	Biochimie – chimie	NARJISS Youssef	Chirurgie générale
BOUMZEBRA Drissi	Chirurgie Cardio-Vasculaire	NEJMI Hicham	Anesthésie-réanimation
BOURRAHOUE Aïcha	Pédiatrie	NIAMANE Radouane	Rhumatologie
BOURROUS Monir	Pédiatrie	OUALI IDRISSE Mariem	Radiologie
BOUSKRAOUI Mohammed	Pédiatrie	OULAD SAIAD Mohamed	Chirurgie pédiatrique
CHAFIK Rachid	Traumato- orthopédie	QACIF Hassan	Médecine interne
CHAKOUR Mohamed	Hématologie Biologique	QAMOUSSE Youssef	Anesthésie-réanimation
CHELLAK Saliha	Biochimie- chimie	RABBANI Khalid	Chirurgie générale
CHERIF IDRISSE EL GANOUNI Najat	Radiologie	RADA Noureddine	Pédiatrie

CHOULLI Mohamed Khaled	Neuro pharmacologie	RAIS Hanane	Anatomie pathologique
DAHAMI Zakaria	Urologie	RAJI Abdelaziz	Oto-rhino-laryngologie
DRAISS Ghizlane	Pédiatrie	ROCHDI Youssef	Oto-rhino- laryngologie
EL ADIB Ahmed Rhassane	Anesthésie- réanimation	SAIDI Halim	Traumato- orthopédie
EL ANSARI Nawal	Endocrinologie et maladies métaboliques	SAMKAOUI Mohamed Abdenasser	Anesthésie- réanimation
EL BARNI Rachid	Chirurgie- générale	SAMLANI Zouhour	Gastro- entérologie
EL BOUCHTI Imane	Rhumatologie	SARF Ismail	Urologie
EL BOUIHI Mohamed	Stomatologie et chir maxillo faciale	SORAA Nabila	Microbiologie – Virologie
EL FEZZAZI Redouane	Chirurgie pédiatrique	SOUMMANI Abderraouf	Gynécologie- obstétrique
EL HAOURY Hanane	Traumato- orthopédie	TASSI Noura	Maladies infectieuses
EL HATTAOUI Mustapha	Cardiologie	TAZI Mohamed Illias	Hématologie- clinique
EL HOUDZI Jamila	Pédiatrie	YOUNOUS Said	Anesthésie- réanimation
EL IDRISSE SLITINE Nadia	Pédiatrie	ZAHLANE Kawtar	Microbiologie - virologie

EL KARIMI Saloua	Cardiologie	ZAHLANE Mouna	Médecine interne
EL KHAYARI Mina	Réanimation médicale	ZAOUI Sanaa	Pharmacologie
EL MGHARI TABIB Ghizlane	Endocrinologie et maladies métaboliques	ZIADI Amra	Anesthésie – réanimation
ELFIKRI Abdelghani	Radiologie	ZOUHAIR Said	Microbiologie
ESSAADOUNI Lamiaa	Médecine interne	ZYANI Mohammed	Médecine interne
FADILI Wafaa	Néphrologie		

#### Professeurs Assistants

Nom et Prénom	Spécialité	Nom et Prénom	Spécialité
ABDELFETTAH Youness	Rééducation et Réhabilitation Fonctionnelle	ELOUARDI Youssef	Anesthésie réanimation
ABDOU Abdessamad	Chiru Cardio vasculaire	EL-QADIRY Rabiyy	Pédiatrie
ABOULMAKARIM Siham	Biochimie	ESSADI Ismail	Oncologie Médicale
ACHKOUN Abdessalam	Anatomie	FDIL Naima	Chimie de Coordination Bio-organique
AIT ERRAMI Adil	Gastro-entérologie	FENNANE Hicham	Chirurgie Thoracique
AKKA Rachid	Gastro – entérologie	HAJHOUI Farouk	Neurochirurgie
ALAOUI Hassan	Anesthésie – Réanimation	HAJJI Fouad	Urologie
AMINE Abdellah	Cardiologie	HAMMI Salah Eddine	Médecine interne
ARROB Adil	Chirurgieréparatrice et plastique	Hammoune Nabil	Radiologie
ASSERRAJI Mohammed	Néphrologie	HAMRI Asma	Chirurgie Générale
AZIZ Zakaria	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale	JALLAL Hamid	Cardiologie

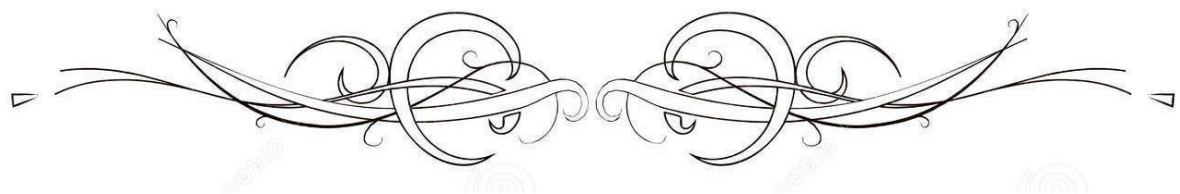
BAALLAL Hassan	Neurochirurgie	JANAH Hicham	Pneumo- phtisiologie
BABA Hicham	Chirurgie générale	LAFFINTI Mahmoud Amine	Psychiatrie
BELARBI Marouane	Néphrologie	LAHLIMI Fatima Ezzahra	Hématologie clinique
BELFQUIH Hatim	Neurochirurgie	LAHMINE Widad	Pédiatrie

BELGHMAIDI Sarah	OPhtalmologie	LALYA Issam	Radiothérapie
BELLASRI Salah	Radiologie	LAMRANI HANCH Asmae	Microbiologie- virologie
BENANTAR Lamia	Neurochirurgie	LOQMAN Souad	Microbiologie et toxicologie environnementale
BENNAOUI Fatiha	Pédiatrie	MAOUJOURD Omar	Néphrologie
BENZALIM Meriam	Radiologie	MEFTAH Azzelarab	Endocrinologie et maladies métaboliques
BOUTAKIOUTE Badr	Radiologie	MILOUDI Mohcine	Microbiologie - Virologie
CHAHBI Zakaria	Maladies infectieuses	NASSIH Houda	Pédiatrie
CHETOUI Abdelkhalek	Cardiologie	NASSIM SABAH Taoufik	Chirurgie Réparatrice et Plastique
CHETTATI Mariam	Néphrologie	OUMERZOUK Jawad	Neurologie
DAMI Abdallah	Médecine Légale	RAGGABI Amine	Neurologie
DARFAOUI Mouna	Radiothérapie	RAISSI Abderrahim	Hématologie clinique
DOUIREK Fouzia	Anesthésie- réanimation	REBAHI Houssam	Anesthésie - Réanimation
EL- AKHIRI Mohammed	Oto- rhino- laryngologie	RHARRASSI Isam	Anatomie-patologique
EL AMIRI My Ahmed	Chimie de Coordination bio-organnique	ROUKHSI Redouane	Radiologie
EL FADLI Mohammed	Oncologie médicale	SALLAHI Hicham	Traumatologie- orthopédie
EL FAKIRI Karima	Pédiatrie	SAYAGH Sanae	Hématologie
EL GAMRANI Younes	Gastro-entérologie	SBAAI Mohammed	Parasitologie- mycologie
EL HAKKOUNI Awatif	Parasitologie mycologie	SEBBANI Majda	Médecine Communautaire (médecine préventive, santé publique et hygiène)
EL HAMZAOUI Hamza	Anesthésie réanimation	SIRBOU Rachid	Médecine d'urgence et de catastrophe
EL KHASSOUI Amine	Chirurgie pédiatrique	WARDA Karima	Microbiologie
ELATIQUI Oumkeltoum	Chirurgie réparatrice et plastique	ZBITOU Mohamed Anas	Cardiologie

ELBAZ Meriem	Pédiatrie	ZOUIZRA Zahira	Chirurgie Cardio-vasculaire
ELJAMILI Mohammed	Cardiologie		



***DÉDICACES***



*« Soyons reconnaissants aux personnes qui nous donnent du bonheur ;  
elles sont les charmants jardiniers par qui nos âmes sont fleuries. »*

*Marcel Proust*



*Je me dois d'avouer pleinement ma reconnaissance à toutes les  
personnes qui m'ont soutenue durant mon parcours, qui ont su me  
hâter vers le haut pour atteindre mon objectif. C'est avec amour,  
respect et gratitude que*

*Je dédie cette thèse à ...*



*Au bon Dieu,*

*Le tout puissant, le très miséricordieux Qui m'a inspiré, Qui m'a guidé  
sur le droit chemin, Je vous dois ce que je suis devenue, Soumission,  
louanges et remerciements, Pour votre clémence et miséricorde.*

*Ames adorables PARENTS, ma chère mère Khadija EJJEBLI et mon  
cher père Mustapha TICHIRRA*

وَقُلْ رَبِّ ارْحَمْنِي  
كَمَا رَحِمْتَ صَغِيرًا

سورة الاسراء، 24



*Aucun mot ne pourrait être assez fort pour exprimer toute la gratitude que je vous porte. Vous m'avez toujours entouré de votre affection et encouragé à donner le meilleur de moi-même, je vous en remercie et je vous aime très fort. A vous qui m'avez élevé dans l'honneur, la droiture et la dignité. Rien au monde ne pourrait compenser vos sacrifices que vous avez consentis pour mon éducation et mon bien être. vous avez toujours été un exemple à suivre pour vos qualités humaines, votre bonté et votre sagesse. Ce modeste travail, qui est avant tout le vôtre, n'est que la consécration de vos grands efforts et vos immenses sacrifices. J'espère rester toujours digne de votre estime. Puisse Dieu tout puissant vous préserver du mal, vous combler de santé, de bonheur et vous accorder une longue et heureuse vie afin que je puisse vous combler à mon tour.*

*À mes très chers petits frères Yassine, Nabil, Wassim et Salim*

*J'espère que vous êtes aujourd'hui fiers de moi. J'ai toujours cru et je continuerai à croire que vous êtes ce qui est de plus beau dans la vie. Vous m'avez continuellement chéri et envoûté de votre tendresse. Je vous souhaite tout le succès et le bonheur que vous méritez durant vos parcours. Je vous dédie cette thèse parce que je vous aime.*

*À la mémoire de mon grand-père maternel, Abdelaziz EJJEBLI*

*:*

*J'aurais tant aimé que tu sois présent pour partager ce moment de bonheur avec moi. Tu as toujours été et tu seras toujours mon exemple à suivre dans ce bas monde, autant par ta bonté que par ta sagesse et ton humilité. À la mémoire de tous ces moments et souvenirs que nous avons partagés, je te dédie ce travail, en remerciement pour chaque instant vécu à tes côtés. J'espère que tu es fier de moi là où tu es.*

*À ma grand-mère maternelle Zahra, ma grand-mère paternelle Fatima et mon grand-père paternel Mohamed,*

*Les mots ne sauraient exprimer l'entendu de l'affection que j'ai pour vous et ma gratitude.*

*Ce travail est pour moi le fruit de vos prières. C'est à travers vos encouragements que j'ai opté pour cette noble profession. J'espère avoir répondu aux espoirs que vous avez fondés en moi. Je vous rends hommage par ce modeste travail en guise de ma reconnaissance éternelle et de mon amour infini.*

*Je vous dédie ce travail avec tous mes vœux de bonheur, de santé et de réussite.*

*A ma grande famille,*

*En témoignage de mon attachement et de ma grande considération. J'espère que vous trouverez à travers ce travail l'expression de mes sentiments les plus chaleureux. Que ce travail vous apporte l'estime, le respect que je porte à votre égard et soit la preuve du désir que j'aie depuis toujours pour vous honorer. Tous mes vœux de bonheur et de santé.*

*À mes collègues d'université et de stages cliniques,*

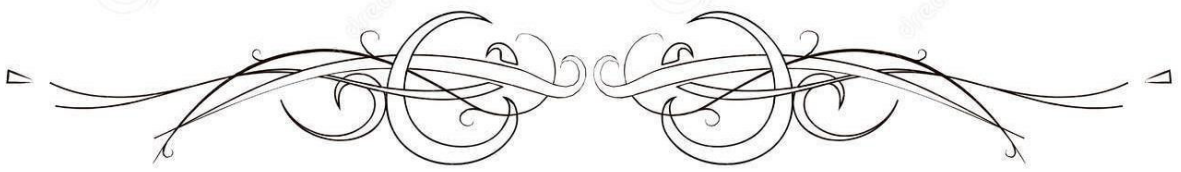
*Je vous remercie pour tous ces moments que nous avons partagés ensemble. Ce fut très agréable et irremplaçable d'apprendre à être médecin à vos côtés. Je dédie cette thèse à vous.*

*À tous mes amis et collègues*

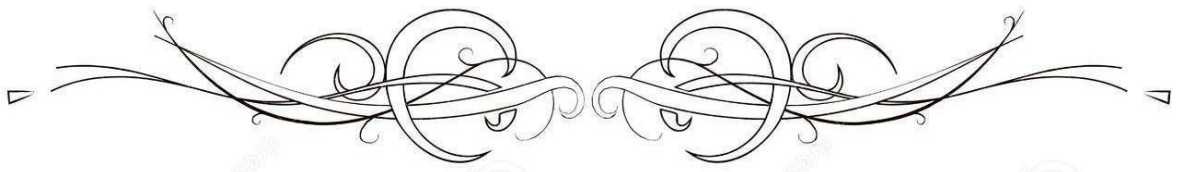
*J'ai toujours senti que vous êtes ma deuxième famille que j'aime et je respecte. Je vous remercie pour tout ce que vous m'avez apporté. Avec tout mon respect et toute mon affection.*

*À tous ceux dont l'oubli de la plume n'est pas celui du cœur.*

*À tous ceux qui m'ont aidé de près ou de loin dans la réalisation de ce travail. Qu'ils trouvent ici l'expression de mon profond respect, ma reconnaissance et mon estime pour l'encouragement et l'aide qu'ils m'ont accordée.*



***REMERCIEMENTS***



**À MON MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE  
THÈSE PROFESSEUR ELANSARI Naoual ;**

*Vous nous avez fait le grand honneur d'accepter de présider notre jury. J'ai eu la chance de compter parmi vos étudiants et de profiter de l'entendue de votre savoir, cela m'a considérablement réconforté et encouragé à partir sur une des voies les plus confidentes.*

*Vous nous avez fait part lors de la réalisation de cette thèse de votre temps, votre amabilité et votre disponibilité.*

*Nous avons eu l'énorme privilège d'apprendre à vos côtés lors du passage dans votre honorable service en termes de savoir et de qualités humaines. Veuillez trouver ici, cher Maître, l'expression de mes sincères remerciements.*

**À MON MAÎTRE ET RAPPORTEUR DE  
THÈSE PROFESSEUR ELMGHARITABIB Ghizlane**

*Je suis très honorée à vous remercier de m'avoir confié ce travail. Je vous suis reconnaissante de m'avoir fait bénéficier tout au long de cette thèse d'une grande rigueur intellectuelle.*

*Votre considérable disponibilité et votre patience ont été l'essence de l'aboutissement de ce travail.*

*À vos côtés, j'ai appris à considérer de nouvelles perspectives ambitieuses de vie professionnelle. La simplicité et la grande compétence dont vous m'avez fait témoignage m'ont rendu fière d'être encadrée par vous Professeur. J'espère, cher Maître, que ce travail soit à la hauteur de vos attentes.*

**À MON MAÎTRE ET JUGE DE THÈSE PROFESSEUR**  
**ZAHLANE Mouna**

*Pour le grand honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail de thèse. Votre sérieux, votre compétence et votre sens du devoir nous ont énormément marqués. Veuillez trouver ici l'expression de notre respectueuse considération et notre profonde admiration pour toutes vos qualités scientifiques et humaines.*

*Ce travail est pour nous l'occasion de vous témoigner notre profonde gratitude.*

**À MON MAÎTRE ET JUGE DE**  
**THÈSE PROFESSEUR BAIZRI Hicham**

*C'est pour moi un très grand honneur que vous acceptiez de siéger parmi notre honorable jury.*

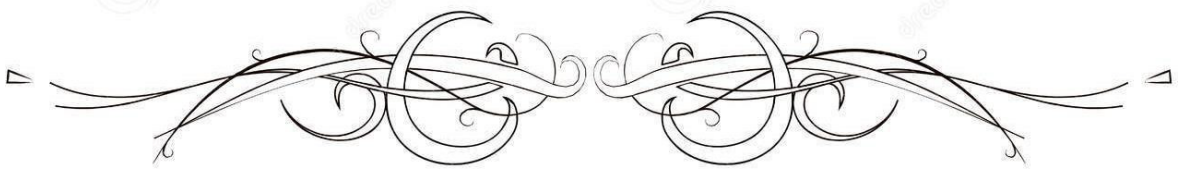
*Je vous remercie pour votre disponibilité, Votre bonté, votre modestie, votre compréhension, ainsi que vos qualités professionnelles ne peuvent que susciter ma grande estime.*

*Veuillez trouver dans ce travail, les marques de ma profonde gratitude et l'expression d'une infinie reconnaissance.*

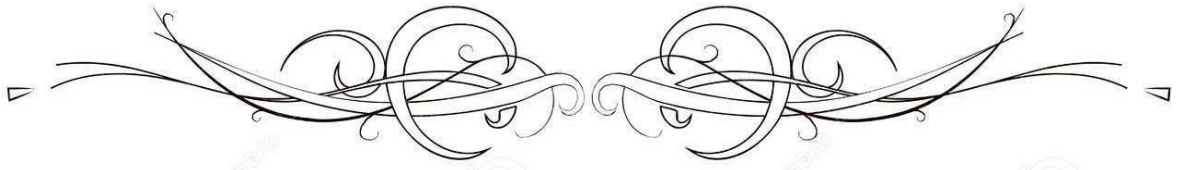
*À mes chers collègues du service d'endocrinologie du CHU MOHAMED VI de Marrakech, Dr Sara ASKAOUI, Dr Sara IJDA, Dr Hind ASBAR et à toute l'équipe du service d'endocrinologie du CHU MOHAMED VI de Marrakech.*

*À tous les enseignants de la Faculté de médecine et de pharmacie de Marrakech. À tout le personnel de la faculté de médecine et de pharmacie de Marrakech*

*À tous ceux qui ont aidé de loin ou de près à l'élaboration de ce travail.*



# *ABBREVIATIONS*



## Liste des abréviations :

AO	: Age osseux
CHU	: Centre hospitalier universitaire
DGH / GHD	: Déficit en hormone de croissance
DS	: Dérivation standard
ETP	: Éducation thérapeutique du patient
GH	: Growth Hormone – Hormone de croissance
HAS	: Haute autorité de santé
HDJ	: Hôpital de jour
hGH	: humain growth hormone
HTIC	: Hypertension intra crânienne
IGF1	: Insulin-like growth factor-1
IP	: Indice patient
IRC	: Insuffisance rénale chronique
ISS	: Idiopathic short stature
LAGH	: Hormone de croissance de longue durée d'action
MICI	: Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
OMS	: Organisation mondiale de la santé
PEC	: Prise en charge
PTAG	: Petite taille pour l'âge gestationnel
RCIU	: Retard de croissance intra utérin
rhGH	: Recombinant human growth hormone
RSP	: Retard staturo-pondéral
SA	: Semaine d'aménorrhée
SGA	: Small for gestational age

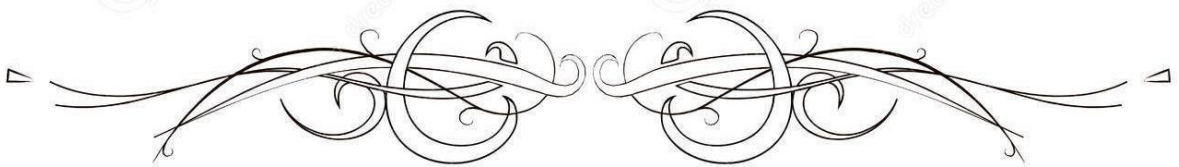
TGH : Traitement ou Thérapie par hormone de croissance

TSH : Thyroid-Stimulating Hormone

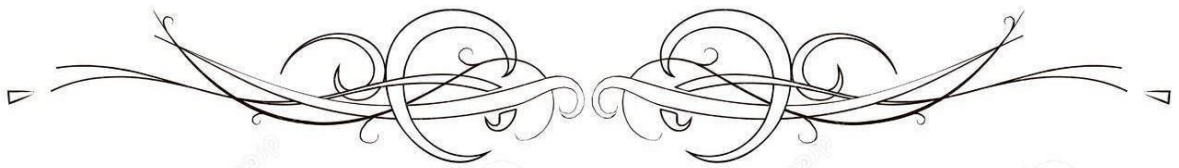
T3 : Triiodothyronine

T4 : Thyroxine

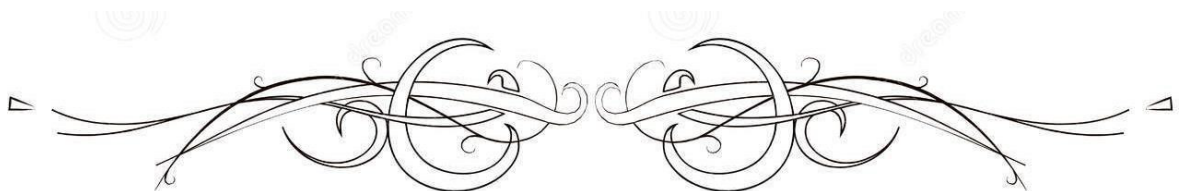
UET : Unité d'éducation thérapeutique



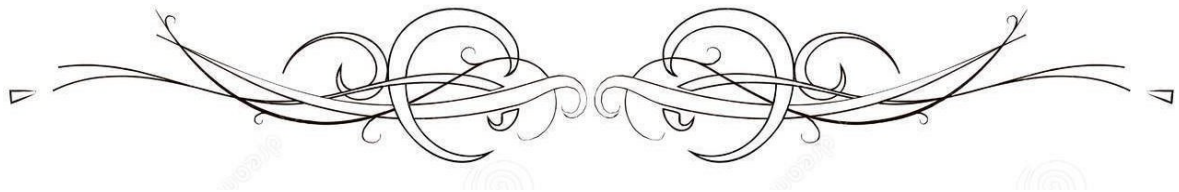
# ***PLAN***



<b>INTRODCUTION</b>	<b>1</b>
<b>REPEL</b>	<b>4</b>
<b>Rappel : Le retard de croissance staturo-pondéral</b>	<b>5</b>
1. Définition et étiologies	5
2. Diagnostic et PEC	10
3. La thérapie par GH	17
<b>MATERIELS ET METHODES</b>	<b>22</b>
<b>RESULTATS</b>	<b>25</b>
<b>I. Présentation de la population de l'étude</b>	<b>26</b>
1. Notre population	26
2. Résultats :	26
<b>II. Circuit du patient au sein de l'unité d'éducation</b>	<b>37</b>
1. Recrutement des patients	37
2. Accueil des patients	37
3. Approche ambulatoire	40
4. Approche hospitalière	41
5. Le suivi	51
<b>DISCUSSION</b>	<b>54</b>
<b>I. Place de l'éducation thérapeutique</b>	<b>55</b>
1. Définition	55
2. Objectifs de l'ETP	58
3. Moyens et intervenants	59
4. Étapes de l'ETP	65
5. Place de l'ETP dans le contexte de RSP	82
<b>II. Amélioration des modalités de prise en charge</b>	<b>94</b>
1. L'accès aux soins au sein de l'unité	95
2. Le service pré-hospitalier	95
3. L'accueil des patients	96
4. La réalisation des différents bilans biologiques et radiologiques	97
5. Le confort durant le séjour hospitalier	97
6. La consultation de la base de données des patients	98
<b>III. Développer l'éducation</b>	<b>98</b>
1. Le déroulement de l'éducation thérapeutique du patient	98
2. Création d'activité ludique durant le séjour	103
3. Renforcement et encadrement des différents intervenants dans le projet	104
4. Autres perspectives	104
5. Perspectives d'avenir	105
<b>CONCLUSION</b>	<b>111</b>
<b>RESUMES</b>	<b>113</b>
<b>ANNEXE</b>	<b>117</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>130</b>



***INTRODUCTION***



## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

La croissance est un processus biologique correspondant à l'augmentation des dimensions, du poids ou du volume corporel objectivée par la science de la croissance : l'auxologie. Elle dépend de facteurs hormonaux, génétiques, de facteurs anténataux, et de facteurs psychosociaux.

La surveillance de la croissance est un temps essentiel de la consultation pédiatrique, car la croissance de l'enfant reflète son état de santé, ses conditions de vie, et son potentiel génétique. Ainsi l'évaluation de la croissance staturo-pondérale doit être régulièrement reportée par le praticien sur une courbe de croissance, le but étant principalement de détecter des pathologies dont le traitement précoce en modifie l'histoire naturelle. Elle porte sur la mesure de la taille, du poids, du périmètre crânien, de la vitesse de croissance et l'évaluation de la corpulence. Tous ces éléments doivent être reportés dans le carnet de santé et sur les courbes de croissance pour évaluer la cinétique.

Le RSP constitue un motif fréquent de consultation en Endocrinologie et en Pédiatrie. Ses étiologies sont multiples et leurs présentations cliniques sont variables. Le diagnostic se fait souvent tardivement, ce retard est souvent dû à la méconnaissance de la pathologie d'une part, et à l'absence de suivi anthropométrique régulier chez nos patients.

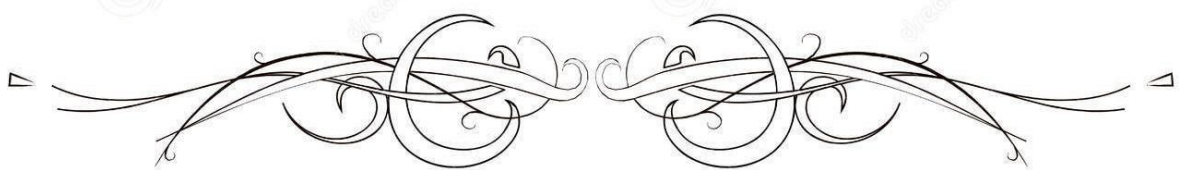
La prise en charge des RSP nécessite une approche multidisciplinaire et une collaboration étroite entre plusieurs intervenants : endocrinologue, pédiatre, biologiste, radiologue, généticien, gastro-entérologue, personnel paramédical, psychothérapeute, diététicien...

Le traitement dépend de la cause du RSP : Dans certains cas, aucun traitement n'est nécessaire, car le potentiel de croissance est satisfaisant. Dans d'autres cas, une cause particulière est retrouvée et La prise en charge thérapeutique fait appel au traitement de la maladie causale : Malabsorption, Hypothyroïdie, Syndrome de Cushing... Et dans certaines situations, un traitement par hormone de croissance synthétique peut-être indiqué.

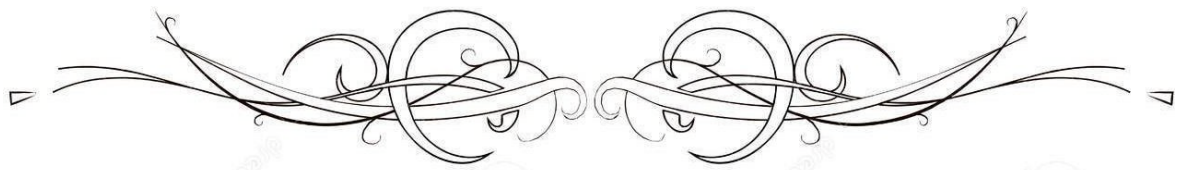
La somatropine produite par génie génétique est une hormone coûteuse, et nécessite un usage bien codifié et une bonne observance thérapeutique afin d'atteindre une taille satisfaisante avant la soudure des cartilages de croissance et d'éviter le retentissement

## **L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine**

psychologique et social qui en découle. Ceci impose une bonne éducation thérapeutique du patient et un suivi clinico-biologico-radiologique structuré.



***RAPPEL***



## Rappel : Le retard de croissance staturo-pondéral

### 1. Définition et étiologies :

Il est recommandé de mesurer et peser l'enfant :

- Tous les mois de la naissance jusqu'à deux ans
- Au minimum tous les six mois jusqu'à six ans
- Au minimum tous les ans jusqu'à la puberté.

Le retard de croissance staturo-pondéral se définit par :

- Une taille et/ou un poids inférieur à  $-2$  dérivations standards (DS) par rapport à la moyenne pour l'âge et le sexe de l'enfant selon les courbes de Sempé et AI (1979), dit sévère si inférieur à  $-4$  DS.
- Ou bien inférieur au 3<sup>ème</sup> percentile par rapport à la moyenne statistique pour un âge donné sur les courbes de Sempé et Pédrón.
- Une vitesse de croissance inférieure à  $-2$  DS.
- Ou encore une taille inférieure à  $-1.5$  DS de sa taille cible.

Toutefois le ralentissement de la vitesse de croissance (sur une période d'au moins 6 mois), ayant pour conséquence un changement de couloir, doit attirer l'attention.

Les étiologies du RSP sont multiples et leur présentation clinique est variable, mais peuvent être scindées en deux groupes : étiologies d'origine constitutionnelle ou acquises.

#### ➤ A. Causes constitutionnelles :

Ce sont les causes les plus fréquentes de retard statural[1]. Les petites tailles concernées sont soit liées à une pathologie d'origine anténatale, soit primitives[2].

## **1. Anomalies génétiques et mal formatives :**

### a. Anomalie chromosomique avec petite taille :

Trisomie 21, syndrome de Turner[3].

### b. Syndromes génétiques et malformatifs pédiatriques :

Syndrome de Noonan, Syndrome de Prader-Willi, Syndrome de Seckel[4, 5].

### c. Maladies osseuses et cartilagineuses constitutionnelles :

L'Achondroplasie, La Dyschondrostéose de Léri-Weill[6].

## **2. Retard statural associé à une petite taille de naissance :**

Le retard de croissance intra-utérin : enfants nés petits pour l'âge gestationnel.

**Tableau I : Normes de taille à la naissance en fonction de l'âge gestationnel d'après Usher et McLean[7]**

Age gestationnel (SA)	Taille de naissance (en cm)		
	- 2 DS	Moyenne	+2 DS
34 semaines	41,5	45	48,5
36 semaines	43,8	47,4	51
38 semaines	46,1	49,8	53,5
40 semaines	47,4	51,2	55

## **3. Petite taille constitutionnelle :**

C'est la cause la plus fréquente des cas de retard statural[7]. On utilise les termes de « petite taille constitutionnelle » ou « petite taille idiopathique » pour décrire des enfants présentant un retard statural alors qu'aucune étiologie n'a pu être mise en évidence au terme d'un examen clinique et paraclinique approfondi et rigoureux[8]. Ce terme rassemble un groupe très hétérogène de patients : peuvent s'y rattacher les enfants ayant une petite taille familiale ou

petite taille dite essentielle, un retard idiopathique de croissance, une insensibilité à l'hormone de croissance, voire les retards pubertaires simples[8, 9].

Il s'agit d'un diagnostic d'exclusion, fondé sur l'absence de cause identifiée de petite taille[1].

### ➤ **B. Causes acquises :**

Ces étiologies sont en général plus rares mais très nombreuses. Le retard de croissance est, dans ce cas, le symptôme d'une cause pathologique postnatale. Ces situations se caractérisent par un ralentissement net de la vitesse de croissance qui se traduit par une cassure de la courbe de croissance[1, 10].

#### **1. Retard statural secondaire à une affection chronique sévère :**

Toutes les maladies chroniques débutant dans l'enfance retentissent sur la croissance notamment en raison de l'augmentation du métabolisme de base et de l'anorexie souvent associée. On observe classiquement une cassure ou un ralentissement de la vitesse de croissance au début de la maladie chronique et un retard de la maturation osseuse[11].

- Maladies digestives : Maladie cœliaque, déficiences hépatiques chroniques et MICI.
- Pathologie rénale : Insuffisance rénale chronique.
- Pathologies hématologiques : anémies chroniques dans le cadre d'une thalassémie ou d'une drépanocytose.
- Pathologies cardiaque et pulmonaire : Cardiopathies cyanogènes, Mucoviscidose.
- Pathologies inflammatoires chroniques : Arthrite juvénile idiopathique.
- Cause psychogène : Anorexie mentale et Nanisme psychosocial.

**2. Pathologie endocrinienne :**

Elles ne représentent pas plus de 10 % des étiologies mais sont importantes à reconnaître car elles conduisent à un traitement spécifique[7].

➤ **Déficit en hormone de croissance :**

1. Complets : chez ces enfants le déficit est conséquent (pics de GH sur deux tests de stimulation < 10 mUI/L), entraînant, en l'absence de traitement, une petite taille définitive et des anomalies dans le développement de l'organisme.
2. Partiels : le déficit étant moins important, ces enfants peuvent se développer normalement même si une petite taille peut demeurer à l'âge adulte. On parle de déficit partiel en GH pour des pics de GH sur deux tests de stimulation compris entre 10 et 20 mUI/L [7].

Le déficit en GH peut être présent dès la naissance, alors que la taille et le poids sont le plus souvent normaux, il est alors évoqué devant des hypoglycémies et un micropénis chez le garçon. Par la suite, les signes cliniques sont une vitesse de croissance très ralentie, un faciès arrondi et poupin avec ensellure nasale marquée et un front bombé, une obésité tronculaire et abdominale, un micropénis chez le garçon[7].

Le déficit en GH peut être primitif (congénital) ou secondaire à des causes diverses.

➤ **Hypothyroïdie :**

Les hypothyroïdies congénitales sont les plus fréquentes puisqu'elles concernent 1/4000 naissances. Elles sont systématiquement dépistées par dosage de la TSH à 3 jours de vie et demeurent ainsi exceptionnelles dans l'enfance.

Les hypothyroïdies acquises, essentiellement la thyroïdite d'Hashimoto, se traduisent avant tout par un goitre.

Une hypothyroïdie non traitée, provoque un retard de la croissance et de la maturation

osseuse.

➤ **Hypercorticisme endogène :**

Le Syndrome de Cushing (adénome corticotrope antéhypophysaire) et le corticosurréalome malin (rare chez l'enfant mais de très mauvais pronostic) sont les principales causes d'hypercorticisme endogène. La maladie de Cushing doit être évoquée devant toute prise de poids chez un enfant dont la vitesse de croissance staturale s'infléchit. Associé à cette obésité faciotronculaire, on retrouve un hirsutisme, une atrophie musculaire, de l'acné[7].

Les glucocorticoïdes sont ici la cause du déficit de croissance. Leurs effets sont dépendants de l'intensité de l'excès de sécrétion de glucocorticoïdes et du délai d'évolution. Le ralentissement de la vitesse de croissance est constant[2].

➤ **Retard pubertaire simple :**

Le retard de croissance secondaire à un retard pubertaire est plus fréquent chez les garçons (1 fille pour 9 garçons)[11]. La décélération linéaire de la taille survient peu après la naissance puis se stabilise mais la vitesse de croissance reste régulière. L'âge osseux est proche de l'âge statural[10]. La puberté survenant plus tardivement, le pic de croissance pubertaire est par conséquent décalé[11]. Dans la plupart des cas aucun traitement n'est nécessaire car la puberté, bien que tardive, est normale : il y a un rattrapage qui s'opère. La taille adulte finale est normale[10].

➤ **Retard de croissance d'origine iatrogène : Hypercorticisme iatrogène.**

Il est lié à l'administration en excès et au long cours de corticoïdes. En effet, la corticothérapie est un puissant inhibiteur de la croissance. Cet effet peut être nettement atténué par la mise en place d'un traitement alterné (un jour sur deux). Toutefois, l'inhibition de la croissance peut également intervenir avec des doses de stéroïdes topiques ou inhalés relativement faibles chez un sujet susceptible[12].

## **2. Diagnostic et PEC :**

### **Analyse auxologique :**

L'enfant est mesuré, et la moyenne des valeurs est reportée sur la courbe de croissance dessinée. La taille est ensuite calculée en déviation standard[13]. Le médecin calcule aussi la taille cible de l'enfant. Puis vient l'analyse de l'allure de la courbe de croissance qui est fondamentale : elle permet d'apprécier la régularité de la croissance, de chiffrer en DS les anomalies de la croissance et de repérer rapidement une pathologie[14]. Il est très important de déterminer si le retard statural a été constant depuis la petite enfance ou, si au contraire, il y a eu un fléchissement ou une cassure de la courbe de croissance ce qui orienterait vers une insuffisance endocrinienne[15]. D'autre part, tout ralentissement ou toute accélération de la croissance se traduisant par un changement de couloir doit être pris en considération, même si la taille est située entre  $-2$  DS et  $+2$  DS[14]. La variation de la taille en DS doit être pondérée par l'intervalle de temps considéré : plus cet intervalle est grand, plus une variation importante peut être considérée comme physiologique[1]. Il est également primordial d'évaluer la vitesse de croissance et de l'interpréter en fonction des normes pour l'âge[1]. Enfin, il faut comparer l'évolution de la croissance staturale par rapport au poids[7].

### **Enquête anamnésique :**

L'interrogatoire permet de connaître les antécédents médicaux de l'enfant, de rechercher l'existence de petites tailles chez les ascendants et les collatéraux. Le praticien tient compte :

- Des mensurations à la naissance qu'il rapporte à l'âge gestationnel, des modalités de l'accouchement et des antécédents obstétricaux (naissance par le siège, souffrance fœtale, terme de naissance),
- De l'alimentation de l'enfant, de son environnement familial, social, affectif, de son niveau scolaire,
- De l'existence d'une éventuelle pathologie aiguë et chronique associée

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

(pathologie digestive, rénale, respiratoire, cardiaque, endocrinienne, métabolique, neurologique)[1].

### Examen clinique :

Outre l'examen clinique général (examen somatique complet à la recherche de pathologies des grands appareils), la recherche est ciblée sur :

- La présence d'anomalies morphologiques : dysmorphie faciale, anomalie de la ligne médiane au niveau de la face, anomalies des segments osseux,
- Un retard psychomoteur,
- Un état d'obésité,
- Un mauvais état nutritionnel avec une peau sèche et fine, une musculature diminuée,
- La palpation du cou à la recherche d'un goitre,
- L'existence de céphalées (pouvant faire évoquer une hypertension intracrânienne),
- L'état d'avancement pubertaire qui est coté selon Tanner[13].

### Examens complémentaires :

Les conclusions de l'examen du tableau clinique permettent de cibler les explorations complémentaires lorsqu'une pathologie ou une cause précise sont évoquées. Ainsi, on recherchera le caryotype lors d'une suspicion de syndrome de Turner, on effectuera des radiographies du squelette dans le cas d'une maladie osseuse constitutionnelle. Cependant, en l'absence d'orientation particulière sur l'origine du retard statural, un bilan plus complet peut être réalisé[7].

### a. Bilan standard :

#### + Bilan biologique standard :

Numération formule sanguine, taux de prothrombine (TP), fibrine, ionogramme sanguin complet, bilan phosphocalcique, dosage des transaminases (bilan hépatique), dosage de T3, T4 et TSH (bilan thyroïdien), créatinémie (évaluation de la fonction rénale).

En cas de suspicion de maladie cœliaque, on recherchera dans le sérum les anticorps anti-transglutaminase et les anticorps anti-endomysium.

#### + Évaluation de l'âge osseux :

L'âge osseux (AO) est déterminé de manière systématique lors du diagnostic[7]. On l'évalue à l'aide d'une radiographie standard de la main et du poignet gauche de face que l'on compare aux radiographies de référence de l'atlas de Greulich et Pyle pour trouver l'âge osseux de l'enfant. C'est la méthode la plus couramment utilisée et la plus répandue[15].

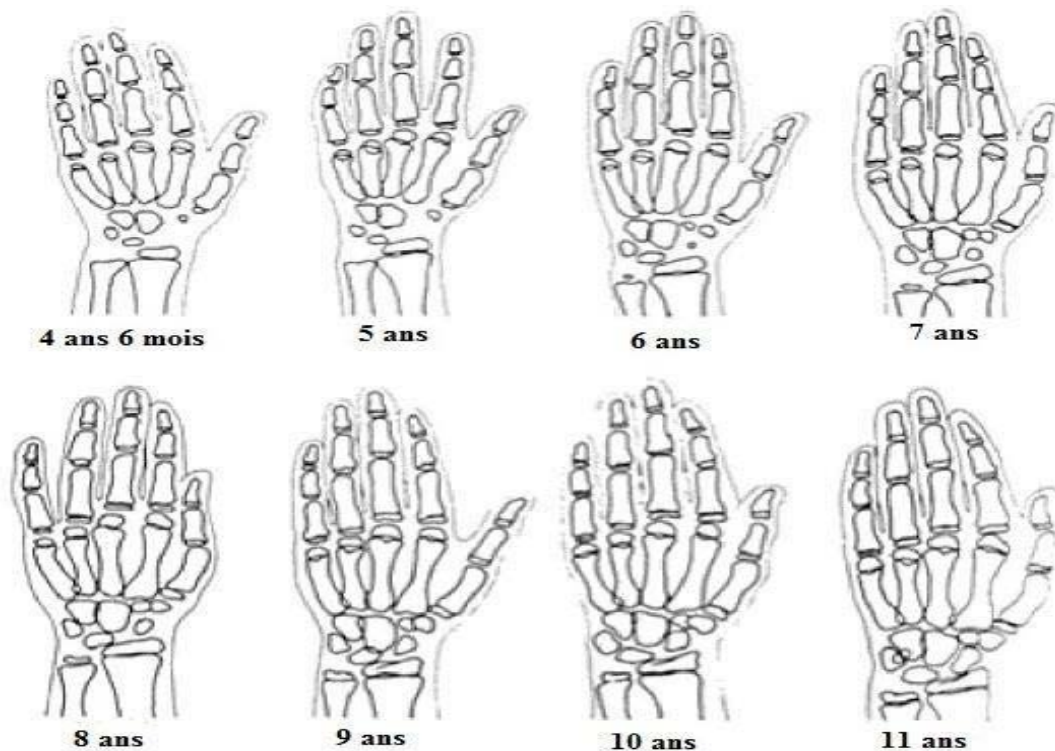
Cet atlas comporte une suite de radiographies pour le garçon et la fille, de 0 à 18 ans. L'âge osseux est apprécié par le degré de maturation des points épiphysaires des phalanges, des métacarpes et des os du carpe. Cette méthode analogique d'une apparente simplicité cache quelques difficultés : il est parfois impossible de trouver un cliché de référence correspondant exactement à celui du patient étudié. La conséquence est qu'il faut se limiter à trouver une image différant le moins possible du cas observé.

Un âge osseux inférieur à l'âge civil est de meilleur pronostic qu'un âge osseux égal à l'âge civil, car il témoigne d'un potentiel de croissance conservé. De même, un âge osseux inférieur à l'âge statural indique une meilleure chance de rattrapage[15].

D'autres méthodes d'estimation de l'âge osseux existent. Citons parmi ces méthodes numériques : le test de Risser (cliché de la crête iliaque), la méthode de Lefebvre et Koifman (cliché du membre supérieur et inférieur), la méthode de Sauvegrain et Nahum (radiographie du

coude gauche).

Une fois l'âge osseux défini, grâce aux tables établies par Bayley et Pinneau on peut calculer la taille prédictive de l'enfant, dans la mesure où il ne présente pas de grave anomalie de sa croissance[13, 14].



**Fig. 1 : Atlas de Greulich et Pyle, radiographies de la main d'un garçon[16].**

**b. Bilan hormonal :**

Ces examens, de deuxième intention, consistent à évaluer la fonction somatotrope.

**✚ Dosage de GH :**

L'hormone de croissance étant sécrétée par pics, principalement nocturnes, et les concentrations étant très faibles voire indécélables en dehors de ces pics, un dosage ponctuel de la GH plasmatique de base est peu informatif et ne permet pas le diagnostic de déficit en hormone de croissance. Ainsi les dosages de GH sont réalisés à l'occasion de tests de

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

stimulation ou de freinage (pharmacologique ou physiologique). Une étude de la sécrétion de GH sur 24 heures, difficile à réaliser en pratique, est surtout effectuée lorsque les tests de stimulation donnent des résultats douteux. Plusieurs tests de stimulation existent et nécessitent une méthodologie très rigoureuse étant donné l'existence de discordances entre les concentrations de GH mesurées par les différentes techniques de dosage utilisées[17]. D'autre part l'état nutritionnel et les médicaments peuvent interférer avec les résultats[15].

Les tests permettant la prescription de GH dans le cadre de l'autorisation de mise sur le marché (AMM), sont :

- ✚ Le test à l'Ornithine
- ✚ L'hypoglycémie insulinique avec chute de la glycémie au-dessous de 0,40 g/L ou de 50 % du taux de base.
- ✚ Le test à la Clonidine
- ✚ Le test à la L-DOPA
- ✚ Le test couplé Insuline/Arginine
- ✚ Le test couplé Lévodopa/Propranolol
- ✚ Le test couplé Clonidine/Bétaxolol
- ✚ Le test couplé Glucagon/Bétaxolol

Classiquement on réalise un test dit simple et un test

couplé[11]. **Les tests de stimulation :**

Les tests de stimulation permettent d'explorer la réserve hypophysaire mobilisable en GH[13]. Ces tests sont nombreux et sont le plus souvent réalisés en milieu hospitalier. Les protocoles des tests les plus fréquemment utilisés sont détaillés dans le tableau qui suit (Tableau II).

**Tableau II : Tests dynamiques utilisés pour l'exploration de la production d'hormone de croissance[18, 19].**

PRODUITS	Posologie et mode d'administration	Temps des Prélèvements (Minutes)	Paramètre dosé	Effets indésirables	Contre-indications
<b>Insuline humaine recombinant à action rapide</b>	0,1 U/Kg Injection IV lente (dose réduite à 0,05 U/Kg chez le jeune enfant ou en cas de déficit hypophysaire probable)	T-15, T0, T15, T30, T45, T60, T90	GH Glycémie Cortisol	Hypoglycémie profonde (Tenir à disposition une seringue de sérum glucosé (30%) et du glucagon)	Epilepsie Nourrissons Antécédents d'hypoglycémie
<b>Glucagon/ Bétaxolol (Glucagen® / Kerlone®)</b>	-Entre T-60 et T-30 : Bétaxolol : 0,25 mg/kg per os -T0 : Glucagon : 1 mg par injection IM	T-30, T0, T30, T60, T120, T150, T180	GH Glucagon +/- Cortisol	Bradycardie Hypoglycémie Hypotension Bronchospasme	Asthme Phéochromocytome

**✚ Dosages d'IGF-I et d'IGF-BP3 :**

L'évaluation de la fonction somatotrope peut se faire de façon indirecte par le dosage d'IGF-I et d'IGF-BP3. Ces dosages constituent un appoint aux tests dynamiques. Les taux mesurés doivent être interprétés en fonction de l'âge de l'enfant, du stade pubertaire et de son état nutritionnel[19].

	IGF-I ng/mL	IGFBP-3 µg/mL
Filles, garçons : < 2 ans	80 ± 20 <sup>a</sup>	1,29 (0,66-2,51) <sup>b</sup>
Filles, garçons : 2-5 ans	160 ± 50	1,70 (0,84-3,77)
Filles, garçons : P1 <sup>c</sup> > 5 ans	210 ± 65	2,20 (1,16-3,99)
Filles P2	360 ± 65	3,01 (1,53-5,46)
Filles P3-P4	425 ± 90	3,13 (1,73-6,08)
Garçons P2	330 ± 50	3,01 (1,53-5,46)
Garçons P3-P4	600 ± 130	3,13 (1,73-6,08)
Filles, garçons : P5 < 20 ans	405 ± 70	3,40 (1,70-6,04)

<sup>a</sup> DS.

<sup>b</sup> Écart maximum.

<sup>c</sup> Stade pubertaire.

**Fig. 2 : Valeurs normales des IGF-I et IGF-BP3[19].**

#### **✚ Imagerie hypothalamo-hypophysaire :**

Toute cassure de la vitesse de croissance impose la réalisation d'une imagerie cérébrale[20].

Une étude morphologique de la région hypothalamo-hypophysaire, réalisée par imagerie par résonance magnétique (IRM), permet de rechercher des anomalies mal formatives (hypoplasie de l'antéhypophyse, rupture de la tige pituitaire) ou des lésions tumorales. Cette exploration complémentaire est indispensable en cas de déficit hypophysaire prouvé sans étiologie connue, en cas de ralentissement net de la vitesse de croissance, de retard statural sévère, a fortiori en présence de céphalées[1, 13].

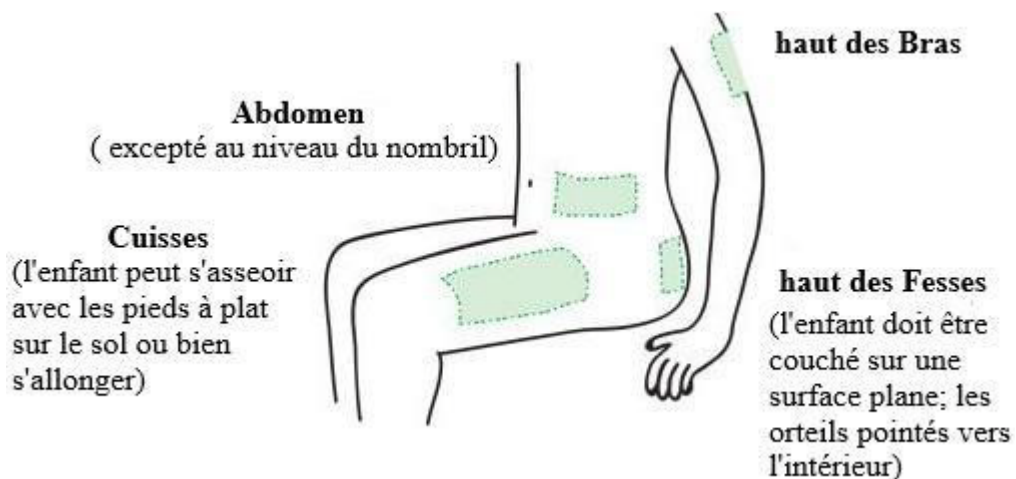
### 3. La thérapie par GH :

#### A. Généralités :

Les présentations (stylo, cartouche, flacon) diffèrent selon les spécialités. Nous citerons pour chaque spécialité le système injecteur disponible.

De manière générale l'administration de somatropine s'effectue par voie sous-cutanée, de préférence le soir, afin de suivre le profil physiologique de sécrétion de l'hormone naturelle et d'atteindre une concentration maximale la nuit, avec un schéma thérapeutique d'une injection quotidienne sur 6 à 7 jours sur 7<sup>(29)</sup>.

Il est nécessaire de varier les sites d'injection (cuisses, ventre, biceps et fesses) pour éviter l'apparition de lipodystrophies (désorganisation de la masse grasseuse). Il est indispensable de se laver les mains avant toute manipulation, de désinfecter le site au préalable, avec un antiseptique de préférence non alcoolisé, et de changer d'aiguille à chaque injection<sup>(30)</sup>. Les meilleurs sites d'injection sont les tissus présentant une couche grasseuse (plus d'un centimètre de tissu adipeux) entre la peau et le muscle.



**Fig. 13 : Sites d'injection de l'hormone de croissance recombinant**

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

Avant toute injection, on vérifiera le caractère limpide de la solution (prête à l'emploi ou reconstituée) et l'absence de particules en suspension. Dans le cas contraire elle ne devra pas être administrée à l'enfant.

Il est recommandé de sortir du réfrigérateur le stylo injecteur, le flacon ou la cartouche 15 à 30 minutes avant l'injection afin de réduire la douleur.

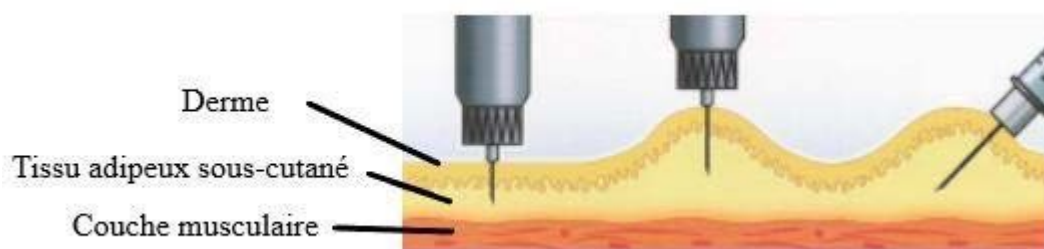
D'autre part il ne faut pas agiter vigoureusement les flacons, cartouches, et stylos pour éviter la dénaturation de la substance active.

Lors de la première utilisation avec un dispositif neuf, on vérifiera l'écoulement en procédant à une étape de purge. Cette vérification sera réitérée si le dispositif tombe, heurte une surface dure ou en cas de doute sur son bon fonctionnement.

Plusieurs techniques d'injection sont possibles :

- La technique sans pli : réalisable avec une aiguille courte.
- La technique avec pli : réalisable avec une aiguille courte ou longue.

Si l'on constate un saignement et des douleurs à l'injection, cela signifie que l'aiguille a touché la couche musculaire : le geste est trop appuyé ou bien l'aiguille est trop longue. La piqûre peut se faire à 90° ou à 45° lorsque le dispositif le permet.



**Fig. 14 : Schéma d'injection de l'hormone de croissance**

**B. Présentations et dispositifs[21] :**

**1. Genotonorm® :**

Le Genotonorm® est commercialisé par le laboratoire PFIZER.



**2. Norditropine® :**

La Norditropine® est commercialisée par le laboratoire NOVO NORDISK.



3. Autres présentations :

- NutropinAq<sup>®</sup>
- Omnitrope<sup>®</sup>
- Saizen<sup>®</sup>
- Umatrope<sup>®</sup>
- Zomacton<sup>®</sup>



**C. Indications thérapeutiques validées :**

Les indications du traitement par hormone de croissance ont évolué au fil des années en lien notamment avec le mode d'obtention de celle-ci.

Initialement, lorsque seule l'hormone de croissance extractive était disponible, en raison de sa rareté et de son prix de revient élevé, le traitement était réservé aux enfants ayant un déficit sécrétoire sévère en hormone de croissance (GHD) d'origine organique, lié à une atteinte avérée de l'axe hypothalamo-hypophysaire[22].

À partir de 1988, la production de l'hormone synthétique n'étant plus limitée, de nouvelles indications sont venues s'ajouter au fur et à mesure. Des autorisations de mise sur le marché (AMM) ont été accordées pour des patients non déficitaires.

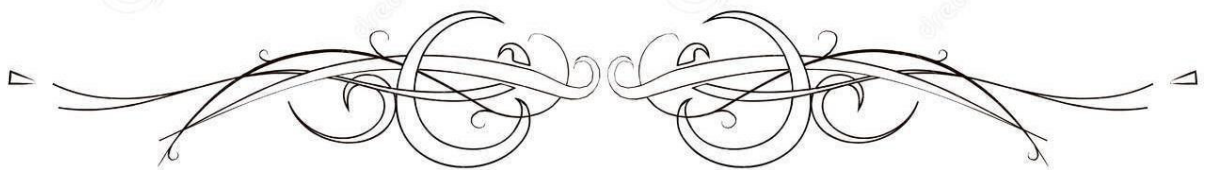
## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatotropine

Actuellement, la Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît six indications en vigueur dont cinq chez l'enfant non déficitaire :

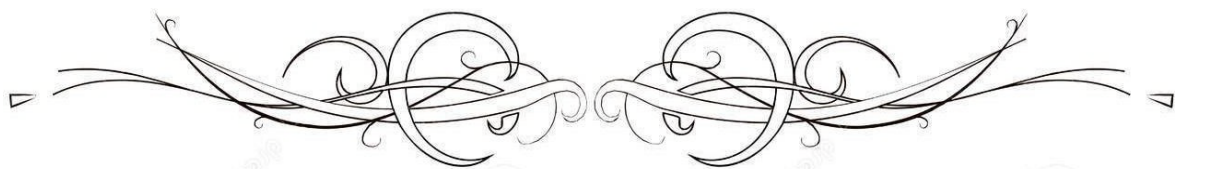
- Retard de croissance lié à un déficit somatotrope
- Retard de croissance chez les filles présentant une dysgénésie gonadique ou syndrome de Turner
- Retard de croissance chez les enfants pré pubères dû à une insuffisance rénale chronique
- Retard de croissance chez les enfants nés petits pour l'âge gestationnel (PTAG) ou retard de croissance intra-utérin (RCIU).
- Syndrome de Prader-Willi (SPW)
- Déficit du gène SHOX

Tableau III : Indications validées à la thérapie par GH[21]

	Genotonorm®	Norditropine®	NutropinAq®	Omnitrope®	Saizen®	Umatrope®	Zomacton®
Déficit somatotrope							
Syndrome de Turner							
Insuffisance rénale chronique							
Enfants nés petits pour l'âge gestationnel							
Syndrome de Prader-Willi							
Déficit du gène SHOX							



***MATÉRIEL ET MÉTHODES***



## **I. Matériel et méthode :**

### **1. Type et but de l'étude :**

Il s'agit d'une étude prospective transversale qui vise à :

- Rapporter l'expérience du service d'endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition concernant l'éducation thérapeutique des patients suivis pour retard de croissance sous somatropine.
- Essayer d'optimiser la prise en charge du patient aux différents stades de son parcours.
- Proposer des idées pour améliorer les modalités de PEC ambulatoire et hospitalière de cette affection.

### **2. Population de l'étude :**

Dans le cadre de ce travail, notre population cible est représentée par les garçons et filles suivis au service d'endocrinologie pour bilan de petite taille et présentant un RSP nécessitant un traitement par hormone de croissance.

### **3. Lieu de l'étude :**

Cette étude a été menée au sein de l'unité d'éducation thérapeutique (UET) du service d'endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition du CHU Mohamed VI de Marrakech.

### **4. Durée de l'étude :**

Le travail a été réalisé entre le mois de février 2019 et le mois de juin 2020, soit pour une durée de 16 mois.

**5. Limite de l'étude :**

Les difficultés rencontrées lors de cette étude sont :

- Patients perdus de vue après début du traitement.
- Arrêt du traitement dû à la rupture de stock de GH concernant les patients ramédistes.
- Patients qui ont raté leurs rendez-vous à cause de l'état d'urgence sanitaire dû au Covid19.



***RÉSULTATS***



## I. Présentation de la population de l'étude :

### 1. Notre population :

Depuis la fondation de l'unité d'éducation thérapeutique du service d'endocrinologie en mars 2015, nous avons pu recruter 112 patients dont 60 ramédistes et 52 mutualistes.

Actuellement, 45 patients sont suivis en UET dont 24 ramedistes et 21 mutualistes.

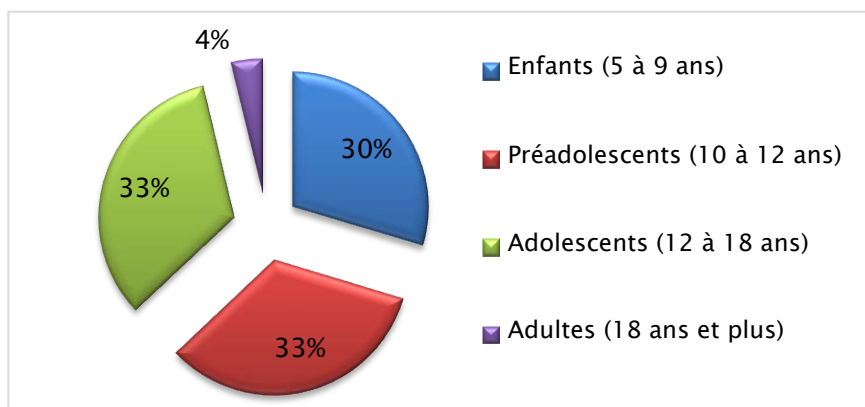
### 2. Résultats :

#### a. Données selon l'âge :

L'âge moyen de la population était de 13 ans et 4 mois, avec des extrêmes allant de 5 à 21 ans.

La tranche d'âge majoritaire se situe entre 12 et 18 ans.

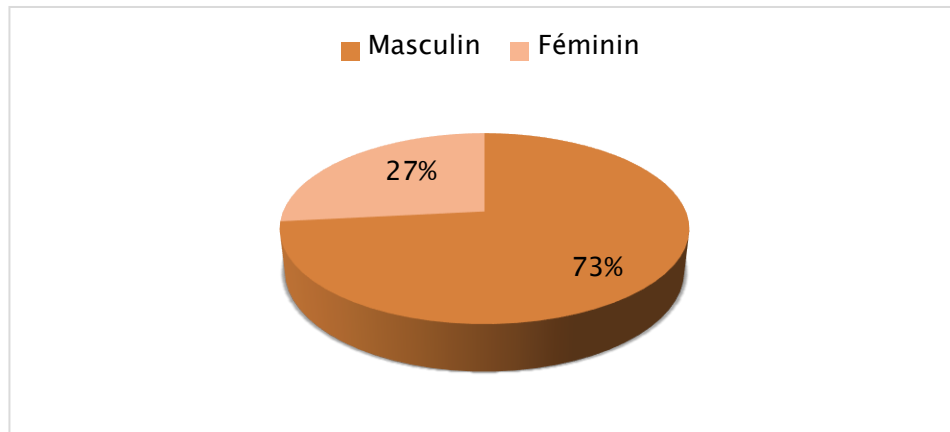
L'âge moyen d'admission en ETP était de 11 ans et 5 mois, avec des extrêmes allant de 5 à 20 ans.



**Figure 3 : Répartition des patients selon l'âge**

#### b. Données selon le sexe :

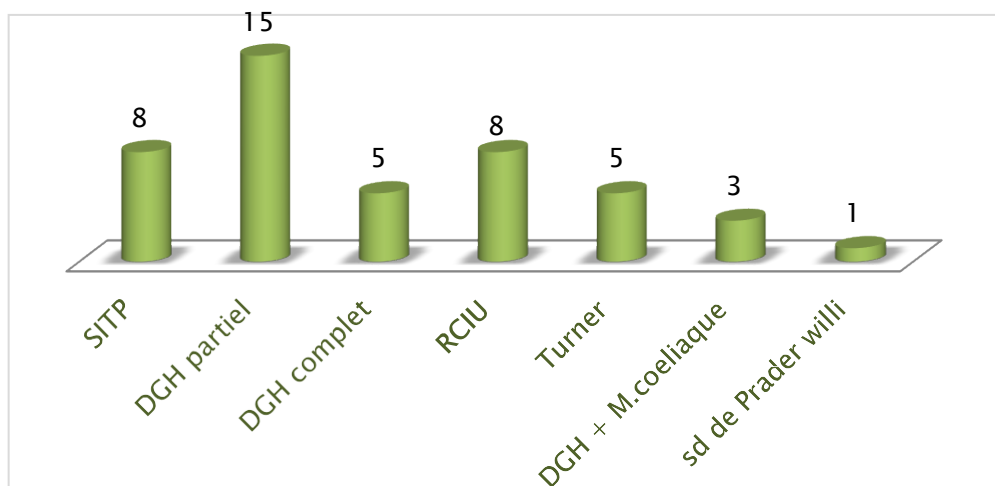
Notre série comprend 33 garçons soit 73 %, et 12 filles soit 27 %, soit un sexe ratio de 2.75 avec une nette prédominance masculine.



**Figure 4 : Répartition des patients selon le sexe**

**c. Les étiologies retrouvées :**

Les diagnostics retenus chez nos patients étaient répartis comme suit :



**Figure 5 : Répartition des patients selon les étiologies retrouvées**

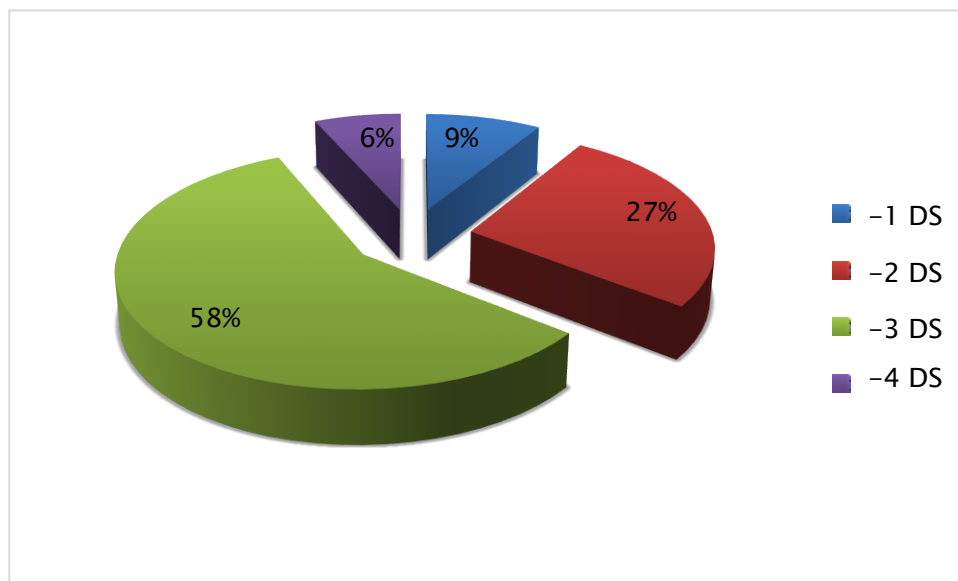
Nous n'avons retrouvé aucun cas d'IRC ni de déficit du gène SHOX dans notre série.

d. L'évaluation clinique et paraclinique :

➤ **Données anthropométriques :**

Le poids moyen de nos patients était de 32,77 kg, avec des extrêmes allant de 19 à 56 kg.

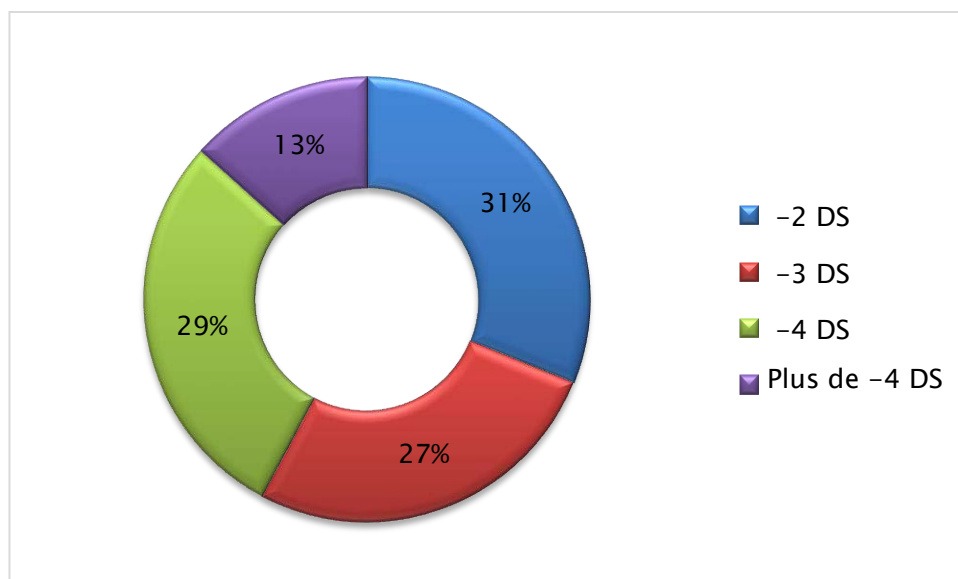
La répartition du poids en DS de nos patients se présentait comme suit :



**Figure 6 : Répartition des patients selon le poids en DS**

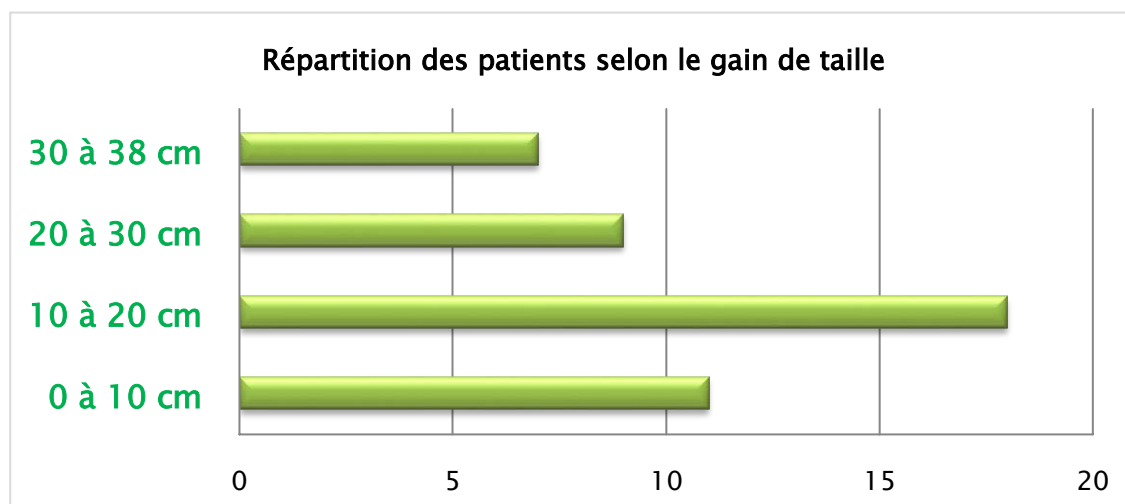
La taille moyenne à l'admission en UET était de 120,54 cm, avec des extrêmes allant de 92 à 150 cm.

La répartition de la taille en DS de nos patients se présentait comme suit :



**Figure 6 : Répartition des patients selon la taille en DS**

Le gain de taille moyen était de 16,70 cm, avec une valeur maximale de 38 cm en 4 ans.

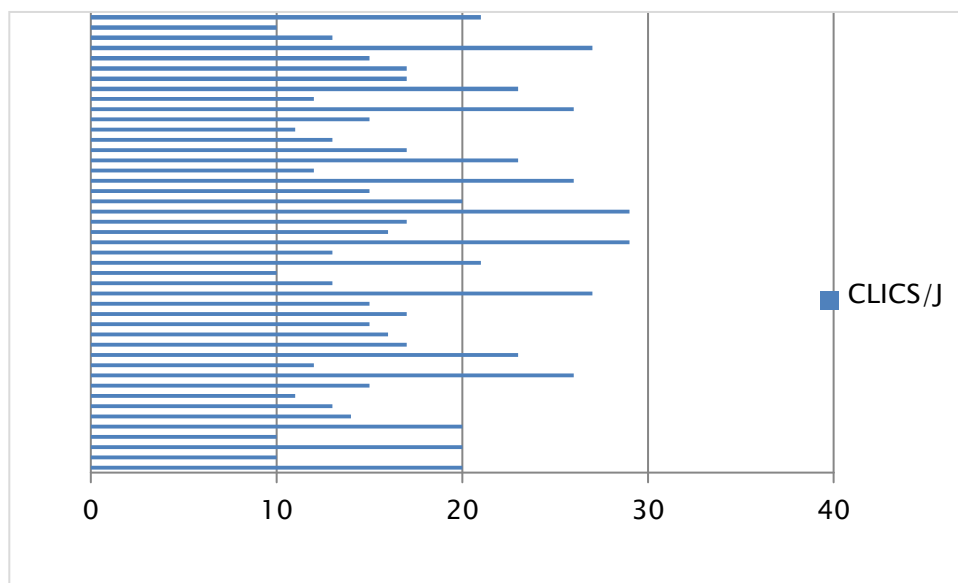


**Figure 7 : Répartition des patients selon le gain de taille en cm**

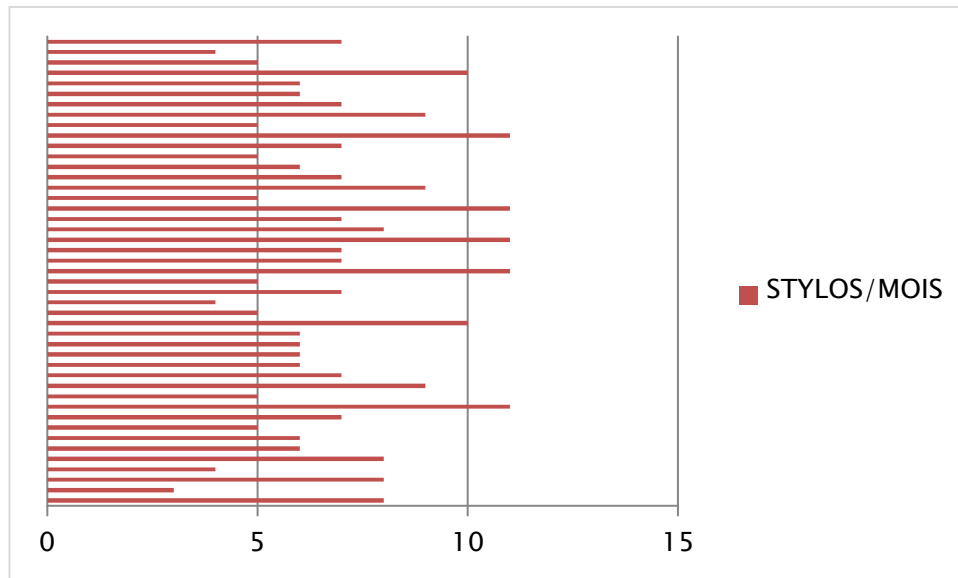
➤ **La GH :**

La GH utilisée chez tous nos patients était la Norditropine® (100%). Cependant, on rapporte la notion de survenue d'un syndrome d'HTIC chez un de nos patients comme effet secondaire ce qui a imposé la substitution par de la genotropine®.

La consommation moyenne de nos patients était de 6.95 stylos/mois, soit une moyenne de 17,37 clics/jour.



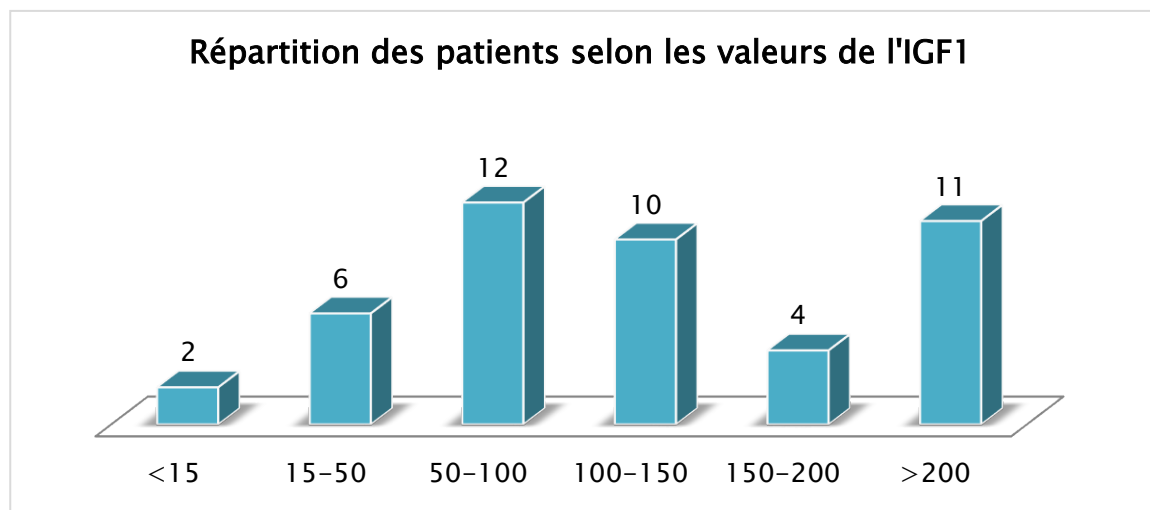
**Figure 8 : La consommation moyenne de GH chez nos patients en nombre de clics par jour**



**Figure 9 : La consommation moyenne de GH chez nos patients en nombre de stylos consommés par mois.**

➤ Taux de l'IGF1 :

Le taux d'IGF1 a été dosé chez la totalité de nos patients (100 %), ses valeurs dans la population étudiée sont réparties comme suit :

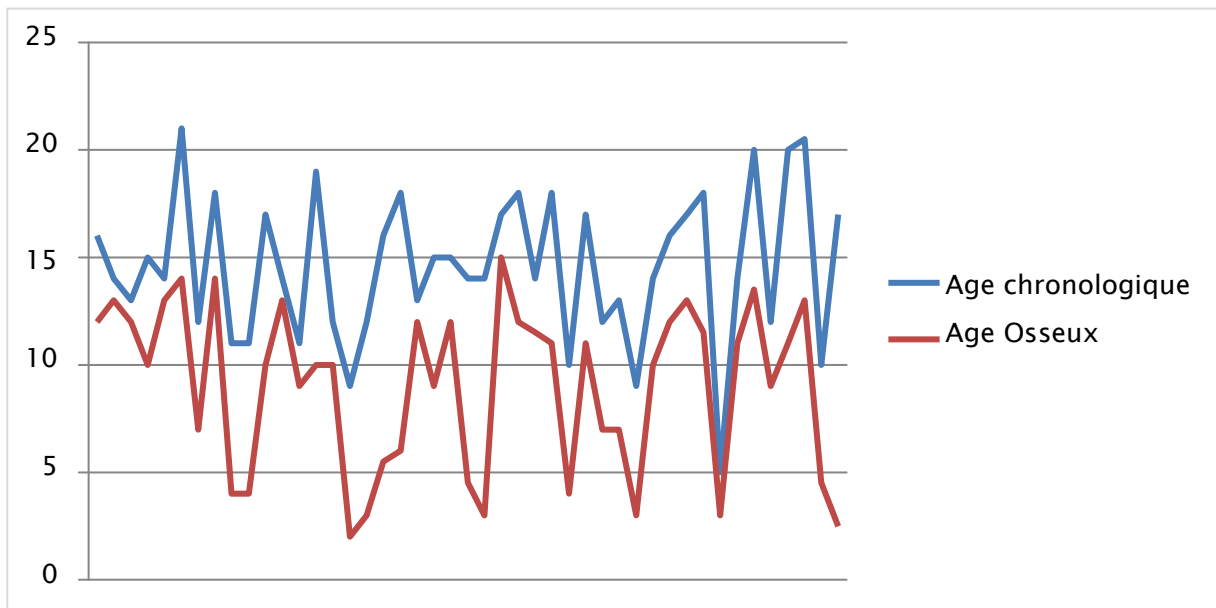


**Figure 10 : Répartition des patients selon les valeurs de l'IGF1**

➤ **L'âge osseux :**

L'âge osseux moyen de nos patients était de 9 ans et 2 mois, avec des extrêmes allant de 2 à 15 ans.

La figure 11 ci-dessous, décrit l'âge osseux de nos patients par rapport à l'âge chronologique :



**Figure 11 : L'âge osseux de nos patients par rapport à l'âge chronologique**

➤ **Les règles d'injection :**

Dans notre série, 25 patients s'injectaient eux-mêmes tandis que 20 se font injecter par leurs parents, soit un pourcentage de 56 % contre 44 %.

Tableau IV : Nombre et pourcentage des patients s'injectant eux-mêmes et de ceux qui se font injecter par leurs parents.

Injection faite par	Nombre de cas	Pourcentage
Le patient lui-même	25	56 %
Les parents	20	44 %

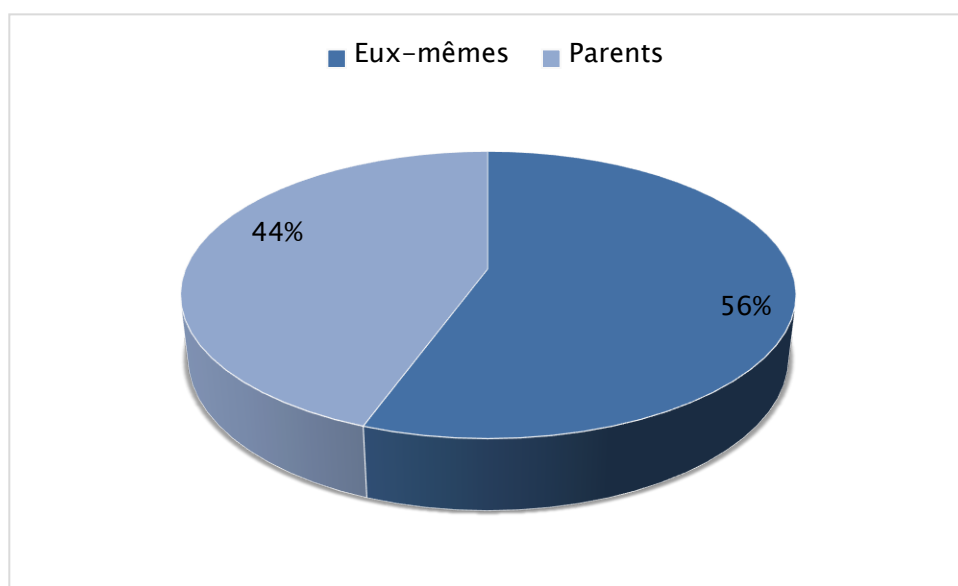
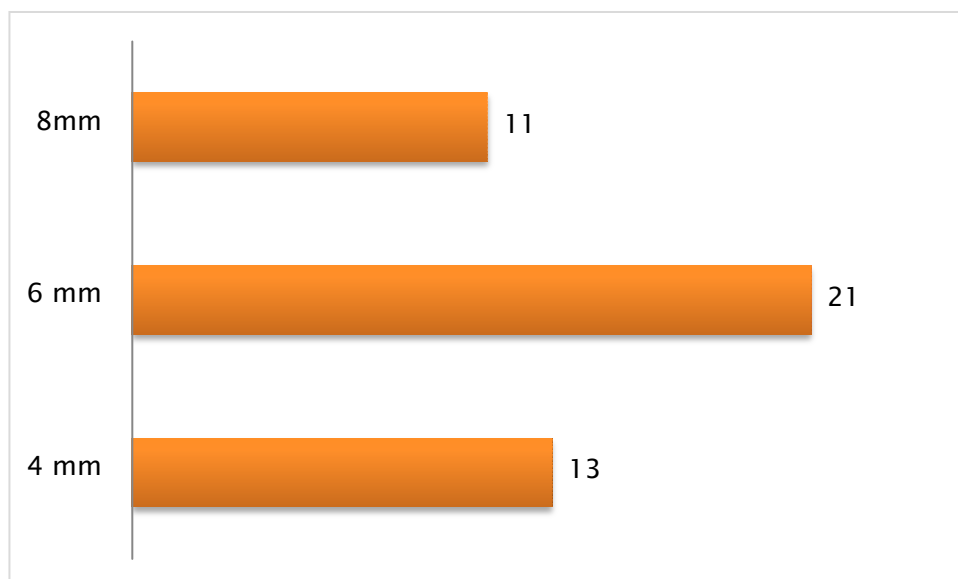


Figure 12 : Répartition des patients selon le mode d'injection

Les aiguilles utilisées par nos patients étaient de 4, 6 et 8 mm de diamètre, avec une répartition comme suit :

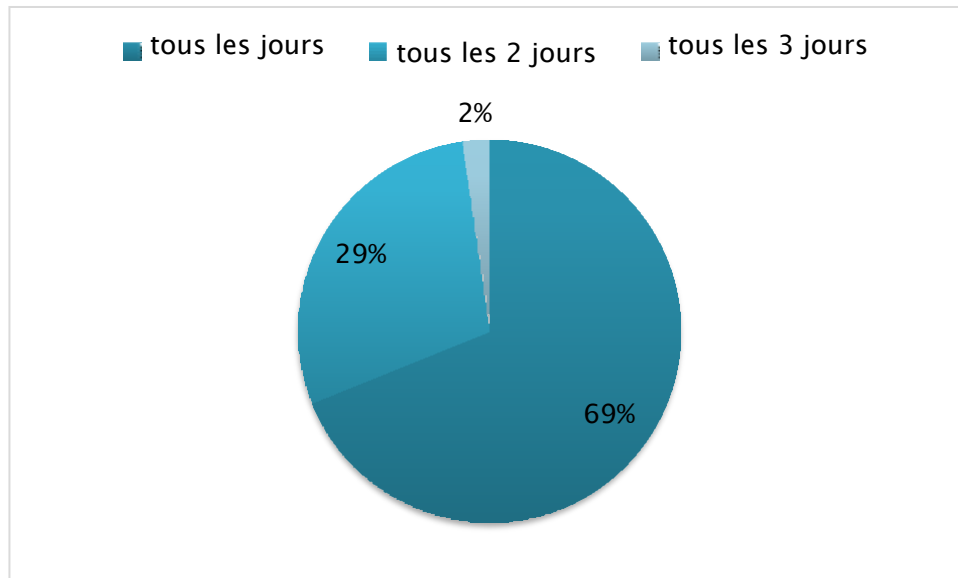


**Figure 13 : Répartition des patients selon le diamètre des aiguilles utilisés**

La fréquence de changement d'aiguille se présentait comme suit :

**Tableau V : Nombre et pourcentage des patients selon la fréquence de changement d'aiguille**

Fréquence	Nombre de cas	Pourcentage
Tous les jours	31	69 %
Tous les 2 jours	13	29 %
Tous les 3 jours	1	2 %



**Figure 13 : Répartition des patients selon la fréquence de changement d'aiguille**

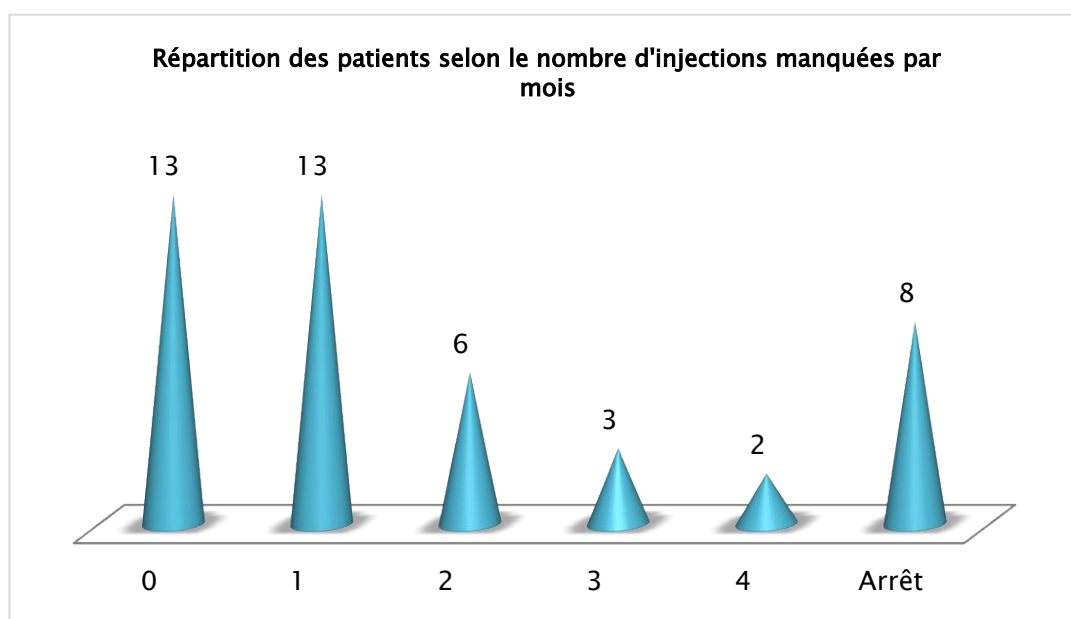
Tous nos patients (100 %) variaient leur site d'injection, cependant on a retrouvé une zone de lipodystrophie au niveau du bras gauche d'un patient de 12 ans (2,2%).

Les règles de conservation de la GH étaient respectées chez 98 % de nos patients. On rapporte la notion de non-respect des règles de conservation chez un seul de nos patients (pas de réfrigérateur).

La moyenne des injections manquées par mois était de 1,14. Cependant, on rapporte la notion d'arrêt de traitement chez 8 de nos patients.

**Tableau VI : Nombre et pourcentage des patients selon le nombre d'injections manquées par mois**

NB d'injection manquées/mois	Nombre de cas	Pourcentage
0	13	29 %
1	13	29 %
2	6	13 %
3	3	7 %
4	2	4 %
<b>Arrêt de traitement</b>	<b>8</b>	<b>18 %</b>



**Figure 14 : Répartition des patients selon le nombre d'injections manquées par mois**

Tous nos patients ont bénéficié d'un diagnostic éducatif avec synthèse des objectifs éducationnels et négociation des compétences et capacités à acquérir. Le chapitre suivant décrit le parcours de nos patients au sein de l'unité d'éducation thérapeutique.

## **II. Circuit du patient au sein de l'unité d'éducation :**

### **1. Recrutement des patients :**

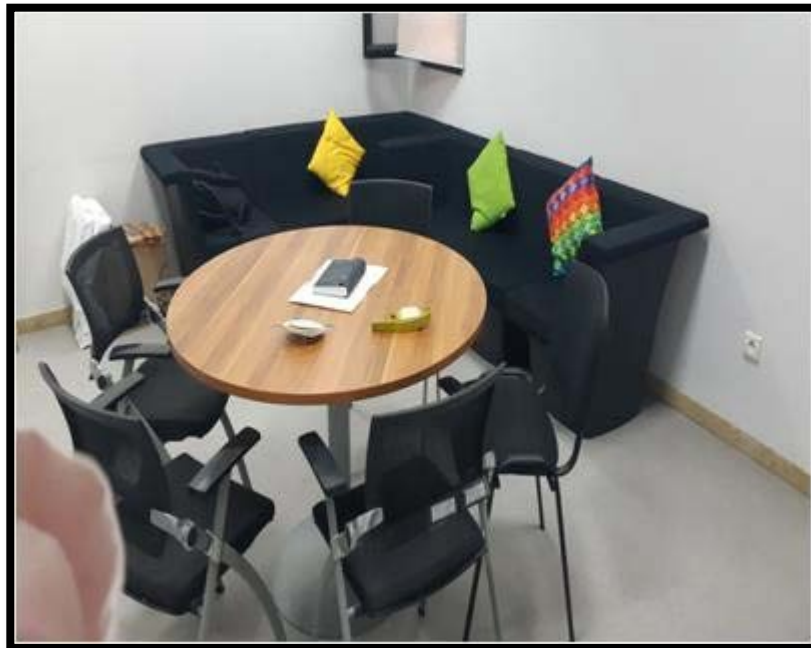
Les malades inclus sont les garçons et les filles suivis pour retard de croissance et sont recrutés à partir des différentes consultations médicales réalisées au sein et en dehors du centre hospitalier. Après enregistrement du nom et du numéro de téléphone, un rendez-vous en hôpital du jour (HDJ) est délivré pour une première exploration, et si besoin un complément d'hospitalisation classique est réalisé afin d'affirmer ou d'infirmer la nécessité du traitement par somatropine.

### **2. Accueil des patients :**

L'accueil de ces malades est effectué par l'équipe paramédicale, et après avoir réglé la démarche administrative, ils sont installés au sein de l'unité d'éducation du service d'endocrinologie (Photo). Cette dernière possède une capacité litière de six lits, et nous hospitalisons en moyenne deux groupes par mois.



L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine



### **3. Approche ambulatoire :**

Les patients sont convoqués à jeun en hôpital du jour initialement, de façon hebdomadaire. Un examen clinique est effectué et un bilan paraclinique biologique et radiologique est réalisé de façon systématique. Un complément de bilan peut être demandé par la suite en fonction des résultats de l'évaluation initiale.

- Le bilan biologique systématique comprend :
  - Numération formule sanguine
  - Bilan métabolique lipidique
  - Bilan phosphocalcique
  - Glycémie à jeun
  - Bilan hépatique
  - Bilan rénal
  - Dosage des IgA totales
  - Hypophysiogramme et IGF1
- Le bilan morphologique systématique est l'étude de l'âge osseux sur la radiographie du poignet et de la main gauche.
- D'autres bilans peuvent être réalisés en fonction de l'orientation clinique et de l'évaluation paraclinique initiale :
  - Tests de stimulation de la GH
  - IRM hypophysaire ou à défaut une TDM cérébrale
  - Caryotype
  - Freinage minute
  - Cortisol libre de 24 heures associé à une créatininurie de 24 heures
  - Fibroscopie digestive avec biopsies
  - Bilan mal formatif

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

À l'issue de cette hospitalisation du jour, un dossier médical (annexe) est rempli et le patient est convoqué à la lumière des résultats des différents bilans réalisés. En fonction de ces derniers, le diagnostic est posé et les modalités thérapeutiques sont instaurées.

Les patients nécessitant un traitement par GH sont regroupés au sein d'un groupe homogène de six patients en fonction des tranches d'âge :

- Enfants (de 6 à 9 ans)
- Préadolescents (de 10 à 12 ans)
- Adolescents (de 13 à 18 ans)
- Adulte (18 ans et plus)

Ces patients sont informés par appel téléphonique concernant le rendez-vous d'hospitalisation au sein de l'unité d'éducation, et cet appel est réalisé par un médecin affecté dans le projet au minimum une semaine avant le rendez-vous prévu.

### **4. Approche hospitalière :**

#### **Approche administrative :**

- Accueil et enregistrement des malades
- Les patients se présentent lundi matin à 8 h 30.

#### **Prise en charge interdisciplinaire :**

##### ***a. Approche médicale :***

Après avoir terminé la procédure administrative, le patient hospitalisé est évalué par un médecin affecté dans l'unité éducative, le dossier médical réalisé en hôpital du jour et/ou en hospitalisation est récupéré.

Un interrogatoire et un examen clinique minutieux sont effectués permettant de détailler les différents antécédents, l'histoire staturale et enfin réaliser le diagnostic éducatif de ce patient avant de commencer la présentation du programme (annexe).

## **L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine**

Un complément de bilan biologique et/ou morphologique est réalisé le lendemain en fonction des résultats du bilan initial et du rythme de contrôle établi sur une check-list élaborée (annexe). Toutes les données rassemblées sont transmises au système d'information hospitalier (Hosix) et au dossier RSP (annexe).

L'éducation thérapeutique du patient commence dès le premier jour de l'hospitalisation à l'aide des ateliers éducatifs réalisés en groupes (photo). Ces ateliers menés en arabe et en français et présentés par l'équipe médicale durant la première hospitalisation, ont pour objectifs, de définir le RSP, d'exposer ses différentes causes, ses complications et les principes de son traitement ainsi que la mise en valeur de l'observance thérapeutique et de l'intérêt du suivi médical au long cours.





L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine



## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

L'éducation thérapeutique du patient est considérée comme la pierre angulaire de l'approche thérapeutique conçue les malades nécessitant un traitement par hormone de croissance. Dans notre projet, elle donne l'opportunité aux professionnels de santé d'adapter leurs connaissances, leurs attitudes et leurs pratiques envers les personnes souffrantes d'un RSP. D'autre part, les patients et leurs familles sont amenés à modifier leurs croyances et leurs représentations vis-à-vis de la maladie et de son traitement.

Les objectifs de la prise en charge du RSP ne se résument pas à la seule question du gain statural. En effet, le RSP a plusieurs impacts sur la qualité de vie des enfants et des adolescents touchés, des impacts psychologiques et comportementaux qui sont, soit directement liés à la petite taille, soit dû au manque de concentration et/ou à la sous performance scolaire. Il faut donc prendre en compte la prévention et le traitement du retentissement psychologique et social de la maladie.

Compte tenu de la variabilité des situations personnelles de chaque malade, il ne pas y avoir de « traitement standard ». Chaque cas particulier est analysé individuellement pour adapter au mieux le traitement qui repose sur différentes approches, médicamenteuses, comportementales et nutritionnelles, sans oublier de prendre en compte la prévention et le traitement des complications du déficit en GH surtout si associé à d'autres déficits hormonaux centraux (syndrome d'interruption de la tige pituitaire, hypoplasie antéhypophysaire.) ou périphérique (syndrome de Turner).

À la fin de l'hospitalisation, ce programme d'éducation thérapeutique permet à notre malade d'acquérir plusieurs compétences :

- Compréhension des origines du RSP.
- Connaître le principe du traitement par la GH, son mode d'action aux différents niveaux, et la nécessité d'un bon usage afin d'avoir des résultats optimaux.

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

- Prise de conscience de fausses idées sur la GH, traitement « miracle » du RSP et la possibilité de ne pas atteindre une taille « idéalisée » par le patient et sa famille.
- Appréhension des néfastes voire fatales de l'arrêt des autres traitements substitutifs (le cas des déficits antéhypophysaires associés).
- Connaissances sur l'équilibre alimentaire et l'activité physique.
- Intégration du comportement alimentaire dans l'ensemble des comportements du patient, surtout ceux ayant un retard de croissance intra-utérin ou une insuffisance rénale chronique.
- Reconnaître le retentissement psychosocial de cette affection, voire un besoin à une thérapie comportementalo-cognitive.

Ce programme vise à ce que le patient ainsi que sa famille, s'engagent dans une démarche personnalisée encadrée par l'équipe médicale, afin d'acquérir les compétences et les techniques de gestion de la maladie et de son traitement, pour aboutir à un gain statural satisfaisant et améliorer la qualité de vie du patient.

### *b. Ateliers réalisés par l'équipe médicale :*

- **Atelier 1** : Généralités sur le RSP.
- **Atelier 2** : Apprentissage de la technique d'injection (vidéo pédagogique).
- **Atelier 3** : Atelier photo langage / photo expression.
- **Atelier 4** : Alimentation équilibrée / Entretien psychologique
- **Atelier 5** : Évaluation des acquis, lettre au RSP, remise des comptes rendus d'hospitalisation avec le prochain rendez-vous.

### *c. Visites médicales :*

Les visites médicales journalières au lit du malade sont réalisées systématiquement avec un professeur ou un médecin attaché tout au long de la période d'hospitalisation du malade. Ceci nous permet de discuter son dossier médical, d'exposer l'évolution staturale et pubertaire ainsi que l'état d'avancement des bilans biologiques et radiologiques.

Un bilan complémentaire peut être demandé, et si nécessaire, des avis interdisciplinaires peuvent être discutés.

Ainsi le médecin, à l'issue de la première hospitalisation, transmet son savoir et détaille une synthèse interactive sur :

- Le concept du traitement par la GH.
- Le mode d'utilisation : technique d'injection, de conservation, de zoning, la fréquence de changement des aiguilles, et le moment des prises (postprandial du dîner et avant le coucher), ceci grâce aux ateliers structurés en arabe et en français, organisés sous forme de séances collectives permettant au début de découvrir le mode d'utilisation pour le patient et sa famille.
- La gestion des difficultés du patient et l'évaluation de son degré de motivation (Entretien motivationnel).
- Les éléments pertinents qui influencent la prise en charge (La durée du traitement, le contexte socioculturel, la profession...)
- Les premiers objectifs de la prise en charge avec une prescription personnalisée et négociée avec le patient.
- Le suivi proposé.
- Des propositions éventuelles de recours à d'autres professionnels de santé si besoin (exemple : prise en charge psychologique, néphrologique, gastro-entérologique...).

*d. Approche diététique :*

L'approche diététique est indispensable dans la prise en charge du RSP. La diététicienne affectée dans notre formation réalise une enquête diététique et une action éducative pour chaque groupe de patients.

Elle met le point sur le mode alimentaire, le corrige, le rééquilibre et instaure avec les patients les premiers conseils diététiques nécessaires au gain statural et/ou pondéral tout en

évitant l'apport d'aliments à index glycémique élevé, ou un apport de gluten en cas de maladie cœliaque associée.

*e. Approche psychologique :*

Constitue un volet principal dans l'éducation thérapeutique du patient souffrant d'un RSP.

Le fardeau de cette maladie est considérable et non limité à la petite taille. Les impacts psychologiques, sociaux et émotionnels restent variables et individualisables d'où la nécessité de prendre en considération ces facteurs psychosociaux afin de mieux cerner la maladie et d'aider les praticiens dans la prise en charge de celle-ci.

Les injections lorsqu'elles sont quotidiennes privent du plaisir et de la convivialité et peuvent retentir sur le bien-être social et émotionnel de l'enfant. Le manque de concentration et d'énergie peut favoriser une mauvaise observance, avec parfois des sauts d'injection, voire un arrêt total du traitement.

L'aspect psychologique ne doit pas être négligé, mais au contraire il doit être considéré comme une priorité qui permet non seulement de faire face à ses conséquences concernant la progression staturale, mais également de réduire l'expérience sociale négative, de maîtriser les impacts sur l'image corporelle et sur l'estime de soi, de lutter contre la stigmatisation professionnelle et ainsi contribuer à améliorer la qualité de vie du patient.

Dans notre formation, au cours de l'hospitalisation, la prise en charge psychologique se déroule de façon individuelle dans un premier temps puis selon des groupes de parole. Le psychologue utilise 3 techniques principales : L'observation, l'entretien et les tests. L'attitude du psychologue et la conduite de l'entretien sont primordiales pour mettre en confiance et avoir ainsi la coopération du patient voire de ses parents également.

À la fin de l'hospitalisation, un compte rendu de l'approche psychologique est délivré au médecin. Le psychologue pose le diagnostic de l'état actuel de la personnalité, le pronostic de son évolution et amène parfois à poser une proposition de prise en charge.

*f. Approche paramédicale :*

L'infirmier, bien que son activité ne soit pas assez valorisée, il a un rôle central dans le bilan et le suivi des patients atteints de RSP. La reconnaissance d'une activité « infirmier clinicien » est un progrès et a pour mission : l'analyse du mode de vie, de l'aptitude au changement, le suivi et l'accompagnement et d'acquérir des compétences relationnelles et pédagogiques permettant de développer un partenariat avec les patients. Ce travail ne doit pas être confondu avec celui des psychologues cliniciens.

*g. Rédaction de la lettre à la petite taille :*

Au cours du dernier jour une évaluation des acquis est réalisée, et une lettre dédiée au RSP est rédigée par l'enfant. Ceci a pour but d'exprimer l'amalgame sentimental, de l'extérioriser et d'affirmer la volonté et le degré de motivation pour affronter cette maladie et ainsi contribuer à une transformation créative de l'image de soi.

Tableau VII : Programme de la semaine éducative des patients sous GH

	<b>Jeudi</b>	<b>Vendredi</b>
<b>8 h 30 à 9 h</b>	Accueil et Enregistrement des malades	Prélèvements sanguins +/- Age osseux
<b>9 h à 11 h</b>	Examen clinique Mise au point des dossiers	Visite médicale au lit du malade
<b>11 h à 12 h</b>	<b>Atelier 1</b> : Généralités sur le RSP.	Calcul des doses de GH Posologie (mg/kg/jour)
<b>12h à 13 h 30</b>	<b>Atelier 2</b> : Apprentissage de la technique d'injection (vidéo pédagogique).	<b>Atelier 4</b> : Alimentation équilibrée / Entretien psychologique
<b>13 h 30 à 16 h 30</b>	<b>Atelier 3</b> : Atelier photo langage / photo expression.	<b>Atelier 5</b> : Évaluation des acquis, lettre au RSP, remise des comptes rendus d'hospitalisation avec le prochain rendez-vous.

## **5. Le suivi :**

Le suivi ultérieur de chaque groupe est réalisé selon un planning bien établi (annexe) avec des dates fixes et une hospitalisation en unité d'éducation thérapeutique durant toute la journée jusqu'à 16 h 30.

### *a) Rythme de suivi :*

Le rythme de suivi est variable en fonction du type de la prise en charge.

Une première évaluation est faite après un mois du début de traitement, puis de façon trimestrielle. (Annexe)

### *b) Accueil et enregistrement des patients :*

Les patients sont accueillis par l'infirmier et leur enregistrement se fait selon la méthode classique comme pour les autres pathologies.

### *c) Consultation du dossier médical :*

La consultation du dossier médical ou du compte rendu de l'hospitalisation est nécessaire à chaque séance de suivi, elle permet de mettre le point sur les particularités médicales, psychologiques et nutritionnelles de chaque patient, et de mettre à jour le bilan biologique et radiologique de suivi sous GH.

### *d) Évaluation clinique :*

L'évaluation clinique est nécessaire tout au long de la période de suivi des patients mis sous traitement par somatropine, parfois à vie s'il s'agit d'un syndrome de Turner ou d'un hypopituitarisme sous traitement substitutif.

Ainsi, on réalise une évaluation anthropométrique, une appréciation du stade pubertaire et une inspection des sites d'injection, suivi par un examen somatique complet.

Les résultats obtenus sont notés dans le dossier médical de suivi du RSP sous GH.

### *e) Évaluation diététique :*

L'évaluation diététique est réalisée après le 1<sup>er</sup> contrôle.

D'une part, elle permet d'évaluer les menus diététiques prescrits et de les rectifier en fonction du goût du patient et de son état de santé. D'autre part, elle joue un rôle dans la consolidation des acquis.

*f) Évaluation psychologique :*

L'évaluation psychologique est faite dans le cadre d'un groupe de parole, en présence d'un psychologue, afin de partager les différentes expériences des malades et d'exposer leurs difficultés tout en créant une sorte de compétition entre les différents groupes pour acquérir plus de confiance en soi.



***DISCUSSION***



## **I. Place de l'éducation thérapeutique :**

### **1. Définition :**

L'éducation thérapeutique du patient est une pratique qui trouve ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. C'est une démarche éducative qui repose sur approche structurée afin d'améliorer la relation de soin et d'accorder au patient une place prépondérante en tant qu'acteur de sa santé.

Un programme structuré d'ETP est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné aux patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités : acquisition et maintien par le patient de compétences d'autosoins et mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation, encore nommées psychosociales[23].

D'après l'OMS, l'éducation du patient recouvre trois niveaux différents d'activité qui peuvent s'intriquer dans la pratique[24] :

- **Éducation pour la santé du patient** : Située en amont de la maladie (Prévention primaire), elle s'intéresse aux comportements de santé et au mode de vie du patient actuel ou potentiel.
- **Éducation à sa maladie** : Elle concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie. Située dans le champ de la prévention secondaire, elle a pour but de limiter la durée et l'évolution de la pathologie et se traduit par le dépistage précoce et le traitement des premières atteintes.
- **Éducation thérapeutique** : Elle concerne les actions d'éducation liées au traitement curatif ou préventif. Elle repose pleinement sur les soignants, dont l'activité d'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la définition de leur fonction

soignante. Elle s'adresse aux patients atteints de pathologies chroniques et a pour objectif de limiter au maximum les épisodes d'exacerbation et les invalidités consécutives à la pathologie. L'éducation thérapeutique a la particularité de s'adresser exclusivement aux patients atteints de pathologies chroniques contrairement à l'éducation à la maladie qui concerne tout type de pathologie[25].

La première définition officielle publiée dans un rapport d'experts de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a marqué définitivement l'identité de cette branche médicale :

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées. Ce processus éducatif vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec la maladie. » [24].

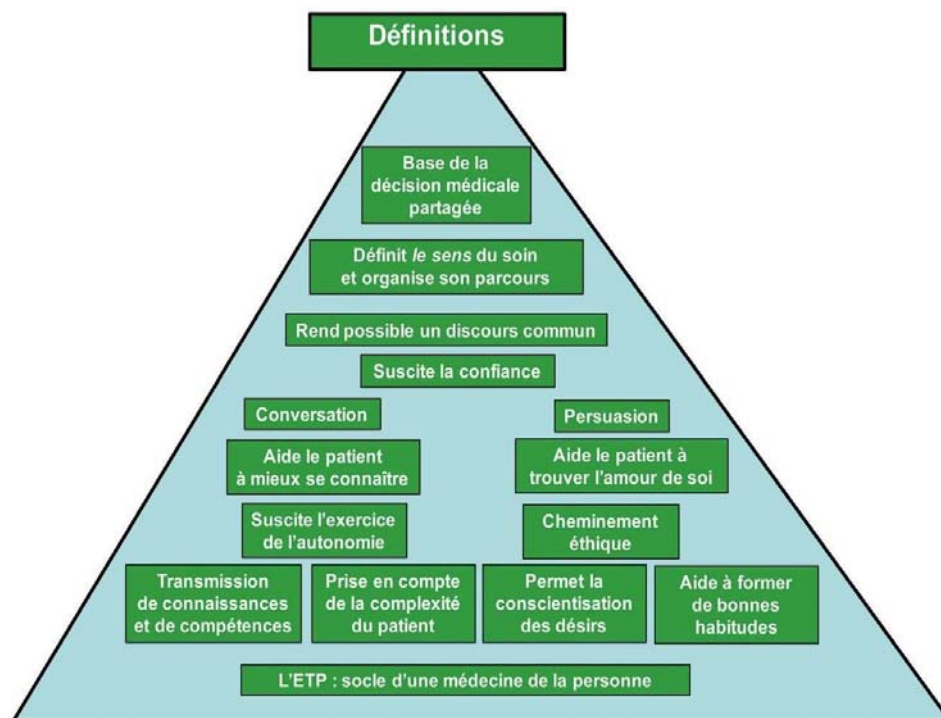


Figure 15 : l'ETP ; Socle d'une médecine de la personne [26].

Figure : Une définition multiple de l'ETP[26]

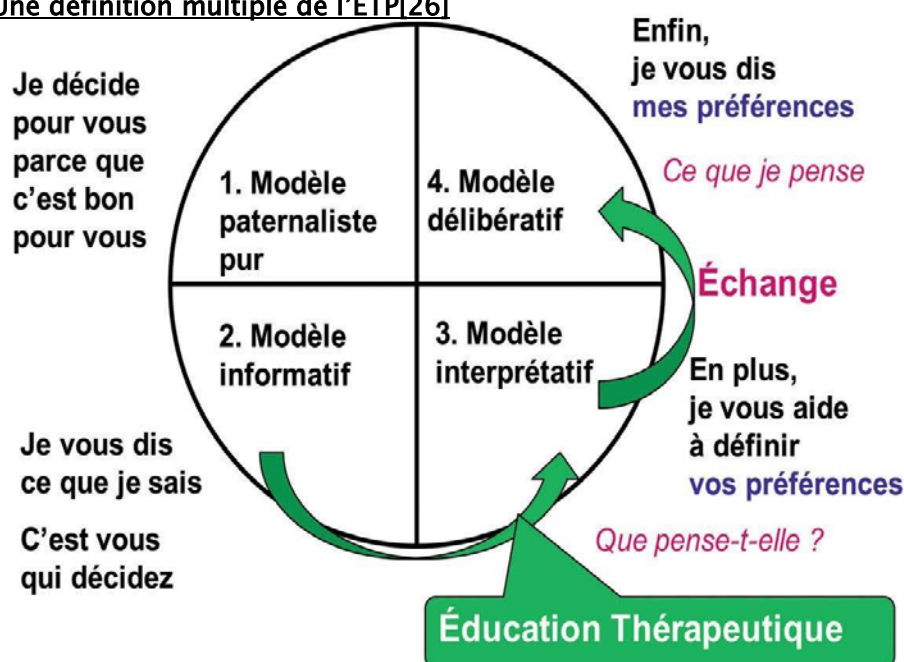


Figure 16 : l'ETP ; un cheminement éthique[26].

Une phase importante du cheminement éthique décrit sur la *figure 16* se situe au niveau du modèle interprétatif : le patient prend mieux conscience de ses préférences. Il peut alors commencer un travail critique en se demandant quelles sont, au fond, ses priorités[26].

## 2. Objectifs de l'ETP :

Selon l'OMS, L'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. Elle nécessite la mise en place, par le (s) professionnel (s) de santé, d'un processus par étapes, intégré dans la démarche des soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc.). L'éducation thérapeutique est un processus personnalisé, constructif et continu. Elle est

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

adaptée à l'enfant et à ses parents, et dépend de la qualité de la relation entre les soignants, l'enfant et les parents[24].

Selon la HAS, l'ETP ne se résume pas à une simple information du patient sur sa pathologie mais doit faire partie intégrante de sa prise en charge au quotidien.

Quatre points sont importants dans l'éducation thérapeutique des patients :

- Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
- L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
- L'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
- La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

L'éducation thérapeutique a donc pour objectif de rendre le patient acteur de son traitement afin de lui permettre de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie. Elle doit être organisée de manière pluridisciplinaire afin de couvrir l'ensemble des aspects de la maladie. Cela nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements qui vont de la connaissance de la maladie et de son traitement à des compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance et d'auto-adaptation du traitement en fonction des circonstances mêmes de sa vie, pour mieux contrôler sa maladie.

### **3. Moyens et intervenants :**

Selon N. Tubiana-Rufi[27], dans l'éducation thérapeutique de l'enfant-patient, les ressources éducatives sont des moyens adaptés aux besoins des enfants, à leur âge et leur stade du développement, pour les aider à acquérir un savoir, un savoir-faire, sur leur corps, la maladie et le traitement et les aider à vivre avec la maladie. Leur capacité à stimuler la curiosité sur le

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

corps, la santé et à donner envie d'apprendre par des moyens ludiques sont essentiels. Ce sont aussi des moyens d'échange, de médiation et de communication avec les autres enfants et adolescents (intérêt de l'éducation en groupes) et avec les soignants éducateurs (pour entrer en communication et en relation éducative). En complément de la relation d'éducation singulière les outils sont multiples, une part importante doit être donnée à l'utilisation de jeux, d'activités ludiques éducatives de groupe, en passant par les livres, les BD, les marionnettes, comme outils de médiation de la transmission des savoirs et savoirs faire.

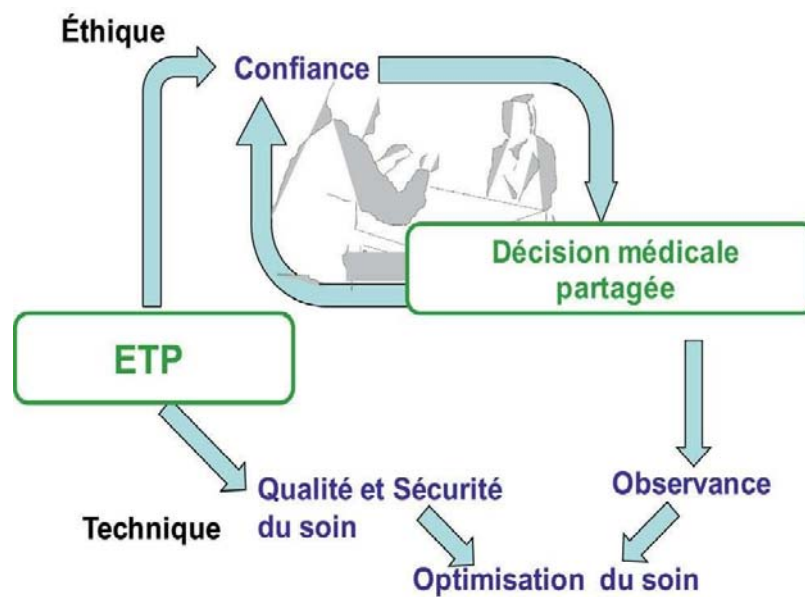
Pour J. CLÉMENT et al.[28], on entend par ressource éducative « tout moyen matériel ayant pour objet la formation. Ainsi sous ce terme de ressource éducative sont compris : les livres, les documents d'autoformation, les affiches, les transparents, les vidéos, les didacticiels, les diapositives, etc. ».

Comme l'OMS le mentionne[24], l'emploi des ressources éducatives doit idéalement faciliter l'évaluation des connaissances du jeune patient et de la performance pédagogique de l'éducateur – soignant. Chez le jeune patient, il s'agit de l'évaluation des connaissances préalables et postérieures à l'éducation elle-même. Ainsi, des évaluations peuvent avoir lieu à trois moments différents de l'éducation.

D'autre part, les compétences attendues des éducateurs – soignants sont définies selon l'OMS comme suit[24] :

- Les éducateurs – soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de :
  1. Adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie.
  2. Adapter leur comportement professionnel aux patients, individuellement, à leurs familles et à leurs proches.
  3. Adapter en permanence leurs rôles et actions à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent.
  4. Communiquer de manière empathique avec les patients.

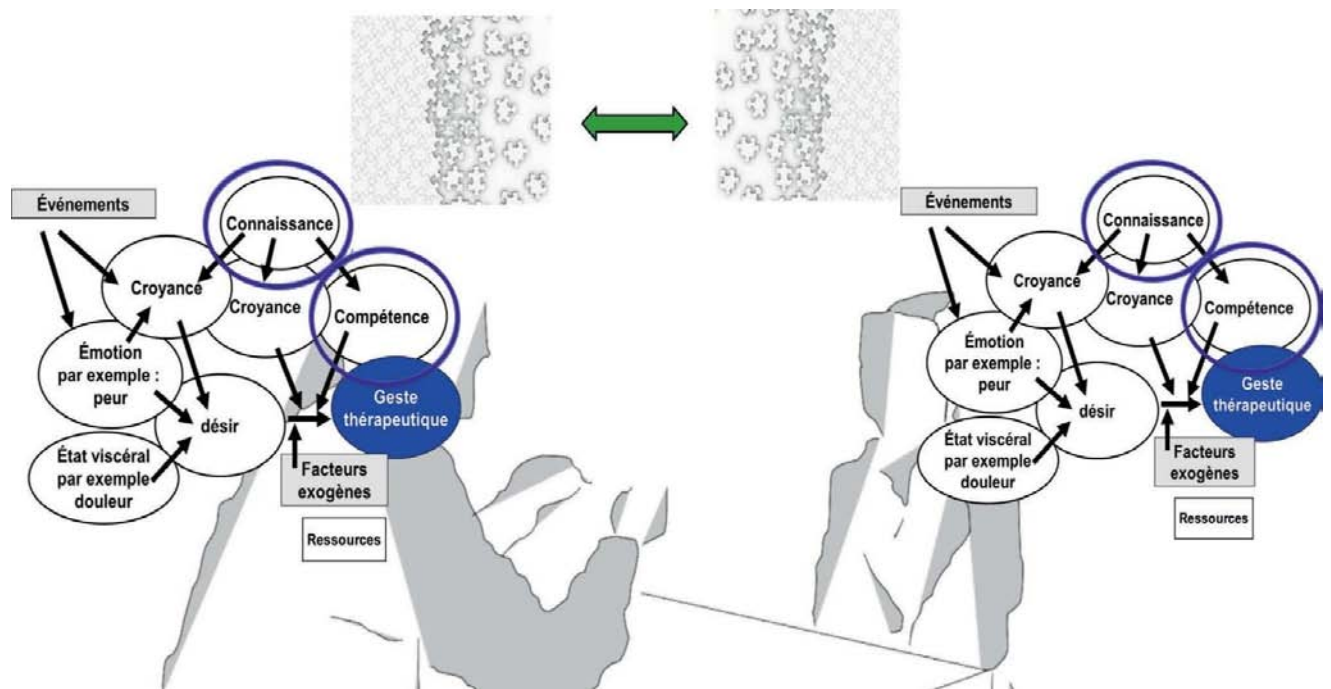
5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients.
6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement.
7. Aider les patients à apprendre.
8. Apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles.
9. Aider les patients à gérer leur mode de vie.
10. Choisir les outils adéquats d'éducation du patient.
11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leurs processus d'apprentissage.
12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme.
13. Évaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués.
14. Évaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants.
15. Éduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.



**Figure 17 : Un modèle de la relation thérapeutique[26]**

L'ETP apparaît ainsi fondamentalement comme une transmission d'informations entre deux esprits, celui du soignant et celui du soigné (figure X).

On voit donc que la transmission de messages représente un processus complexe, et qu'il puisse exister une barrière linguistique à l'ETP, même lorsque les deux protagonistes parlent la même langue.



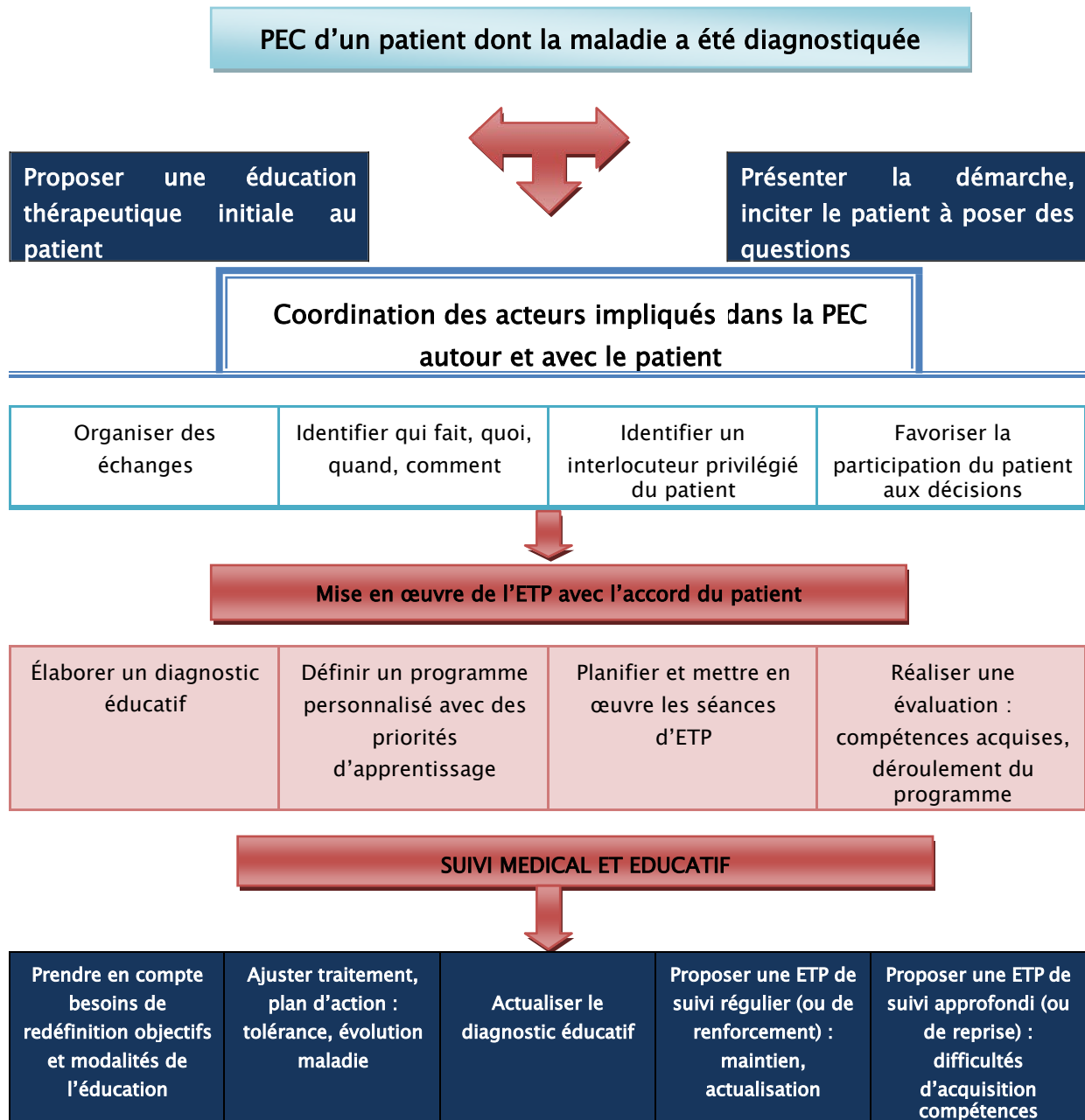
**Figure 18 : L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une transmission[26].**

Cette transmission se fait par une conversation, entre deux personnes qui sont assises et prennent leur temps. Une conversation, c'est autant écouter que parler, c'est autant répondre que poser des questions, c'est savoir écouter le silence, vérifier que l'on s'est compris : ai-je compris votre question ? Ai-je répondu à votre question ? Avez-vous compris ce que j'ai dit ? Pourriez-vous le reformuler avec vos mots ? On ne saurait suffisamment insister, d'une part, sur la réciprocité de toute conversation, et, d'autre part, sur l'importance de l'improvisation : on ne peut pas savoir ce qui sera dit à l'avance ni par l'un, ni par l'autre ; ceci amène d'ailleurs à relativiser la notion même de « programme » d'éducation thérapeutique. **L'ETP apparaît ainsi comme le socle d'une médecine de la personne.**

Les recommandations internationales et nationales soulignent l'importance d'intégrer l'ETP à la stratégie thérapeutique. Une ETP structurée doit être mise en œuvre à partir d'un programme et d'une planification par étapes. Un programme structuré d'ETP représente un

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il définit, dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une ETP[23].

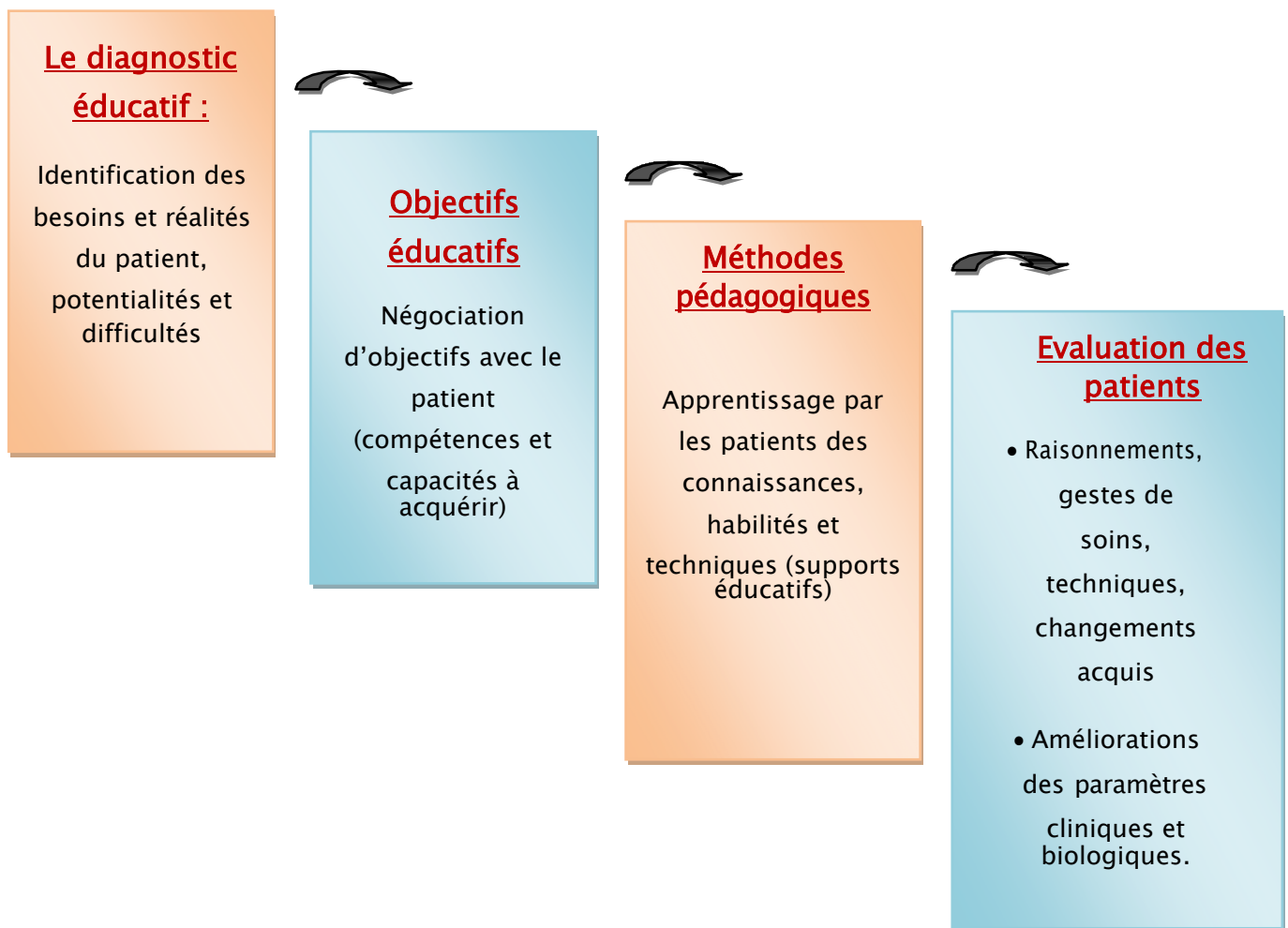


**Figure 19 : Intégration de la démarche d'ETP à la stratégie thérapeutique et de soins[23].**

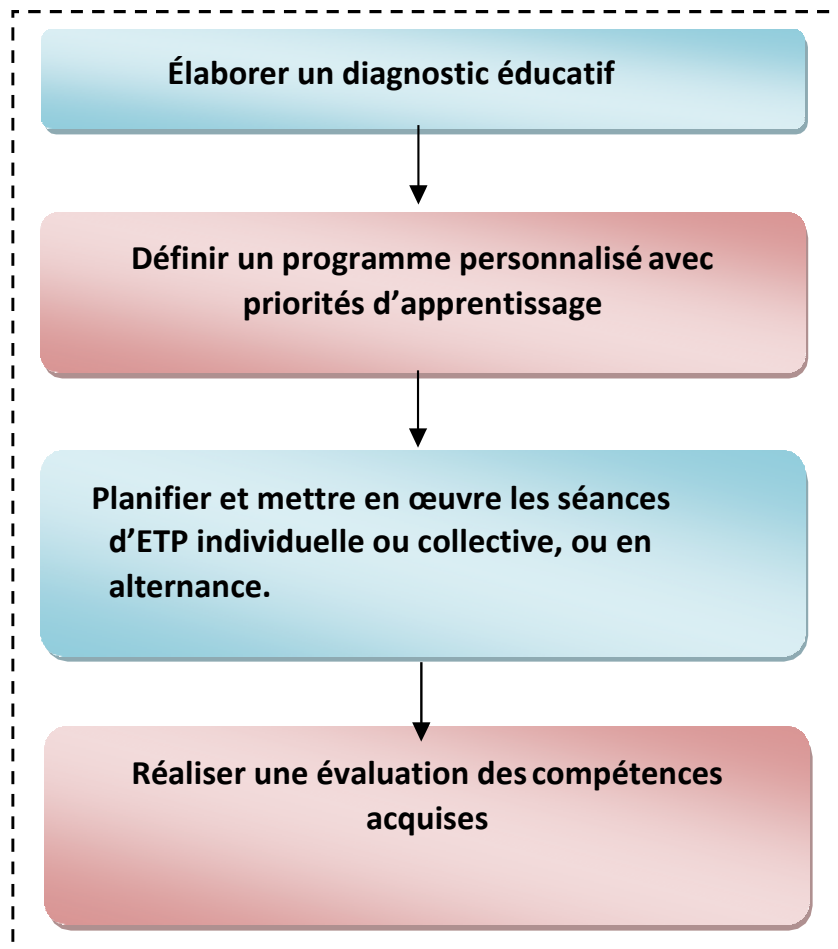
#### **4. Étapes de l'ETP :**

Le rapport de 1998, élaboré par groupe expert de l'OMS Europe, constitue le rapport de référence pour les orientations du développement de l'éducation thérapeutique. Il définit les aspects spécifiques et qualitatifs relatifs à cette activité en indiquant qu'il s'agit d'un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, nécessairement intégré au traitement et aux soins, ayant un caractère multiprofessionnel et multidisciplinaire et nécessitant pour les professionnels de santé de suivre des formations méthodologiques. [24]

Selon les dernières recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé en France) et indépendamment de la maladie chronique et des compétences à développer, une ETP structurée doit être mise en œuvre à partir d'un programme et d'une planification de quatre étapes (Schéma).



**Figure 20 : La démarche éducative**



**Figure 21 : Étapes de L'éducation pour la santé [11]**

**Le diagnostic éducatif :**

Le diagnostic éducatif est une démarche d'identification des besoins du patient. C'est une étape d'éducation personnalisée qui facilite l'élaboration du contrat d'éducation.

Faire un diagnostic éducatif, c'est recueillir les informations pertinentes et utiles pour aider au mieux le patient à acquérir de nouvelles compétences.

Le diagnostic éducatif réitère le principe de la rencontre avec le patient, qu'il soit « connu » ou non des soignants. Il s'élabore par une série d'entretiens avec le patient dont la synthèse dite compréhensive est réalisée avec l'ensemble des soignants impliqués dans le

processus éducatif. Un diagnostic éducatif répond à plusieurs buts pour être cohérent avec la démarche éducative[29].

Cette démarche renseigne les soignants sur les caractéristiques de la vie du patient, concernant son statut biomédical, son environnement, son vécu, ses compétences et ses projets.

Il permet au patient[23] :

- De donner du sens à ce qu'il sait.
- De prendre conscience de sa démarche d'apprentissage en coopération avec les soignants.
- Cette phase peut faire émerger sa propre demande et a pour fonction d'engager sa motivation.
- Ce moment le positionne en tant qu'acteur, en coopération avec ses soignants.

Il permet au professionnel[23] :

- D'identifier les représentations du patient, ses croyances, ses attitudes et ses connaissances vis-à-vis de la maladie, de la physiologie concernée par la maladie, et du traitement.
- D'identifier le type de " gestion " ou " contrôle " qu'a le patient de sa maladie : soit un contrôle interne permettant une attitude active, soit un contrôle externe amenant à une attitude passive. Il faut noter que ce type de gestion dépend fortement de certaines variables : homme ou femme, niveau socioculturel, insertion sociale, entourage familial... ;
- D'identifier son stade d'acceptation de la maladie ;
- D'identifier et comprendre ses priorités[23].

Il s'agit de faire le point avec le patient sur sa maladie, son évolution et son traitement.

À cette occasion, on pourra identifier d'autres problèmes de santé reliés ou non à la maladie, qui pourraient influencer sur la démarche éducative.

Il comporte 5 dimensions : biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive, psychoaffective et motivationnelle. Il n'est ni définitif ni exhaustif : il est évolutif.

➤ **Dimension biomédicale : Qu'est-ce qu'il a ?[29]**

Par cette question, c'est la dimension bio clinique qui est investiguée. Elle approche parfois la dimension du savoir du patient. Il s'agit de voir avec le patient son traitement actuel, l'évolution de sa maladie, son histoire médicale et de santé. Dans ce cas sont investiguées l'expérience du patient dans l'adaptation de son traitement dans sa vie quotidienne. Il s'agit également de savoir si le patient pondère d'autres priorités de santé. C'est l'occasion de répertorier certains handicaps (visuels, auditifs, moteurs, olfactifs) qui peuvent entraver certains apprentissages.

Exemples de questions : Comment faites-vous pour prendre votre traitement ? Pouvez-vous me décrire le moment où l'on vous a annoncé votre diagnostic ? Qu'est-ce qu'il s'est passé pour vous à ce moment-là ? Quels aménagements pensez-vous apporter dans votre vie ? Quels problèmes vous posent la gestion de votre traitement ?

- ATCD et comorbidités
- Évolution
- Complications
- Traitement
- Effets indésirables

➤ **Dimension socioprofessionnelle : Que fait-il ?[29]**

En s'intéressant à la profession du patient, à ses loisirs, à ses activités, à son environnement familial, son réseau amical, à sa vie de tous les jours, cela permet d'appréhender les compétences sociales du patient. De fait, le patient est conduit à réfléchir à sa position par rapport à son entourage. Ainsi, il peut être discuté avec le patient des stratégies adaptatives qu'il peut mettre en œuvre dans sa vie quotidienne pour concilier sa maladie et son traitement.

Exemples de questions : En quoi consiste votre parcours professionnel ? Comment votre entourage familial et amical perçoit-il ou réagit-il à votre maladie et à ses contraintes ? Avez-vous rencontré d'autres patients depuis notre dernière rencontre ? À quels événements avez vous fait face récemment dans votre vie ? À votre avis, ces événements ont-ils eu un retentissement sur votre maladie etc.

- Niveau socio-économique, couverture sanitaire
- Niveau intellectuel, statut marital, nombre de frères et sœurs...
- Profession, horaire, rythme de travail
- Exercice physique, habitudes alimentaires

### ➤ Dimension cognitive : Que sait-il ?[29]

Il s'agit d'évaluer les connaissances du patient sur sa maladie, la perception qu'il a de sa maladie et sur sa position (réticence, satisfaction) face à un changement de traitement par exemple. À cette occasion, on cherche à faire remémorer par le patient comment il a vécu l'annonce du diagnostic médical, le souvenir d'évènements qui ont marqué le patient au cours de sa prise en charge, son itinéraire thérapeutique.

Dans cette dimension, on cherche à comprendre comment le patient s'explique sa maladie, quelles en sont les causes (représentations cognitives), quelles sont les connaissances qu'il possède, quels types de logique sous-tendent son raisonnement et le conduisent à prendre des décisions. Il est possible par exemple, de demander au patient de raconter le déroulement d'un incident, comment il l'a résolu et s'il pense qu'il aurait pu faire autrement.

Exemples de questions : Selon vous votre maladie est plutôt bénigne ou plutôt grave ?

- Connaissances sur la maladie et le traitement
- Représentations.
- Attitudes en situation, en cas d'oubli par exemple.

➤ **Dimension psychoaffective : Qui est-il, que ressent-il ?[29]**

Cette dimension psychoaffective identifie les caractéristiques psychologiques du patient, et comment elles interviennent dans son comportement. Par l'observation du patient, de son attitude face à sa maladie (déni, résignation, surcompensation, passivité, croyances, attribution causale), le soignant pourra orienter l'apprentissage du patient et son approche pédagogique. Il est également important d'explorer, la capacité de résilience du patient, sa motivation à apprendre pour mieux connaître sa maladie, sa perception de son efficacité vis-à-vis de la situation à gérer. Exemples de questions : Lorsque que vous avez été informés de votre maladie, qu'est-ce que vous avez fait ? Avez-vous le sentiment d'être compris, aidé, soutenu ? En estimez-vous le besoin ? Pensez-vous pouvoir agir sur votre maladie ? Sur votre environnement ?

- Personnalité
- Vécu de la maladie (déni, refus, acceptation)
- Motivation à se soigner
- Soutien social: familial, professionnel, entourage
- Obstacles: visuel, auditif, linguistique et culturel

➤ **Dimension motivationnelle : Quels sont ses projets ?[29]**

Le projet est source de motivation, le patient se sent pris en compte dans sa globalité. Ainsi, l'identification de celui-ci est un élément d'appui pour la démarche éducative.

La recherche du projet du patient s'oriente dans deux directions. La première consiste à interroger le patient sur les activités, par exemple professionnelles ou de loisir, qu'il a maintenues ou supprimées. En fonction des réponses, cela peut indiquer soit les compétences du patient à anticiper immédiatement, les aménagements à envisager dans sa vie quotidienne, soit une éventuelle évolution vers une résignation peu favorable au changement. La seconde direction, à plus long terme, renseigne sur la capacité du patient à se projeter dans l'avenir en considérant la réalité de sa maladie. Il semblerait que la médiation de ces deux temps du projet faciliterait chez le patient l'appropriation de son traitement, et les changements nécessaires pour sa santé.

- Projet à court terme
- Projection dans l'avenir: famille, profession, santé

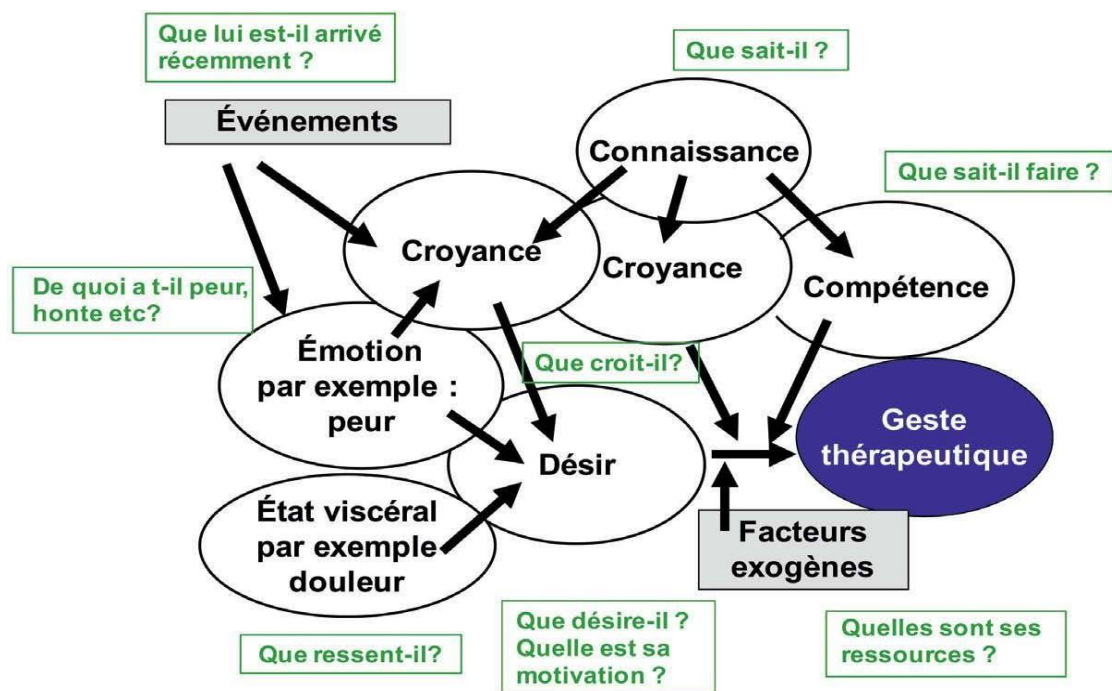
<b>a. Évaluation des besoins et des attentes du patient.</b>	<b>b. Évaluation de sa réceptivité à la proposition d'une ETP.</b>	<b>c. Formulation des objectifs éducationnels.</b>
--	--	--

**Figure 22 : Synthèse des objectifs du diagnostic éducatif**

**Tableau VIII : Les caractéristiques du diagnostic éducatif**

POUR LE PATIENT	POUR LE SOIGNANT
Favorise la rencontre d'une équipe soignante	Multiprofessionnel
Abord des dimensions importantes en fonction de son désir et de son rythme	Itératif : s'enrichit, se complète, s'affine à chaque rencontre avec le patient
Permet d'exprimer sa singularité	Centré sur les besoins spécifiques et sur les particularités du patient
Permet d'établir un lien entre sa pratique et les connaissances qu'il possède et donner sens à l'expérience	Permet de valider les connaissances que possède le patient
D'éducation	
Permet d'exprimer ce qu'il croit	Apprend à tenir compte des représentations et croyances du patient
Permet l'engagement dans des projets	Situe le patient acteur de son éducation
Considère ses essais – erreurs comme des étapes d'un changement	Favorise la compréhension des essais – erreurs du patient et des difficultés liées à l'observance thérapeutique.
Développe une réflexion sur ses pratiques de soins	Apprend à questionner autrement le patient pour l'aider à comprendre ses pratiques de soins
Autorise l'expression des émotions et favorise sa disponibilité intellectuelle et son écoute	Permet de prendre en compte l'émotion du patient, la sienne, de les contenir et ainsi lever les obstacles à la rencontre éducative

Le diagnostic éducatif, c'est tout simplement le fait d'essayer d'appréhender le contenu des différents états mentaux qui conduisent à la réalisation éventuelle d'un geste thérapeutique (*figure 6*). Il s'agit de connaître le patient de manière globale. Une étude a montré que le fait d'avoir une vision holistique du patient permet d'améliorer son observance thérapeutique [19].



**Figure 23 : Le diagnostic éducatif : connaître le patient de manière globale**

**Définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage :**

La seconde étape consiste à formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités, et à les négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'ETP, de les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en œuvre et le suivi du patient, et de concevoir l'évaluation individuelle sur la base des compétences négociées avec le patient.

Les objectifs d'apprentissage proposés doivent développer chez le patient sa confiance dans sa capacité de réussir. Par exemple, il est habituel de prescrire un régime ou une activité physique régulière pour les patients obèses diabétiques. Or, il est important de décider avec eux des changements minimaux qu'ils peuvent entreprendre, au coût psychologique le plus faible. Le soignant peut aider le patient à investir, et à travailler en parallèle, ses ressentis, sa faim, sa

satiété et ses comportements préexistants ; il peut l'interpeller pour qu'il prenne conscience de ses limites et de ses insuffisances, et qu'il d'élabore un nouveau comportement.

La négociation porte sur les objectifs d'apprentissage poursuivis et les attentes de chacun en termes de résultat[30]

**Tableau IX : Les compétences visées par l'ETP selon la HAS[31]**

**Les compétences d'autosoins**

- C Soulager les symptômes.
- C Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- C Réaliser des gestes techniques et des soins.
- C Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- C Prévenir des complications évitables.
- C Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- C Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

**Les compétences d'adaptation**

- C Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- C Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- C Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- C Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- C Prendre des décisions et résoudre un problème.
- C Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- C S'observer, s'évaluer et se renforcer.

**Tableau X. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre)[32].**

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
2. Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
3. Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
4. Résoudre Un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention*.	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine.  Prévenir les accidents, les crises.  Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).
5. Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.).  Pratiquer des gestes d'urgence.
6. Adapter, réajuster*	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ;  Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

### Mettre en œuvre les séances d'éducation pour la santé :

La troisième étape, consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et à mettre en œuvre le programme d'ETP.

Souvent le médecin traitant croit que dire, montrer ou faire des activités aux patients pour faire passer son message suffit. Ainsi, seule la dimension cognitive est travaillée.

Cela montre à quel point la formulation des objectifs d'apprentissage dépend de la conception de l'apprentissage véhiculée par les soignants[30].

### Le vocabulaire médical et les explications au patient[33]

- Simplifier et clarifier son langage.
- Conserver les mots du vocabulaire médical, s'ils ont un intérêt pratique pour le patient.
- Définir simplement ces mots, en se reportant éventuellement à la vie quotidienne.
- S'assurer de la bonne compréhension du patient. Utiliser facilement des images ou métaphores tirées de la vie courante.
- S'appuyer sur un support visuel : ne pas hésiter à écrire un mot pour qu'il devienne plus concret, ou à faire un petit dessin.

### Les questions :

Poser des questions est une manière de faire participer le patient.

→ **Les questions fermées**, appelant une réponse brève (comme oui/non, ou un seul mot) sont utiles pour une enquête sur un point précis, mais il faut éviter de les répéter, afin que l'entretien soit davantage un dialogue qu'un interrogatoire.

→ **Les questions ouvertes** invitent à une expression plus libre. Plus

pédagogiques, elles permettent une perception du vécu du patient et de sa personnalité.

Les questions qui font appel à la compréhension stimulent une démarche mentale dynamique de la part du patient davantage que celles qui font appel à la connaissance.

### L'écoute, la reformulation et l'empathie :

L'écoute, qui est une démarche active, est la saisie des contenus intellectuels et émotionnels du propos que l'on vient d'entendre. Afin de montrer au patient la compréhension de ses paroles, il est utile de reformuler ce qu'il vient de dire ; cela l'incite à apporter des rectifications, des nuances propres à faire progresser l'échange.

### Persuader : oui ; manipuler, jamais

Dans la manipulation, vous créez l'illusion du libre choix afin d'attirer la victime dans une décision à laquelle elle pourrait probablement résister dans des circonstances normales. Dans la persuasion, vous essayez d'entraîner un changement de comportement ou d'opinion en utilisant des mots pour transmettre des informations, des émotions ou des raisonnements, tout en laissant suffisamment de liberté pour choisir autrement[34]. Dans la manipulation, il y a donc tromperie intentionnelle. Celle-ci doit être absolument exclue de toute éducation thérapeutique. Ceci n'interdit pas la persuasion, qui peut permettre de rétablir une signification, par exemple, en cas de fausse croyance de la part du patient : la persuasion n'est pas de la tromperie, c'est l'art de rendre la vérité apparente[34].

**Conduire les séances d'éducation[32]**

**→ Les séances collectives**

Taille du groupe : au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes.

Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant, avec des pauses. Intérêt :

- Rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires ;
- Sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience ;
- Font appel aux patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

**→ Les séances individuelles**

Durée de la séance : 30 à 45

minutes Intérêt :

- Facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe ;
- Permettent de favoriser l'accessibilité aux séances ;
- Permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

**Tableau XI : Exemples des ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences[35]**

<b>Ressources</b>	<b>Exemples</b>
<b>Techniques de communication centrées sur le patient</b>	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps.
<b>Techniques pédagogiques</b>	Exposé interactif, étude de cas, table ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique de la photo langage®.
<b>Outils</b>	Affiche, classeur imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

**Évaluer pour renforcer l'apprentissage[30] :**

La quatrième étape est celle de l'évaluation des compétences acquises par le patient (acquisition de compétences, adaptation, changements mis en œuvre dans la vie quotidienne), du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant ainsi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive[36].

Les apprentissages sont souvent évalués par des critères d'efficacité biologique. Grâce à ces critères, le médecin a pour but de repérer une amélioration de l'état de santé physique des patients.


Or, le regard d'évaluateur doit se baser sur les objectifs d'apprentissage négociés avec le patient. Ainsi, l'évaluation de l'efficacité de l'éducation sur les critères de santé physique

interviendra dans un second temps.

Un manque de repères pour évaluer ses décisions thérapeutiques serait une des hypothèses[30].

Ainsi L'ETP a pour objectif qu'un patient atteint de maladie chronique puisse prendre en charge sa maladie et son traitement, en prévenant les complications évitables, tout en préservant sa qualité de vie. Elle comprend un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active la maladie, les soins et la surveillance, en partenariat avec les soignants. L'ETP peut contribuer à améliorer l'observance thérapeutique et à limiter l'inertie clinique[37].

**Tableau XII : Verbes à utiliser pour la formulation des objectifs du diagnostic éducatif**

<b><u>Utiliser des verbes d'action à interprétation univoque :</u></b>	<b><u>Éviter les verbes à interprétation diverse :</u></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Identifier</li><li>▪ Différencier</li><li>▪ Résoudre</li><li>▪ Construire</li><li>▪ Énumérer</li><li>▪ Comparer</li><li>▪ Opposer</li><li>▪ Écrire...</li></ul>	 <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Savoir</li><li>▪ Connaître</li><li>▪ Comprendre</li><li>▪ Bien comprendre</li><li>▪ Croire</li><li>▪ Se rendre compte</li><li>▪ Avoir foie en.</li></ul>

### **5. Place de l'ETP dans le contexte de RSP :**

Le RSP nécessite une prise en charge à long terme, c'est pourquoi la création de partenariats permanents avec les familles est une partie fondamentale du rôle de l'éducateur spécialisé en endocrinologie pédiatrique. Enseigner aux enfants, et à leurs familles ce qu'est le RSP et explorer ce qu'il signifie pour eux et comment ils peuvent gérer leur traitement en cours, est essentiel pour établir des relations positives. L'éducation des enfants sur la gestion de leur TGH est un processus continu, et les professionnels doivent répondre à l'évolution des besoins

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

d'information des enfants au fur et à mesure de leur croissance et de leur développement. Les relations à long terme avec les familles sont renforcées par la reconnaissance et le respect de l'expertise des familles qui se développent en même temps qu'elles acquièrent la confiance et les compétences nécessaires pour gérer le TGH.

Être grand est perçu comme une caractéristique positive, alors qu'être petit est considéré comme moins souhaitable. Les stéréotypes sociaux liés à la taille sont établis dès le plus jeune âge et sont considérés comme entraînant une stigmatisation sociale[38]. Cependant, bien que la petite taille ne se traduise pas toujours par des expériences psychosociales négatives pour les enfants et les jeunes[39], il s'agit d'une anxiété fréquemment exprimée par les parents. Pour développer une relation d'aide avec les parents, l'éducateur – soignant a besoin d'une approche empathique. Les préoccupations individuelles peuvent être traitées, tout en maintenant une approche objective de la planification, de l'enseignement et du soutien des soins à domicile. Le partage d'informations et l'éducation sont au cœur du travail de collaboration avec les parents, ce qui les aide à développer leur expertise dans l'éducation de leur enfant atteint de RSP.

Les parents recherchent généralement des informations pour développer leurs connaissances et leur compréhension de l'état de santé de leur enfant. La collecte d'informations est considérée par les parents comme un moyen de contrôler leur situation, en réduisant l'incertitude et l'anxiété[40].

Le lancement du TGH est un point central dans le développement de relations de longue durée entre les parents, l'enfant, et l'équipe d'éducation. Au départ, les parents peuvent chercher à être rassurés sur la justesse de leur décision de commencer la thérapie. Ils consentent à une thérapie de remplacement à long terme pour leur enfant et peuvent s'inquiéter des effets secondaires. L'information peut les rassurer ; par exemple, les preuves disponibles indiquent que le TGH est considéré comme sûr et les effets secondaires sont rares (encadré 1).

**Tableau XIII : Effets secondaires de la GH[41]**

EFFETS SECONDAIRES DU TGH
■■ Céphalées
■■ Troubles visuels
■■ Nausées et vomissements
■■ Œdèmes périphériques
■■ Arthralgies
■■ Myalgies
■■ Syndrome du canal carpien
■■ Paresthésies
■■ Hypothyroïdie
■■ Réactions au niveau des sites d'injection

La thérapie peut être arrêtée si des effets secondaires se manifestent et les symptômes disparaissent généralement. La transmission de l'information aide les parents à voir comment des informations générales peuvent influencer le plan de soin de leur enfant ; par exemple, pour gérer les éventuels effets secondaires, le traitement serait repris avec une très faible dose et progressivement augmenté jusqu'à la dose de remplacement requise[42].

Le rôle d'éducation est jugé positif par les parents d'enfants qui présentent des affections à long terme différentes. Swallow[43] a étudié comment les parents apprennent à gérer les soins complexes de leur enfant atteint d'une maladie rénale. Elle a constaté qu'ils percevaient les professionnels de la santé comme des enseignants légitimes, car ils étaient des experts dans leur domaine. Les parents ont également fait état de leur propre apprentissage comme un investissement dans l'avenir de leur enfant. Cela se reflète dans la gestion de la TGH à long terme de leur enfant. L'intervenant soutient et éduque les parents pour atteindre le résultat final

souhaité pour et avec leur enfant. Les stratégies sont partagées, comme le fait de tracer toute augmentation de taille pour illustrer les avantages du TGH et de se concentrer sur les effets positifs à long terme.

Les enfants et les parents peuvent avoir des points de vue différents sur les conséquences d'une petite taille et sur la nécessité d'injections sous-cutanées quotidiennes d'hormone de croissance pendant de nombreuses années[44, 45]. Les enfants âgés de deux à sept ans peuvent ne pas se percevoir d'être courts et la comparaison avec leurs pairs n'est pas aussi importante pour eux que pour les enfants plus âgés[46] ; les adolescents peuvent avoir le sentiment qu'une fois la croissance arrêtée, il est inutile de continuer avec la TGH. Ces perceptions peuvent avoir des conséquences sur la coopération avec le traitement. Les parents cherchent à discuter de stratégies adaptées au développement pour gérer ces situations, ce qui renforce l'importance de maintenir des relations de soutien, sans jugement et à long terme avec les familles.

La confiance est à la base des bonnes relations avec les parents. Elle est engendrée par l'éducateur – soignant grâce à une communication ouverte et à des niveaux élevés de compétences, de connaissances et d'aptitudes professionnelles[47].

La réussite d'une thérapie nécessite un engagement continu des parents à l'égard du plan de traitement. La notion de rôles et de négociation des rôles entre les parents et les éducateurs – soignants est acceptée depuis longtemps dans le domaine de la santé des enfants[48].

L'ETP est un processus complexe et continu qui permet l'absorption d'informations sur la GH et ses implications immédiates et à long terme pour leur enfant, l'acquisition de nouvelles compétences dans l'administration de la GH et le développement de nouveaux aspects de leur rôle parental, tels que la liaison avec les professionnels de la santé, l'éducation des enseignants sur l'état de leur enfant, l'engagement de leurs enfants dans le suivi et la gestion de leur TGH. Swallow[43] nous montre qu'il faut tenir compte de cette complexité et suggère que l'interaction sociale entre les professionnels de la santé et les parents mène à une relation évolutive qui crée des opportunités de développer la gestion partagée.

L'adhésion au traitement est fondamentale pour un enfant qui bénéficie d'années de TGH et

fait référence au comportement du patient par rapport à son traitement. Acerini et al[49] décrivent trois étapes pour faire participer les familles au début du traitement :

- **Éducation à la TGH.**
- **Sélection du dispositif d'injection.**
- **Suivi après le choix du dispositif.**

Une fois le traitement commencé, il y a généralement une phase de rattrapage compensatoire dans la première année avant que la croissance ne s'installe dans un schéma de croissance plus normal. L'établissement de rapports grâce à un partage ouvert et sensible des informations permet d'expliquer les avantages du traitement à l'hormone de croissance : normaliser la taille, améliorer la composition corporelle, la fonction cardiovasculaire et le métabolisme, et améliorer la densité minérale osseuse et la composition corporelle[50]. Au début, la motivation est grande car les bénéfices sont clairement visibles avec une augmentation de la taille et une amélioration de la composition corporelle.

Le choix du dispositif d'injection est considéré comme un élément important de l'adhésion [49]. Les caractéristiques spécifiques des dispositifs plaisent aux enfants et aux parents pour différentes raisons. Comme cette injection sera effectuée tous les jours, plus l'enfant et les parents sont à l'aise avec le processus et les moyens d'administration de l'hormone de croissance, plus il est probable qu'elle sera effectuée de façon routinière. L'âge de l'enfant et ses besoins spécifiques – par exemple, la phobie des aiguilles – influenceront la sélection. L'éducateur partage les connaissances des experts sur les dispositifs et informe les familles des ressources fournies par chaque société pharmaceutique[47]. Fisher et Acerini[51] ont identifié de multiples facteurs impliqués dans une mauvaise observance et recommandent une approche centrée sur l'enfant et la famille plutôt qu'une intervention unique pour les aborder (tableau).

**Tableau XIII : Facteurs de mauvaise observance selon Fisher et Acerini[51]**

Type de problème	Facteurs
Compréhension du développement	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Âge du patient</li><li>■ Absence de symptômes</li><li>■ Comportements de développement à différents stades</li><li>■ Douleur</li><li>■ Croissance lente perçue</li></ul>
Problèmes cognitifs et émotionnels	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Oubli</li><li>■ Inefficacité perçue du traitement</li><li>■ Phobie des aiguilles</li><li>■ Manque de compréhension de la carence en hormone de croissance</li><li>■ Complexité</li><li>■ Mauvaise compréhension des avantages et des conséquences</li></ul>
Problèmes psychosociaux	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Pauvreté</li><li>■ Alphabétisation insuffisante</li><li>■ Réseaux sociaux limités</li><li>■ Convictions culturelles</li><li>■ Faible soutien familial</li></ul>
Obstacles additionnels	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Malaise</li><li>■ Difficultés liées au calendrier quotidien des traitements</li><li>■ Engagement à long terme</li></ul>

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

Les coordonnées de l'éducateur sont communiquées aux parents et un suivi évalue la manière dont les parents et les enfants s'adaptent à la TGH. La gestion quotidienne génère des questions et, à mesure que les problèmes surviennent, ils peuvent les résoudre ensemble, ce qui renforce les connaissances et la confiance des parents. L'apprentissage des aspects pratiques et l'acquisition progressive d'une expérience dans la gestion du TGH sont essentiels à l'évolution de leur expertise.

Au départ, l'éducateur peut inciter les parents à planifier les événements futurs. Par exemple : les vacances à l'étranger impliquent de planifier la quantité d'hormone de croissance à emporter, les problèmes de stockage tels qu'un sac isotherme, la nécessité de s'assurer que l'hormone de croissance se trouve dans le bagage à main si l'on prend l'avion car elle ne doit pas être congelée, et une lettre pour les douanes ; ou encore des conseils sur la manière d'enseigner à leur enfant des compétences en matière de soins personnels et des stratégies pour les voyages scolaires. Au cœur de la concordance, qui sous-tend la réussite d'un traitement à long terme, se trouve un partenariat fondé sur le partage d'informations et l'autonomisation.

Des objectifs réalistes et des délais de traitement sont étudiés, ainsi que des informations sur la manière dont les réponses à la thérapie seront contrôlées. L'amélioration des compétences cognitives permet aux enfants de mieux comprendre leur corps et leur maladie[52]. C'est pourquoi l'enseignement de la TGH et de sa gestion aux enfants nécessite une approche sensible au développement pour répondre à l'évolution de leurs besoins.

### → Enfants d'âge préscolaire :

Des enfants de quatre ans à peine signalent l'importance de leurs parents comme source d'information ; le partage des expériences avec leurs parents aide les enfants à gérer leurs craintes et leur anxiété[53].

Le RSP peut être diagnostiqué chez les enfants d'âge préscolaire et le partage d'informations devrait tenir compte de la pensée égocentrique et magique. La pensée magique

peut limiter la capacité d'un enfant d'âge préscolaire à comprendre tout ce qui lui arrive[52]. Prévoir suffisamment de temps pour l'enseignement, qui devrait être proche de l'administration de l'hormone de croissance, permet une préparation adéquate avant le début de la TGH, ce qui minimise la propre interprétation par l'enfant de situations potentiellement plus effrayantes que la réalité de ce qui va se passer.

Le fait de n'utiliser que des instructions verbales peut être limitatif pour les enfants d'âge préscolaire car ils ne peuvent pas abstraire au-delà de ce que leurs sens leur disent, les jeunes enfants ne comprennent qu'en termes d'événements réels, donc l'utilisation d'accessoires peut être utile[54]. Une autre influence sur leur compréhension est le raisonnement transductif, qui signifie que les jeunes enfants présument que certaines choses sont liées même si elles ne le sont pas. Par exemple, s'ils ressentent une douleur lors de tests de stimulation, et qu'ils concluent ensuite que les injections futures leur causeront également de la douleur. Des informations spécifiques sur les expériences antérieures d'un enfant et leur effet sont précieuses pour l'éducateur lorsqu'il se prépare à parler du TGH.

Les procédures invasives, telles que les injections, sont source d'inquiétude et de préoccupation pour les jeunes enfants qui ont un concept d'intégrité corporelle peu développé. Ils craignent que l'injection d'hormone de croissance leur fasse mal. Les enfants d'âge préscolaire réagissent bien aux explications et aux distractions, mais ils ont aussi une compréhension limitée sur le fonctionnement du corps, ce qui signifie que les explications nécessitant une compréhension des parties du corps doivent être réexaminées lorsque l'enfant est plus âgé ; par exemple, le fonctionnement du foie[52, 54].

Jusqu'à l'âge de cinq ans, des phrases courtes utilisant des mots de la vie courante aident les enfants à donner un sens aux événements. L'utilisation du vocabulaire nécessite une attention particulière et la reconnaissance du fait que leur vocabulaire est limité.

La compréhension des mots que les enfants utilisent doit être vérifiée. Leur interprétation littérale des mots peut parfois entraîner une confusion. Les enfants aiment participer et, par conséquent, il convient d'optimiser les stratégies d'enseignement des jeunes enfants en utilisant

des histoires, en leur fournissant du matériel avec lequel ils peuvent jouer, en vérifiant le vocabulaire familial et en les montrant du doigt et en les faisant gesticuler tout en leur donnant des explications.

L'expression de l'anxiété peut être aussi bien physique que verbale, en particulier au moment de l'administration de l'hormone de croissance. Cette situation peut être particulièrement pénible pour les parents qui sont les plus susceptibles d'administrer l'hormone de croissance à long terme. Sur le plan du développement, les jeunes enfants peuvent ne pas se percevoir comme particulièrement courts et ne pas être disposés à recevoir des injections parce qu'ils ne comprennent pas la raison du traitement[54].

Les comportements doivent être acceptés comme étant adaptés au développement de l'enfant plutôt que de lui demander de se comporter différemment, par exemple en lui disant "sois grand" ou "sois une grande fille" [52]. Demander aux enfants de se comporter différemment selon leur niveau de compréhension peut saper le sentiment de contrôle qu'ils viennent de développer et conduire à un sentiment de honte ou de doute décrit dans la théorie psychosociale d'Erikson[52]. Il est essentiel de soutenir les parents par des stratégies pratiques et un soutien émotionnel pendant ces premiers jours.

### → Enfants en âge scolaire :

Vers l'âge de six ans, on constate une évolution vers la capacité à comprendre des idées plus complexes et à porter des jugements sur la valeur et l'image de soi[52]. Les enfants d'âge scolaire peuvent ressentir une première perte de contrôle après un diagnostic de RSP nécessitant une TGH. Les enfants d'âge scolaire ont une liberté croissante grâce à l'école, aux amis et aux activités extérieures[52]. Les changements de routine suite à un diagnostic d'enfance, par exemple la nécessité de se faire injecter une hormone de croissance la nuit, peuvent compromettre leurs sentiments à l'égard des soirées pyjama, car ils craignent une réaction négative de leurs pairs.

Une stratégie qu'ils pourraient vouloir adopter pourrait être l'omission de l'hormone de croissance le soir même. Ce choix potentiel devra faire l'objet d'une discussion délicate. Pour les autres enfants, en particulier les plus jeunes d'entre eux, la procrastination peut être un moyen d'éviter leur traitement. L'éducateur encourage le développement d'une routine pour aider à éviter cette situation. Une partie de cette routine peut inclure la préparation et l'administration de la thérapie en créant de nouveaux rôles et les responsabilités entre l'enfant et le parent ; par exemple, l'enfant pourrait appliquer de la glace sur la zone avant l'injection ou tenir le dispositif d'injection en place ou encore remplir une entrée de calendrier.

Les enfants d'âge scolaire plus âgés qui recherchent l'indépendance peuvent être motivés à prendre soin d'eux-mêmes et les faire participer dès le début signifie qu'ils acquièrent de l'assurance au fil du temps, ce qui augmente leur sentiment de contrôle. Cette tranche d'âge comprend le concept d'effets secondaires du traitement, il faut donc expliquer le diagnostic et le plan de gestion.

Les justifications et explications axées sur le développement associées à la TGH sont les bienvenues, mais elles varient selon l'âge scolaire en fonction de l'amélioration de la compréhension cognitive. Par exemple, la nécessité d'une injection parce que l'hormone de croissance est une hormone protéique et serait détruite si elle était avalée, à des explications plus complexes sur la nécessité de faire tourner les sites d'injection pour éviter la lipodystrophie et les modifications de la peau qui peuvent devenir inesthétiques et interférer avec l'absorption correcte de l'hormone de croissance, ou à une compréhension de la manière dont l'hormone est produite. Aucun sujet n'est trop compliqué pour un enfant ; ce qu'il faut, ce sont des éducateurs – soignants formés qui fournissent ces informations à un niveau de développement approprié.

Bien que la douleur ne soit pas toujours la principale préoccupation de tous les enfants, on peut les rassurer en leur disant que neuf enfants sur dix affirment que la TGH ne leur fait pas mal. La plupart des enfants n'aiment pas l'idée des injections, mais avec des stratégies et techniques de distraction ; beaucoup gèrent bien leur TGH (figure 1).

Toute fois, lorsque la peur est intense, des plans d'action spécifiques seront élaborés par les éducateurs. Certains dispositifs à l'hormone de croissance sont annoncés comme étant sans aiguille ; les intervenants devront toutefois expliquer que cela ne signifie pas toujours qu'ils sont sans douleur. Certains enfants se débrouillent si l'aiguille est protégée par un dispositif de protection afin qu'elle ne soit pas visible.



**Figure 24 : Enfant recevant une hormone de croissance[52]**

Les éducateurs – soignants évaluent l'engagement dans l'ETP en reconnaissant que pour certains enfants, l'écoute attentive est une méthode privilégiée de collecte d'informations plutôt que de poser des questions directes. Des conversations ouvertes et honnêtes avec un calendrier

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

qui encourage les enfants à poser des questions permettront de découvrir des craintes sous-jacentes qui peuvent ne pas sembler aux adultes être directement liées à la TGH. Les suppositions de ce qui pourrait être une préoccupation principale pour l'enfant en fonction de son âge peuvent ne pas être correctes.

L'implication dans tous les aspects de la compréhension et de la gestion du TGH renforce leur sentiment d'être utiles, impliqués et compétents[52].

Le traitement à long terme signifie que, à mesure que le développement cognitif des enfants d'âge scolaire continue à se développer, ils prennent de plus en plus conscience des implications de ce que signifient la maladie et le traitement.

De nombreux enfants à ce stade de développement posent beaucoup de questions pour satisfaire leur curiosité naturelle sur la santé et la maladie. Cet intérêt peut être exploité par l'intervenant pour maintenir ou stimuler l'intérêt actif pour la TGH, renforçant ainsi la résilience des enfants pour faire face aux exigences permanentes du traitement[44]. La confiance et l'augmentation de la compétence à gérer leur TGH sont une priorité. L'information aide les enfants à garder le contrôle de leur vie pendant leur croissance et leur développement tout en gérant l'incertitude quant aux résultats de leur traitement.

### → **Adolescents :**

L'éducateur travaille avec des adolescents qui peuvent avoir reçu des hormones de croissance depuis leur enfance ou qui viennent d'être diagnostiqués.

Les préoccupations des adolescents sont uniques et individuelles en fonction de ses propres sentiments et de son contexte familial. Cependant, ils illustrent également certaines tâches communes de développement de l'adolescent, telles que la recherche de l'autonomie, la prise de conscience de l'image corporelle et de la "normalité", le désir d'appartenance et le renforcement des relations avec ses pairs, le début du passage à l'indépendance émotionnelle vis-à-vis des parents et de la confiance pour prendre ses propres décisions[52].

Sur le plan du développement, alors que l'image et l'apparence du corps deviennent de plus en plus importantes, la motivation à suivre un traitement peut être élevée car le traitement offre un espoir de suivre le rythme de leurs pairs. Toutefois, contrairement à des maladies comme le diabète de type 1, où la non-administration d'insuline peut mettre la vie en danger, l'omission de l'hormone de croissance n'a pas d'effet immédiat. Les jeunes peuvent ne pas remarquer de bénéfice immédiat et, une fois qu'ils atteignent la puberté et que leur taille ne peut plus être augmentée, ils peuvent décider de ne pas continuer.

La sensibilité et la reconnaissance des problèmes individuels sont le point de départ, car toute action entreprise qui pourrait créer une dépendance ou dépersonnaliser le jeune sera accueillie avec rejet, colère et frustration[52, 54]. Les adolescents sont capables de gérer les situations de manière optimale lorsqu'ils ont le sentiment de disposer de toutes les informations. Le fait de leur fournir des informations sur mesure montre qu'ils sont considérés comme des individus. L'évaluation de la façon dont le jeune comprend son état et gère sa thérapie de substitution fait régulièrement partie du maintien de relations suivies. Les inclure en tant que partenaires fait preuve de respect pour leur participation à cet aspect central de leur vie. L'éducateur – soignant peut avoir besoin de négocier l'heure et le lieu, soit à l'hôpital, soit dans le cadre familial, pour permettre au jeune de partager des informations en toute confidentialité et dans le respect de sa vie privée.

Les conversations autour des sentiments peuvent être difficiles et, par conséquent, une prise de conscience des indices non verbaux est nécessaire. La perception qu'ont les adolescents d'eux-mêmes et de leurs compétences en matière d'autogestion est plus importante que leur maturité intellectuelle[54].

## **II. Amélioration des modalités de prise en charge :**

Il est nécessaire de participer activement au développement du parcours du patient et d'assurer l'adaptation de l'offre de soins en améliorant les modalités de PEC du RSP basées sur approche éducative, médicale, diététique, et psychologique afin d'assurer aux patients la

meilleure condition physique, mentale et sociale possible, ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

### **1. L'accès aux soins au sein de l'unité :**

Tout retard de croissance a le droit à des soins de qualité. Pour faciliter ceci et instaurer des liens directs entre le patient, sa famille et l'équipe médicale ; nous proposons plusieurs méthodes :

- L'aménagement d'un site internet spécialement dédié aux patients de l'ETP et la prise éventuelle de RDV en ligne.
- La mise à disposition d'une ligne téléphonique qui nous permettra d'entretenir un coaching personnel tout au long de la semaine suivant la mise en place du traitement.
- Le développement d'un système de permanence d'accès aux soins de santé afin de lutter contre les exclusions et faciliter l'accès à une PEC adéquate même pour les personnes les plus démunies.

### **2. Le service pré-hospitalier :**

Un autre type de difficulté rencontré chez les patients après leur convocation concerne la procédure administrative.

Cette procédure, qui est nécessaire pour s'enregistrer et obtenir un Indice Patient (IP), s'avère être une étape d'attente pénible et laborieuse, car le patient, souvent accompagné de sa famille, doit attendre son tour au milieu de tous les patients du centre hospitalier, même ceux des autres services.

Pour ceci, nous proposons de récupérer tous les documents administratifs nécessaires aux formalités d'hospitalisation et de les déléguer à un membre de sa famille pour qu'il s'en charge. En attendant de créer un minicircuit administratif structuré et spécialement préconisé pour ces patients.

### **3. L'accueil des patients :**

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

L'accueil du patient et des accompagnants représente le premier soin. Il permet d'établir un premier lien et sa qualité favorise un climat de confiance et influence la relation future.

Il a pour objectif de :

- Établir un climat de confiance optimal entre le patient, la famille et l'équipe soignante.
- Favoriser le bon déroulement des soins.
- Donner les informations appropriées pour limiter l'anxiété due à l'hospitalisation.
- Connaître ce que le patient a retenu concernant son état de santé et/ou le but de son séjour afin d'adapter notre réponse.
- Inciter les patients à donner leurs avis sur leur séjour à l'aide du questionnaire de satisfaction.

Pour faciliter la tâche, nous proposons un livret d'accueil permettant aux patients et leurs familles de mieux connaître l'offre de soins au cours de leur séjour.

Nous récapitulons les différentes étapes de cet accueil qui sera réalisé par un infirmier affecté dans le projet comme suit :

- Accompagner le patient vers sa chambre en lui précisant le numéro de cette dernière.
- Le présenter à ses éventuels voisins de chambre et aider le patient à s'installer.
- Être à l'écoute du patient et/ou de ses proches et lui apporter des réponses simples selon ses compétences.
- Tenir compte du niveau d'information que le patient a intégré.
- Favoriser l'expression d'éventuelles préoccupations ou inquiétudes.
- Rassurer et reconforter le patient et/ou sa famille en fonction de leur état d'anxiété afin de créer une relation de confiance.
- Informer le patient et sa famille sur la disponibilité et le fonctionnement de l'équipe soignante.

#### **4. La réalisation des différents bilans biologiques et radiologiques :**

Afin d'obtenir un bon suivi paraclinique et éviter tout retard, nous souhaitons obtenir des quotas d'examens complémentaires spécialement destinés pour les patients suivis pour retard de croissance en dehors des quotas habituels des patients de l'hospitalisation classique.

#### **5. Le confort durant le séjour hospitalier :**

L'unité d'éducation thérapeutique accorder un soin particulier à la qualité de ses chambres. En effet, l'unité est séparée du reste du service pour assurer le confort, l'intimité et le calme. Elle est composée de 3 chambres, une salle d'éducation et une salle de bains.

Chaque chambre se dispose de 2 lits, 2 placards, des toilettes, une télévision et d'un système de climatisation.

La salle d'éducation se dispose d'une table ronde avec des chaises, des fauteuils confortables et d'un vidéoprojecteur permettant le bon déroulement des ateliers éducatifs.

Néanmoins, pour offrir aux patients hospitalisés les meilleures conditions de confort et de sérénité, l'amélioration des circonstances du séjour est nécessaire. Nous citons ci-dessous quelques propositions :

- La mise à disposition d'une boîte à idées et d'une boîte de recueil de questionnaires de façon à préserver l'anonymat et encourager les interactions avec l'équipe.
- L'installation d'un téléphone fixe dans les chambres pour faciliter la communication avec l'infirmier à tout moment. Un accès à une connexion internet serait également souhaitable.
- Définir un pédopsychiatre faisant partie du projet d'ETP et avoir un programme de suivi spécialisé en cas de nécessité.

#### **6. La consultation de la base de données des patients :**

Le service possède une base de données EXCEL des patients hospitalisés, accomplie au fur et à mesure par les médecins affectés dans le projet juste après la sortie du patient.

Ainsi, nous proposons de travailler avec un logiciel spécifique, installé et entretenu par une personne qualifiée, qui permettrait d'assurer une gestion complète des fichiers du patient, de son suivi, rendez-vous, soins et examens ou actes de prévention.

### **III. Développer l'éducation :**

#### **1. Le déroulement de l'éducation thérapeutique du patient :**

Au cours de son séjour hospitalier, le patient prend conscience de l'importance du soutien, et de la richesse du groupe, du bienfait du partage des expériences et des émotions.

Les obstacles au développement de l'ETP tiennent à l'absence de valorisation et au retard dans la mise en place d'un plan de travail déterminant les compétences visées et les structures-ressources nécessaires.

Le savoir des patients est nécessaire pour enrichir et développer la qualité des soins. La relation collaborative est un ingrédient majeur de l'éducation thérapeutique. Co construire un dispositif de formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) pour des soignants avec des patients partenaires est une idée innovante. Cet article rend compte de l'impact de cette collaboration sur la qualité de la formation. L'implication des patients comme co-formateurs pourrait faciliter l'appropriation par les soignants de la méthodologie de projets en ETP et renforcer l'importance de la posture éducative et des compétences d'adaptation. (ETP)

Pour un meilleur déroulement des séances d'ETP, nous proposons un modèle utilisé en Europe et élaboré au CHU de Toulouse, qui a prouvé son efficacité et qui va permettre à notre équipe de construire un plan de travail clair et détaillé en attendant des formations plus spécialisées.

Chaque séance sera présentée sous forme de tableau avec le plan suivant :

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

- Compétences visées :
- Messages :
- Suggestion de méthode pédagogique :
- Support :
- Durée :
- Animateur :

Le tableau ci-dessous liste les compétences visées par ce programme d'ETP selon les 4 axes définis :

**Tableau XV : les compétences visées par le programme d'ETP selon les 4 axes**

<b>AXE</b>	<b>COMPÉTENCES</b>
<b>Médical</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Définir le RSP.</li><li>- Connaître la cause de sa petite taille</li><li>- Savoir ses conséquences sur le plan médical et psychosocial.</li><li>- Définir le traitement par somatropine (et autres traitements si besoin).</li><li>- La remise en question et correction des fausses idées à propos de celle-ci (la GH).</li><li>- Acquisition des compétences du savoir et du savoir-faire.</li></ul>
<b>Psychosocial</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Savoir exprimer ses difficultés.</li><li>- Connaître les aides à solliciter dans le milieu des soignants ainsi que dans l'entourage du patient.</li></ul>
<b>Diététique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Évaluation de son alimentation en termes de quantité et de qualité.</li><li>- Équilibrer son alimentation.</li><li>- Adapter son alimentation : DGH, maladie cœliaque, insuffisance rénale chronique...</li></ul>
<b>Activité physique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Connaître l'intérêt de l'activité physique.</li><li>- Définir une activité physique adaptée à l'âge et à la taille.</li><li>- Éviter les sports d'endurance.</li></ul>

Nous détaillons ci-dessous les compétences visées de l'axe médical et psychosocial selon le plan de travail proposé :

**Tableau XVI : les compétences visées de l'axe médical.**

<b>AXE MÉDICAL :</b>					
<b>Compétences visées</b>	<b>Messages</b>	<b>Suggestion de méthode pédagogique</b>	<b>Supports proposés</b>	<b>Durée</b>	<b>Animateur</b>
Définir le RSP et ses étiologies	Définir la taille et les valeurs normales en fonction du sexe ainsi que la taille cible.	L'intervenant utilise des méthodes interrogatives pour amener le groupe à définir une taille normale, la taille cible, un RSP et ses différentes étiologies.	Utilisation des courbes sexuées de Sempé et Pédrón.	15 min	Médecin
Préciser son traitement	Définir la somatropine et autres thérapeutiques	L'intervenant écrit traitement du RSP (dans une bulle) sur le tableau et demande aux patients : « à votre avis, que serait votre traitement ? »  À partir des réponses, l'intervenant dessine un schéma qui lie la bulle, à l'aide de flèche, aux termes de « somatropine », « régime alimentaire adapté », « bonne utilisation », « bonne observance », « effet secondaire », « suivi », « horaire », « réussite socioprofessionnelle ».  À partir de ce schéma, l'intervenant reconstruit les 4 axes du document que les patients utiliseront pour élaborer leur projet au retour à leur domicile.	Ce schéma pourra être fait sur paperboard et laisser comme fils conducteur de l'ensemble du programme Ainsi chaque intervenant pour s'y référer pour renforcer la cohérence du programme	25 min	Médecin
Acquérir les compétences du savoir et du savoir-faire.	Mode d'utilisation	L'intervenant affiche une vidéo d'un cas qui se traite par la GH et demande aux patients et à leur famille de noter sur une feuille les éléments essentiels qu'ils remarquent : « la nuit », « stylo de GH au réfrigérateur », « manipulation du stylo : clics », « aiguille », « site d'injection », « technique d'injection »  L'intervenant récapitule puis donne de façon individuelle un stylo prérempli de sérum salé pour la démonstration.	Vidéo pédagogique + démonstration avec stylo prérempli par du sérum salé	45 min	Médecin

Tableau XVII : les compétences visées de l'axe psychosocial.

AXE PSYCHOSOCIAL :					
Compétences visées	Messages	Suggestion de méthode pédagogique	Supports proposés	Durée	Animateur
Connaître le retentissement du RSP sur la psychologie du patient	Discussion autour de : « Comment le RSP retentit sur ma vie familiale, sociale, scolaire voir professionnelle	Groupe de parole : L'intervenant dépose des photos sur la table, chaque membre du groupe va choisir individuellement une photo (celle qui lui parle le plus) et va s'exprimer en étant orienté par le praticien vers des réflexions pratiques sans trop rentrer dans les dimensions psychologiques douloureuses pour le patient.	Photo Langage : Ouvrir la boîte de pandore. Le choix des photos est important pour orienter les thèmes qui seront abordés par la suite.	1 heure	Psychologue ou une infirmière douée d'empathie et formée à l'écoute attentive et à la reformulation.
Connaître les aides à solliciter dans le milieu des soignants ainsi que dans l'entourage du patient.	Aborder l'image et l'estime de soi	Groupe de parole	Avoir repéré les aides et ressources locales : Adresse du psychologue, pédopsychiatre, etc.	30 min	Psychologue

Les compétences psychosociales s'enracinent dans un système d'actions et d'interprétations façonnées par des enjeux thérapeutiques et relationnels ainsi que par une symbolique sociale[55].

Dans le cadre d'une recherche[56], des professionnels pourraient être amenés à s'exprimer sur des vignettes présentant des extraits issus de bilans éducatifs et qui renverraient à des problématiques typiques de leur pratique courante. Il est nécessaire d'explorer les représentations mobilisées pour expliquer la situation des patients et évaluer leurs compétences

psychosociales, ainsi que les attentes et les stratégies éducatives qu'ils sont susceptibles de formuler en conséquence.

Une étude faite à Paris par Devienne, C., Delpech, G., & Untas, A.[57] montre l'intérêt d'utiliser la photo expression en ETP pour faire émerger un discours riche afin de travailler sur le vécu des patients autour de leur maladie, mais également pour mieux comprendre l'évolution de ce vécu au cours d'un programme. Cet outil permet aux professionnels de donner un espace de parole pour les patients, mais aussi un « espace de pensée » à travers les échanges avec les autres participants. Il permet également d'obtenir des informations variées et subjectives sur chaque patient, d'adapter les interventions pour la suite du programme, d'évaluer l'évolution des patients au cours du programme sur un ensemble de variables psychosociales et cliniques, et d'avoir des pistes sur la suite de l'accompagnement à proposer pour chaque patient. C'est également un outil permettant d'avoir un retour sur le programme.

Les récits, à la première personne, issus de l'expérience de la maladie vécue sont porteurs d'un savoir complémentaire à celui des soignants. Cependant, la réciprocité de ces savoirs exige d'être reconnue et d'interroger les conditions de leur circulation[58].

### **2. Création d'activité ludique durant le séjour :**

- Mettre à disposition des jeux ou supports pédagogiques (vidéos, jeux vidéo... en libre accès pour les patients.
- La construction d'une bibliothèque qui propose un choix important de livres et magazines abordant différents thèmes, en arabe et en français.
- Organisation des journées de sensibilisation au profit des patients.

### **3. Renforcement et encadrement des différents intervenants dans le projet :**

Pour le développement de ce projet, la formation de l'ensemble du personnel de santé est primordiale.

Les médecins, infirmiers, psychologue et diététiciens suivent une formation continue concernant le RSP, son retentissement, les modalités thérapeutiques et les régimes diététiques adaptés.

### **4. Autres perspectives :**

La complexité advient dès que l'on veut traiter de situations réalistes et dépassant un cadre très, trop restreint. Il existe des outils permettant d'en appréhender certains aspects, ou de réduire la complexité apparente jusqu'à un niveau plus intelligible. Complexité des objets ne doit pas signifier complexité des modèles et des représentations : des modèles très simples peuvent exhiber des comportements riches et complexes, tandis qu'à l'inverse, des modèles très compliqués ne rendent compte que de comportements triviaux. L'ETP est l'une des occasions se présentant à nous pour décentrer notre conception de la santé, tout en redessinant la carte du social, sur la base des interrelations. Ce n'est pas que le patient devienne central : il est un atome d'une conception globale du système de soins, où il existe autant de centres que de personnes[59].

La tâche est complexe, les moyens forcément limités, mais le dynamisme des projets ne fait pas défaut et montre la capacité des établissements de santé à répondre aux missions de service public. Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont des dispositifs de consultations hospitalières facilitant l'accès aux soins aux patients démunis. Reposant sur la polyvalence et le décloisonnement médico-social, les PASS proposent les réponses les mieux adaptées aux situations complexes et polymorphes et participent à la réduction des inégalités de santé[60].

- Créer un registre national de RSP.
- Mettre en place un vrai dossier ETP-RSP dans le système d'information hospitalier.
- Renforcer la lisibilité du programme pour l'extérieur du CHU via l'aménagement du site, l'utilisation de flyers et l'organisation de séances d'information pour les divers acteurs de santé du territoire.
- Intégration officielle d'une association de patients pour la mise à disposition de ressources (outils d'information, expériences des patients).
- Continuer à solliciter les avis des participants sur les points forts, et les manques du programme par l'analyse des fiches d'évaluation.
- Harmoniser, réviser et développer les supports d'évaluation et les supports pédagogiques.
- Développer un site internet avec des documents valorisant la démarche éducative : exemples concrets d'ateliers, témoignages des patients, liste de référence et de ressources à construire avec les acteurs locaux.
- Mettre en œuvre des moyens d'information pour le suivi éducatif afin de sensibiliser les professionnels de santé ainsi que les collectivités locales.

### **5. Perspectives d'avenir :**

De nouvelles informations et innovations sur la physiologie et la pathophysiologie de l'axe GH-IGF continueront à émerger et à se développer à partir de la recherche fondamentale, de l'expérimentation animale et des études sur l'homme. Il est évident que certains développements futurs se poursuivront sur les voies déjà empruntées, tandis que d'autres, qui semblent lointains aujourd'hui ou qui sont actuellement inconnus, pourraient éventuellement trouver leur place dans la pratique clinique[61]. Dans cette section, nous discutons de certains développements futurs potentiels dans le diagnostic et le traitement des troubles de la croissance.

### a. Le séquençage de la prochaine génération :

Les progrès technologiques rapides des outils de diagnostic génétique, y compris les technologies de séquençage de la prochaine génération telles que le séquençage du génome entier et de l'exome, ont permis de découvrir de nombreux troubles génétiques provoquant des DGH chez des enfants qui avaient été auparavant stratifiés de manière incorrecte selon les termes généraux de la SGA (RCIU) et de l'ISS (RC idiopathique). Par exemple, les enfants porteurs de mutations ou de délétions hétérozygotes dans SHOX et sa région activatrice, de mutations NPR2 ou de mutations ACAN n'ont pas de perturbation dans l'axe GH-IGF, mais leur présentation sous forme de ISS ou de SGA (ces patients ont généralement des proportions normales du corps) les rend des candidats potentiels pour un traitement à la GH humaine [62]. Cependant, la fréquence de chacun de ces défauts génétiques chez les petits enfants qui étaient auparavant considérés atteints de SSI ou de SGA est probablement proche de 1 à 2 % [62]. Il ne fait aucun doute que d'autres troubles génétiques seront découverts au cours des prochaines décennies.

Cette évolution aura des implications sur l'utilisation de la rhGH pour traiter les troubles de la croissance, en particulier sur les critères généraux de diagnostic du SGA et du SSI. Une partie de la grande variabilité de la réponse de croissance au traitement de la rhGH pour ces indications pourrait être liée à des différences d'étiologie génétique. Comme le dépistage génétique des enfants de petite taille sera facilité à l'avenir par sa disponibilité croissante et la diminution des dépenses, il sera possible d'effectuer des tests génétiques sur les enfants qui ont été traités par la GH sous les indications de la SGA et du SSI. Cela permettra d'obtenir un meilleur aperçu de l'efficacité et de la sécurité de l'hormone de croissance chez les enfants atteints de troubles génétiques spécifiques.

### **b. Nouvelles approches thérapeutiques :**

De nouvelles approches thérapeutiques pour les troubles de l'axe GH- IGF et diverses formes de petite taille sont susceptibles de découler d'une nouvelle compréhension de leur pathophysiologie. Cependant, de nouvelles approches thérapeutiques dans le cadre de nos connaissances actuelles ont déjà émergé. Ces approches comprennent l'optimisation du traitement par la rhGH classique, la hGH à action prolongée, et la perspective de la thérapie génique.

### **c. Utilisation optimale de la rhGH quotidienne :**

L'objectif du remplacement et de la thérapie de la GH est d'optimiser et d'individualiser le traitement en ce qui concerne la croissance et les autres effets de la GH et de viser l'approche de traitement la plus rentable et la plus sûre. En ce qui concerne l'optimisation et l'individualisation de la thérapie à la GH en termes de croissance linéaire chez les enfants, des algorithmes de prédiction et des thérapies guidées par l'IGF ont été proposées par plusieurs groupes[63]. Les modèles de prédiction sont des algorithmes mathématiques dérivés de données sur les variables associées à la réponse de croissance obtenues à partir de grandes cohortes et tentent de décrire la réponse de croissance prédite d'un individu souffrant d'un certain trouble (GHD, syndrome de Turner, SGA ou ISS) pendant une phase de croissance spécifique (croissance prépubertaire, pubertaire ou totale du début du traitement à la taille adulte), avec la plus petite marge d'erreur possible. Les prédicteurs choisis avant le début du traitement varient selon le modèle et peuvent inclure des paramètres anthropométriques facilement disponibles (par exemple, l'âge, la distance entre la taille SDS (Score DS) et MPH (midParental height SDS), l'âge osseux ou le poids au début de la période postnatale) et des paramètres biochimiques (niveaux de pic de GH après les tests de stimulation, IGF1, IGFBP3, leptine ou marqueurs de résorption osseuse) ainsi que des variables liées à la constitution génétique de l'individu[63] [64] [65] (TABLEAU XVIII). L'observation selon laquelle un polymorphisme de la GHR combiné (par exemple, GHRd3) peut être associé à une plus grande réponse à la GH[66] a stimulé les investigations à la recherche

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

d'autres variables liées à la constitution génomique de l'individu et aux changements dans l'expression des gènes comme prédicateurs de la réponse à la GH[65].

**Tableau XVIII : Utilisation optimale de la rhGH quotidienne selon les prédicateurs choisis avant le début de traitement**

Diagnosis	Prediction duration (response variable)	GH dose	Predictors	n (R <sup>2</sup> ) [error SD]
<b>Ranke<sup>178</sup> (KIGS, Europe), 1999</b>				
GHD	First year (cm/year)	Variable	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Max test GH</li> <li>• GH dose</li> <li>• Birthweight (SDS)</li> <li>• Age (years)</li> <li>• HT-MPH (SDS)</li> <li>• WT</li> </ul>	593 (0.61) [1.5 cm/year]
<b>Kriström<sup>184</sup> (Gothenburg, Sweden), 1997</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• GHD</li> <li>• ISS</li> <li>• SGA</li> </ul>	24 months (ΔHT [SDS])	Fixed (33 µg/kg per day)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• IGF1 (SDS)</li> <li>• Max test GH</li> <li>• ΔIGF1 at 3 months on GH (SDS)</li> <li>• ΔWT (SDS) a year before GH</li> <li>• Age (years)</li> <li>• WT at age 1 year</li> </ul>	69 (0.58) [0.18 SDS]
<b>Wikland<sup>185</sup> (Gothenburg, Sweden), 2000</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• GHD</li> <li>• ISS</li> <li>• SGA</li> </ul>	24 months (ΔHT [SDS])	Fixed (33 µg/kg per day)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Max GH during 24 h (mU/l)</li> <li>• Age (years)</li> <li>• HT (SDS)</li> <li>• WT (SDS)</li> <li>• Sex</li> <li>• BW (SDS)</li> <li>• HV (SDS) (second year)</li> <li>• HV (SDS) (year before)</li> </ul>	269 (0.45) [0.19 SDS]
<b>Schöna<sup>186</sup> (Cologne, Germany), 2001</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• GHD</li> <li>• TS</li> </ul>	First year (cm/year)	Fixed (23 µg/kg per day)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (Age-BA): BA (years/year)</li> <li>• IGF1 (µg/l)</li> <li>• uDPD (24 h, at 1 month on GH)</li> <li>• HV (cm/year) (0-3 months on GH)</li> </ul>	58 (0.89) [2.0 cm/year]

Une autre approche pour optimiser la dose de GH en fonction de la sensibilité du patient à la GH consiste à guider la dose pour atteindre une cible sérique d'IGF1 avec le traitement. Une dose de GH qui maintient les niveaux sériques d'IGF1 à 0 SDS semble être la plus rentable[67]. Des développements ultérieurs en combinaison avec des systèmes informatiques facilement accessibles ont le potentiel d'optimiser les variables de résultats et pourraient également conduire à une utilisation plus économique de la rhGH [68]. En outre, une méthode importante pour optimiser l'effet du traitement par la rhGH consiste à surveiller étroitement l'observance des injections de GH et, si elle est jugée sous-optimale, à utiliser des techniques pour l'améliorer (par exemple, éducation du patient et/ou des parents, systèmes de rappel de médicaments et techniques d'entretien motivationnel)[51].

#### **d. GH à longue durée d'action :**

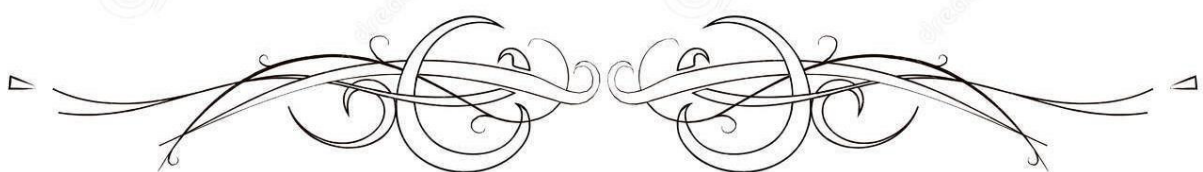
Les tentatives d'administration de GH par d'autres voies (intranasale, inhalée ou transdermique) n'ont pas encore trouvé leur chemin dans la pratique clinique. Cela s'applique également au traitement des états de DGH avec la GHRH, les analogues de ghréline par voie orale et potentiellement d'autres substances stimulantes de la GH. Toutefois, au cours de la dernière décennie, l'idée d'éviter les injections quotidiennes en utilisant des préparations de GH à longue durée d'action (1 à 2 semaines) a suscité beaucoup d'attention[69]. Le principal argument en faveur de la nécessité de ces préparations est l'affirmation selon laquelle des injections moins fréquentes seraient favorables au patient, réduiraient la non-adhésion et amélioreraient par la suite le résultat de la croissance[51].

Les approches adoptées pour le développement des préparations de LAGH varient et peuvent influencer la pharmacocinétique et/ou la pharmacodynamique de la rhGH. À ce jour, les préparations de LAGH ont été développées en utilisant diverses approches pour prolonger l'action de la GH, notamment : la formation d'émulsions (à l'aide de gélatine et de triglycérides) ; l'encapsulation de la GH (à l'aide de microsphères dégradables) ; la pégylation de la GH ; la conjugaison de la GH (à l'albumine ou aux "queues" d'acides aminés) ; et les protéines de fusion

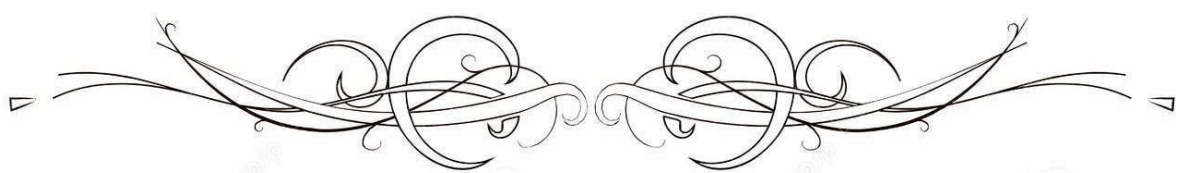
de la GH (au moyen de la liaison d'un peptide inerte avec la rhGH dans une région qui n'interagit pas avec la GHR)[69]. La molécule de rhGH elle-même peut être inchangée ou structurellement modifiée. Différentes phases d'études de recherche clinique sont en cours pour évaluer de telles préparations[69]. On peut supposer que, si la non-infériorité par rapport aux injections quotidiennes de rhGH est démontrée, et si elles sont approuvées par les autorités réglementaires, les préparations de LAGH seront utilisées dans toutes les indications actuelles de la thérapie par la rhGH. Toutefois, la question de savoir si les préparations de LAGH offriront un véritable bienfait aux patients et auront le même profil de sécurité que la rhGH quotidienne actuelle reste ouverte.

### **e. La perspective de la thérapie génique :**

La thérapie génique, une technique visant à remplacer, à modifier, faire taire ou inhiber une mutation génique pathologique, offre de nouvelles approches thérapeutiques. Des progrès ont été réalisés au niveau de la recherche fondamentale en ce qui concerne la guérison de certaines formes de GHD. Grâce à des systèmes in vitro, les cellules souches de souris peuvent être transformées en cellules hypophysaires productrices d'hormones[70]. Dans la IGHD de type II, l'isoforme de GH de 17,5 kDa mal épissé exerce un effet dominant négatif sur la sécrétion de GH normale[71]. Son accumulation dans le cytosol des somatotropes peut entraîner d'autres déficiences de l'hormone hypophysaire, un processus qui ne peut pas être empêché par un traitement à la rhGH. Des expériences sur des cellules hypophysaires de rat ont montré qu'en modulant le schéma d'épissage de la GH1, on peut obtenir une augmentation de l'isoforme normal de la GH de 22 kDa[72].



***CONCLUSION***



La croissance normale est le reflet de l'état de santé global de l'enfant, de son potentiel génétique et de ses conditions de vie.

Le retard de croissance staturo-pondéral est un motif fréquent de consultation en pédiatrie et en endocrinologie. Sa gravité est liée à la pathologie en cause, au pronostic statural et au retentissement psychologique qu'engendre ce dernier sur la vie du patient, ainsi que sa famille.

Sa prise en charge doit être précoce, et nécessite une approche multidisciplinaire et une collaboration étroite entre plusieurs intervenants : endocrinologue, pédiatre, biologiste, radiologue, généticien, pédopsychiatrie, gastro-entérologue, psychothérapeute, diététicien et l'équipe paramédicale.

Son traitement est en fonction de l'étiologie, les indications du traitement par somatropine sont bien établies, ceci impose une bonne éducation thérapeutique fournie par l'équipe médicale spécialisée en ETP, afin de garantir son bon usage à domicile et par la suite une réponse staturale idéale dans délais optimaux.

Ce travail expose le circuit et le parcours des patients suivis pour retard de croissance nécessitant un traitement par GH au sein de l'unité d'éducation thérapeutique du service d'Endocrinologie, Diabétologie, Maladies métaboliques et Nutrition du CHU Mohamed VI de Marrakech adopté depuis 5 ans ; et propose de nouvelles pistes dans le but d'optimiser et d'améliorer la prise en charge de cette pathologie lourde en ambulatoire et en milieu hospitalier en se basant sur une approche pluridisciplinaire centrée sur le patient.



***RÉSUMÉS***



## Résumé :

Le retard de croissance est un motif fréquent de consultation. Ses étiologies sont nombreuses et leurs fréquences respectives diffèrent quelque peu selon que l'on soit en endocrinologie ou en pédiatrie. L'éducation thérapeutique représente une pierre angulaire dans la prise en charge des différentes maladies chroniques chez l'enfant et l'adulte, néanmoins, elle reste moins commune et moins développée dans certaines maladies telles que le retard de croissance.

L'objectif de notre travail est de rapporter l'attitude de prise en charge multidisciplinaire de cette pathologie lourde au sein du service d'Endocrinologie, Diabétologie, Maladies métaboliques et Nutrition du CHU Mohamed VI de Marrakech, qui se base sur une approche globale centrée sur le patient et sa famille : approche médicale, psychologique, et diététique, qui permet d'exposer les difficultés rencontrées, d'élaborer un projet d'optimisation du « parcours patient », de développer la prise en charge hospitalière et ambulatoire et de renforcer le rôle de recours et d'expertise du CHU.

**Mots-clés :** Éducation thérapeutique – Retard de croissance – Somatropine.

## Abstract :

Growth retardation is a frequent reason for consultation. Its etiologies are numerous and their respective frequencies differ somewhat depending on whether one is in endocrinology or pediatrics. Therapeutic education represents a cornerstone in the management of various chronic diseases in children and adults, however, it remains less common and less developed in certain diseases such as growth retardation.

The objective of our work is to report on the multidisciplinary management attitude of this heavy pathology within the Endocrinology, Diabetology, Metabolic Diseases and Nutrition Department of the Mohamed VI University Hospital of Marrakech, which is based on a global approach centered on the patient and his family : medical, psychological and dietetic approaches, which make it possible to explain the difficulties encountered, to draw up a project to optimize the "patient pathway", to develop inpatient and outpatient care and to strengthen the CHU's role as a source of recourse and expertise.

**Key words:** Therapeutic education – Growth retardation – Somatropin.

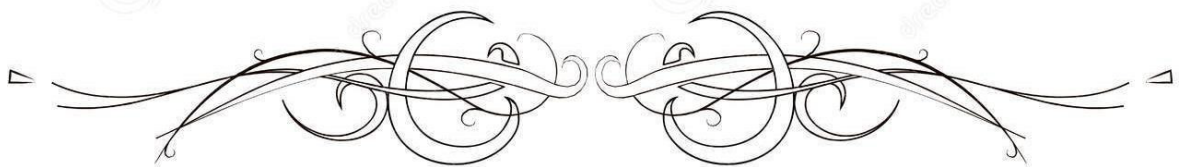
## ملخص

يعتبر تأخر النمو سببا متكررا للاستشارة الطبية. تتعدد أسبابه و تختلف تردداتها إلى حد ما، حسب ما إذا كان المريض في قسم طب الغدد أو طب الأطفال.

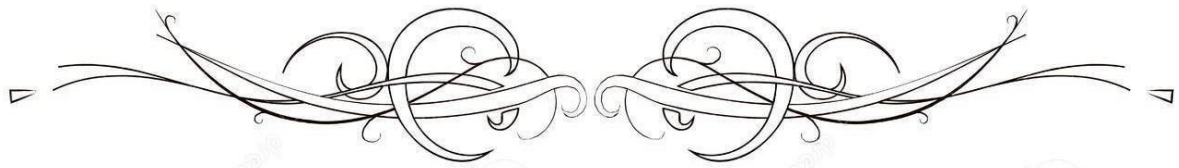
يمثل التثقيف العلاجي إحدى الأساسيات في علاج مختلف الأمراض المزمنة لدى الأطفال و البالغين، ورغم ذلك، فإنه يظل أقل شيوعاً و أقل تطوراً في بعض الأمراض مثل تأخر النمو.

إن الهدف من عملنا هو الإبلاغ عن موقف التكلف المتعدد التخصصات لهذا المرض العويص داخل قسم أمراض الغدد و السكري و أمراض التمثيل الغذائي و التغذية بالمركز لاستشفائي الجامعي محمد السادس في مراكش، والذي يقوم على نهج عام يتمحور حول المريض و عائلته : نهج طبي و نفسي و نظام غذائي، و الذي يمكن من عرض الصعوبات التي يواجهها، و تطوير مشروع لتحسين "رحلة المريض" ، وكذا تطوير رعاية المرضى داخل و خارج المستشفى، بالإضافة إلى تعزيز دور اللجوء إلى هذا الأخير ودور خبرة المركز الإستشفائي الجامعي.

الكلمات الأساسية: التثقيف العلاجي ء تأخر النمو ء سوماتروبين.



## ***ANNEXES***



**Service d'Endocrinologie, Diabétologie,  
Maladies Métaboliques et Nutrition :**

**Diagnostic éducatif RSP :**

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Date :

Niveau scolaire :

Personne accompagnant : Mère :

Père :

Autre :

**Dimension biomédicale :**

. Racontez moi l'histoire de votre maladie :

.....

. Date de début des symptômes :

.....

. Autres personnes atteintes dans la famille :

.....

. Quelles sont les questions que vous vous posez concernant votre maladie ?

.....

.....

.....

. Comment gérez-vous votre maladie ?

.....

**Dimension cognitive :**

- . Que savez-vous de la maladie ?  
.....
- . Qu'est-ce qui vous gêne dans la maladie ?.....
- . Quelles sont les thérapeutiques qui existent ?.....
- . Avez-vous des contraintes vis-à-vis de celui-ci ?.....
- . Dans quel cas faites-vous appel au médecin / Professionnel ?.....
- . Quels sont les facteurs qui peuvent améliorer ou aggraver la maladie ?.....

**Dimension socioprofessionnelle :**

- . Vous faites quoi dans la vie ?.....
- . Comment vous vivez en famille ?.....
- . Quels sont vos loisirs ?.....

**Dimension psychologique :**

**Parents :**

- . Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans la maladie ?
- . Y a-t-ils des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de cette maladie ?
- . Pensez vous que ca altère vos relations avec les autres ?
- . Quand vous avez besoin d'aide, vers qui pouvez vous tourner ?

- . Qu'attendez-vous de nos rencontres ?
- . Sévérité de la maladie d'après vous ?
- . Êtes-vous très protecteur vis-à-vis votre enfant ?

**Patients :**

5 à 12 ans :

- . Avez-vous des frères et sœurs ?
- . Comment est la relation avec votre famille ?
- . Avez-vous des amis à l'école ? ..... Si oui, vous jouez ensemble fréquemment ?
- . Ca vous dérange de ne pas être comme eux ?
- . Comment vivez-vous la maladie ? (émotions/colère)

13 à 18 ans :

- . Votre maladie est un obstacle pour votre éducation / travail ?
- . Vous vous sentez différents des autres ?
- . Votre maladie vous gêne-t-elle dans votre vie quotidienne ?
  - Pas gênante
  - Moyennement gênante
  - Très gênante
- . Votre maladie affecte-t-elle votre santé mentale ?
  - Mauvais moral
  - Moral moyen
  - Bon moral
- . Pratiquez-vous du sport régulièrement ?

**Dimension motivationnelle :**

- . Comment voyez-vous l'évolution de la maladie ?
- . Qu'est ce qui vous donne de la satisfaction, du plaisir, de l'envie ?
- . Quelles sont les choses qui vous tiennent à cœur ?
- . Quelles sont vos moments de joie ?
- . Qu'est ce que vous aimeriez faire dans les jours à venir ?
- . Quelle solution vous semble-t-elle la plus adaptée pour vous ?

**Image corporelle :**

- . Vous acceptez votre corps tel qu'il est en réalité ?
- . Avez-vous honte de votre apparence physique ?
- . Croyez-vous que seuls les autres sont séduisants ?

**Synthèse du diagnostic éducatif :**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Service d'Endocrinologie, Diabétologie,**  
**Maladies Métaboliques et Nutrition :**  
**Dossier de suivi des RSP sous GH :**

Date :

Nom :

Prénom :

Date de naissance:

Sexe :

Age d'admission :

Niveau scolaire :

Antécédents :

Diagnostic :

**Prescription de GH :**

Date de prescription :

Date de début du traitement :

Accompagné par : Mère :

Père :

Autre :

GH prescrite :

Posologie :            mg/kg/j            Soit :    clics/j            Soit :    stylos/mois

Education thérapeutique :

Thèmes : – Définition et PEC RSP :

          – Equilibre nutritionnel :

          – Technique d'injection :

Questionnaire réalisé :

          – Qualité de vie :

          – Test de mémoire :

          – Observance thérapeutique :

Autres :

## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

Examen clinique :

FC : bpm TA : mmHg

Poids : Kg ( DS) Taille : cm ( DS) TDT : cm

Périmètre brachial : cm Périmètre crânien : cm

Stade de Tanner :

Autres :

### Suivi clinique des RSP sous GH :

Date					
Rythme de suivi	15 mois	18 mois	21 mois	24 mois	30 mois
Accompagné par					
Symptomatologie : . Céphalées : . Douleurs articulaires . Autres :					
Prise médicamenteuse					

**Règles d'Injection :**

Injection faite par					
Diamètre de l'aiguille utilisée					
Variation de sites d'injection					
Fréquence de changement d'aiguille					
Respect des règles de conservation					
Nombre d'injections manquées par mois					

**Paramètres cliniques :**

Taille en cm Taille en DS Gain (cm)					
Poids (kg) TDT (cm) PB (cm) PC (cm)					
FC TA					
Stade de Tanner					
Zones de lipodystrophie					
Score questionnaire : . Qualité de vie					

**L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine**

. Mémoire . Observance					
Ajustement de dose : . En mg/kg/j . En clics/j					

**Paramètres paracliniques :**

Date									
	1 mois	3 mois	6 mois	9 mois	12 mois	15 mois	18 mois	21 mois	24 mois
IGF 1									
Glycémie HbA1C									
B.Lipidique B. Pho-Ca Vit D									
NFS/PQ Creat T4 libre TSHus									
Age osseux									
Autres explorations :									

**Service d'Endocrinologie, Diabétologie,**  
**Maladies Métaboliques et Nutrition :**

**Planning de suivi des RSP sous Hormone de croissance :**

**1. Suivi clinique :**

- Paramètres anthropométriques : Poids, Taille, Tour de Taille, Périmètre brachial, Périmètre crânien.
- Sites d'injection : lipodystrophie.
- Examens des extrémités osseuses.

**2. Suivi paraclinique :**

	1 mois	3 mois	6 mois	9 mois	12mois	15mois	18mois	21mois	24mois	30mois
IGF 1			+		+		+		+	+
Glycémie		+	+	+	+	+	+	+	+	+
HbA1c					+				+	
Bilan lipidique			+		+		+		+	
Albumine					+				+	
Calcémie Phosphorémie			+		+		+		+	
Vitamine D			+		+		+		+	
NFS / PQ			+		+		+		+	
Créatinine					+				+	
T4 libre			+		+		+		+	
TSHus			+		+		+		+	
Age osseux					+				+	

**Service d'Endocrinologie, Diabétologie,  
Maladies Métaboliques et Nutrition :**

**Fiche d'exploitation**

**Identité :**

Nom : Prénom :  
Date de naissance: Sexe :  
Age d'admission : Niveau scolaire :  
Personne accompagnant : Mère : Père : Autre :

**Antécédents :**

**Personnels :**

- Déroulement de la grossesse :
- Déroulement de l'accouchement :
- Terme de naissance :
- Apgar à la naissance / Souffrance néonatale :
- Taille / Poids / PC à la naissance :

**Familiaux :**

- Consanguinité :
- Cas similaires : • Taille frère(s) : • Taille sœur(s) :
- Taille de la mère :
- Taille du père :
- Taille cible :



## L'éducation thérapeutique dédiée aux patients suivis pour retard de croissance sous somatropine

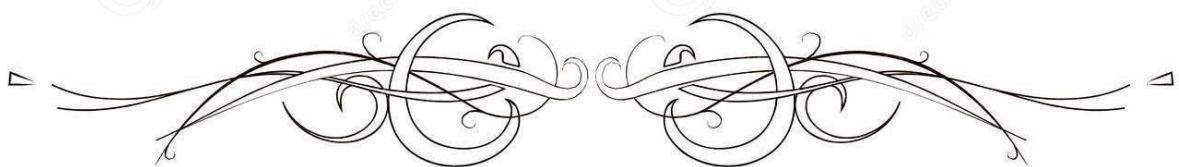
- Dosage TSH :
- dosage ACTH :
- IRM hypothalamo–hypophysaire :
  - Ac anti transglutaminase: anti–gliadine :
  - Caryotype (fille) :
- T3/T4 :
- FSH / LH :
- Ac anti–endomysium :
- Ac

### Traitement :

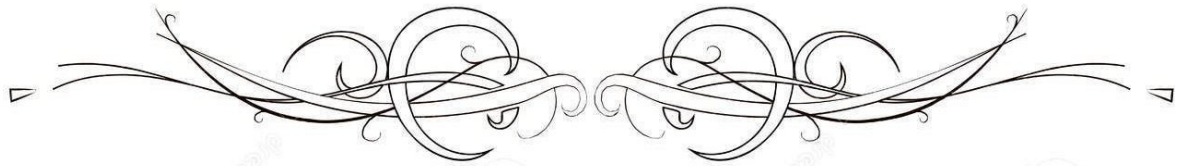
- Date de début du traitement :
- GH utilisée:
- Posologie :
- Gain en cm/trimestre :
- Clics /j :
- Stylo /mois :

### Règles d'injection :

- Injection faite par :
- Diamètre et fréquence de changement d'aiguille :
- Respect des règles de conservation :
- Nombre d'injections manquées /mois :



***BIBLIOGRAPHIE***



1. Young, J.,  
*Endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques*. 2011: Elsevier Health Sciences.
2. Bourrillon, A., Chouraqui. JP, Dehan.M, Lechevalier J, Chantepie.A et Deslandre.J,  
*Pédiatrie pour le praticien*. 5ième édition ed. Masson.
3. Orbañanos, I.R., Desojo, A V, Martinez–Indart, L, Bolado, G G, Estevez, A R, Echevarria, I R  
*Turnersyndrome: From birth to adulthood*. *Endocrinología y Nutrición (English Edition)*, 2015. 62(10): p. 499–506.
4. Carcavilla, A., Suárez–Ortega, L, Sánchez, A R, Gonzalez–Casado, I, Ramón–Krauel, M, Labarta, J I et al.  
*Noonan syndrome: genetic and clinical update and treatment options*. in *Anales de Pediatría (Barcelona, Spain: 2003)*. 2020.
5. Cheon, C.K., Genetics of Prader–Willi syndrome and Prader–Will–like syndrome.  
*Annals of pediatric endocrinology & metabolism*, 2016. 21(3): p. 126.
6. Belin, V., Cusin, V, Viot, G, Girlich, D, Toutain, A, Moncla, A, et al.  
*SHOX mutations in dyschondrosteosis (Leri–Weill syndrome)*. *Nature genetics*, 1998. 19(1): p. 67–69.
7. Édouard, T. and M. Tauber, Retard de croissance.  
*Journal de pédiatrie et de puériculture*, 2012. 25(6): p. 331–345.
8. Lienhardt–Roussie, A.,  
*L'enfant avec une petite taille constitutionnelle: diagnostic et traitement*. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 2006. 9(4): p. 259–263.
9. Castinetti, F., C. Fabre–Brue, and T.  
*Brue. Hormone de croissance et petite taille idiopathique*. in *Annales d'endocrinologie*. 2008. Elsevier.
10. Turgeon, J.,  
*Dictionnaire de thérapeutique pédiatrique Weber*. 2008: De Boeck.
11. Ecochard, A.M.,  
*Endocrinologie de l'adolescent: Tome 2 Orientations diagnostiques: Les spécificités de l'adolescence*. 2012: Springer.
12. Lissauer, T., Clayden.G, Joffrin.C, et Casimir.G,  
*Pédiatrie manuel illustré*. 2014: De Boeck.
13. Despert, F.,  
*L'enfant de petite taille: conduite à tenir*. 2000.
14. De Moulliac, J.V., B. Chevallier, and J.–P.  
*Gallet, Guide pratique de la consultation en pédiatrie*. 2018: Elsevier Health Sciences.
15. Adamsbaum, C., Falip, C, Merzoug, V, Bellaïche, A–E Millischer, Kalifa, G,  
*Âge osseux, intérêt et limites: stratégie diagnostique devant une anomalie de la croissance*. 2008.
16. Kahn, S.L. and C.M.  
*Gaskin, Radiographic atlas of skeletal maturation*. 2011: Thieme.

17. Bayle, M., Chevenne, D, Dousset, B, Lahlou, N, Le Bouc, Y, Massart, C, et al.  
*Recommandations pour l'harmonisation des techniques de dosage sérique d'hormone de croissance. in Annales de Biologie Clinique. 2004.*
18. Thomas-Teinturier, C.,  
*Le BA-ba des tests en endocrinologie pédiatrique. 2006: John Libbey Eurotext.*
19. Demay, M.R. and Y.  
*Le Bouc, Explorations de la fonction somatotrope. Médecine thérapeutique/Pédiatrie, 2006. 9(4): p. 203-212.*
20. Elhadri, S., Abainou, L, Chahbi, Z, Baizri, H  
*Exploration et prise en charge du retard statural primitif: expérience de notre service. in Annales d'Endocrinologie. 2017. Elsevier.*
21. Buxeraud, J. and H.  
*Vuillet-A-Ciles, Les hormones de croissance à l'officine. Actualités Pharmaceutiques, 2014. 53(532): p. 48-52.*
22. Chaussain, J.-L.,  
*Analyse critique des traitements par l'hormone de croissance chez l'enfant. Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 2002. 186(7): p. 1211-1220.*
23. HAS, I.,  
*Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS, 2007: p. 53-63.*
24. Organization, W.H.,  
*Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. 1998, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.*
25. Damamme, L. and M.  
*Fontugne, Définition, Organisation et Aspects Réglementaires De l'Education Thérapeutique. 2010.*
26. Reach, G.,  
*Éducation thérapeutique: à la recherche d'une définition. Médecine des maladies Métaboliques, 2017. 11(7): p. 628-635.*
27. Tubiana-Rufi, N.,  
*Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. La Presse Médicale, 2009. 38(12): p. 1805-1813.*
28. CLEMENT, J.,  
*Guide des ressources éducatives, Ministère de l'agriculture et de la forêt. 1991, France, Direction générale de l'enseignement et de la recherche Agriculture ....*
29. Iguenane, J. and R.  
*Gagnayre, L'éducation thérapeutique du patient: le diagnostic éducatif. Les cahiers de kinésithérapie, 2004. 2: p. 58-64.*

30. Wémeau, J.-L., J.-L. Schlienger, and B. Vialettes, *Endocrinologie, diabète, métabolisme et nutrition pour le praticien. 2014: Elsevier Masson.*
31. Recommandations, H., *Education thérapeutique du patient: Définition, finalités et organisation. Haute Autorité en Santé, 2007.*
32. de Santé, H.A., *Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? Saint-Denis, France: HAS, Recommandation; juin 2007.*
33. Traynard, P. and R. Gagnayre, *L'Éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. 2009. Elsevier Masson.*
34. Dubov, A., *Ethical persuasion: the rhetoric of communication in critical care. Journal of evaluation in clinical practice, 2015. 21(3): p. 496-502.*
35. Pernin, J.-P., *Objets pédagogiques: unités d'apprentissage, activités ou ressources. Revue "Sciences et Techniques Educatives", Hors série, 2003: p. 179-210.*
36. de la Tribonnière, X., El Mahjoub, B A, Samson, I P, Benslimane, F, et Petit, R., *Éducation thérapeutique hors programme: recensement et réflexion sur des critères de qualité. Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education, 2019. 11(1): p. 10201.*
37. Scheen, A., J.-P. Bourguignon, and M. Guillaume, *L'éducation thérapeutique: une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. Revue médicale de Liège, 2010. 65(5-6): p. 250-5.*
38. Voss, L.D. and D.E. Sandberg, *The psychological burden of short stature: evidence against. European journal of endocrinology, 2004. 151(Suppl\_1): p. S29-S33.*
39. Erling, A., *Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? European journal of endocrinology, 2004. 151(Suppl\_1): p. S35-S39.*
40. Hummelinck, A. and K. Pollock, *Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. Patient education and counseling, 2006. 62(2): p. 228-234.*
41. Fatio, S., Dirlewanger, M, Meier, CA, Schwitzgebel, V. *Traitement par hormone. Rev Med Suisse, 2005. 1: p. 426-31.*
42. Kirk, J., I *ndications for growth hormone therapy in children. Archives of disease in childhood, 2012. 97(1): p. 63-68.*

43. Swallow, V.,  
*An exploration of mothers' and fathers' views of their identities in chronic-kidney-disease management: parents as students? Journal of Clinical Nursing, 2008. 17(23): p. 3177–3186.*
44. Kremidas, D., Wisniewski, T, Divino, V M, Bala, K, Olsen, M, Germak, J, et al.,  
*Administration burden associated with recombinant human growth hormone treatment: perspectives of patients and caregivers. Journal of pediatric nursing, 2013. 28(1): p. 55–63.*
45. Otero, S., Eiser, C, Wright, NP, Butler, G.,  
*Implications of parent and child quality of life assessments for decisions about growth hormone treatment in eligible children. Child: care, health and development, 2013. 39(6): p. 782–788.*
46. Lagrou, K., Xhrouet-Heinrichs, D.,  
*Age-related perception of stature, acceptance of therapy, and psychosocial functioning in human growth hormone-treated girls with Turner's syndrome. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 1998. 83(5): p. 1494–1501.*
47. Jones, J.,  
*A strong relationship for a long journey. British Journal of Nursing, 2014. 23(Sup6a): p. S10–S14.*
48. Callery, P.  
*and L. Smith, A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. Journal of Advanced Nursing, 1991. 16(7): p. 772–781.*
49. Acerini, C., Albanese, A, Casey, A, Denvir, L, Jones, J, Mathew, V et al.,  
*Initiating growth hormone therapy for children and adolescents. British Journal of Nursing, 2012. 21(18): p. 1091–1097.*
50. Hull, K. and S. Harvey,  
*Growth hormone therapy and Quality of Life: possibilities, pitfalls and mechanisms. The Journal of endocrinology, 2003. 179(3): p. 311.*
51. Fisher, B.G. and C.L. Acerini,  
*Understanding the growth hormone therapy adherence paradigm: a systematic review. Hormone Research in Paediatrics, 2013. 79(4): p. 189–196.*
52. Collin, J., A. Whitehead, and J. Walker,  
*Educating children and families about growth hormone deficiency and its management: part 2. Nursing children and young people, 2016. 28(2).*
53. Salmela, M., S. Salanterä, and E.T. Aronen,  
*Coping with hospital-related fears: experiences of pre-school-aged children. Journal of advanced nursing, 2010. 66(6): p. 1222–1231.*
54. Potts, N.L. and B.L. Mandleco,  
*Pediatric nursing: Caring for children and their families. 2012: Cengage Learning.*
55. Fonte, D., Colson, S, Lagouanelle-Simeoni, M-C, Apostolidis, T.,  
*Psychologie sociale de la santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique: des enjeux pour la recherche et pour la pratique. Pratiques Psychologiques, 2020. 26(2): p. 141–157.*

56. Fonte, D., M.-C.  
*Lagouanelle–Simeoni, and T. Apostolidis, Les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient: des enjeux pour la pratique du psychologue. Pratiques Psychologiques, 2017. 23(4): p. 417–435.*
57. Devienne, C., G. Delpech, and A.  
*Untas, La photo–expression: un outil pour accompagner le patient en éducation thérapeutique et pour évaluer son évolution. Pratiques Psychologiques, 2019.*
58. Breton, H. and S.  
*Rossi, Récits de vie, réciprocity des savoirs et éducation thérapeutique du patient. Médecine des maladies Métaboliques, 2017. 11(7).*
59. Lefèvre, T.,  
*Complexité et éducation thérapeutique. Exemples de la polyopathie chronique et de l'intervention brève multiple en garde à vue. Médecine des Maladies Métaboliques, 2016. 10(3): p. 258–261.*
60. Georges–Tarragano, C.,  
*Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS): tradition d'hospitalité et modèle d'organisation innovante. La Revue de Médecine Interne, 2015. 36(1): p. 38–41.*
61. Ranke, M.B. and J.M. Wit,  
*Growth hormone—past, present and future. Nature Reviews Endocrinology, 2018. 14(5): p. 285.*
62. Wit, J.M., Oostdijk, W, Losekoot, M, van Duyvenvoorde, H A, Ruivenkamp, C AL, Kant, S G.,  
*Mechanisms in endocrinology: novel genetic causes of short stature. European Journal of Endocrinology, 2016. 174(4): p. R145–R173.*
63. Wit, J., Ranke, MB, Albertsson–Wikland, K, Carrascosa, A, Rosenfeld, RG, Van Buuren, S et al.,  
*Personalized approach to growth hormone treatment: clinical use of growth prediction models. Hormone research in paediatrics, 2013. 79(5): p. 257–270.*
64. Ranke, M.B., Lindberg, A, Mullis, P E, Geffner, M E, Tanaka, T, Cutfield, W S et al.,  
*Towards optimal treatment with growth hormone in short children and adolescents: evidence and theses. Hormone research in pædiatrics, 2013. 79(2): p. 51–67.*
65. Stevens, A., Murray, P., Wojcik, J., Raelson, J., Koledova, E., Chatelain, P et al.,  
*Validating genetic markers of response to recombinant human growth hormone in children with growth hormone deficiency and Turner syndrome: the PREDICT validation study. European Journal of Endocrinology, 2016. 175(6): p. 633.*
66. Boguszewski, C.L., Barbosa, E. J., Svensson, P. A., Johannsson, G., & Glad, C. A.  
*MECHANISMS IN ENDOCRINOLOGY: Clinical and pharmacogenetic aspects of the growth hormone receptor polymorphism. European Journal of Endocrinology, 2017. 177(6): p. R309–R321.*
67. Cohen, P., Weng, W., Rogol, A. D., Rosenfeld, R. G., Kappelgaard, A. M., & Germak, J.  
*Dose-sparing and safety-enhancing effects of an IGF-I-based dosing regimen in short children treated with growth hormone in a 2-year randomized controlled trial: therapeutic and pharmacoeconomic considerations. Clinical endocrinology, 2014. 81(1): p. 71–76.*

68. Kaspers, S., Ranke, M. B., Han, D., Loftus, J., Wollmann, H., Lindberg, A., et al.,  
*Implications of a data-driven approach to treatment with growth hormone in children with growth hormone deficiency and Turner syndrome. Applied health economics and health policy, 2013. 11(3): p. 237-249.*
69. Christiansen, J.S., Backeljauw, P. F., Bidlingmaier, M., Biller, B. M., Boguszewski, M. C., Casanueva, F. F et al.,  
*Growth Hormone Research Society perspective on the development of long-acting growth hormone preparations. European Journal of Endocrinology, 2016. 174(6): p. C1.*
70. Suga, H.,  
*Making pituitary hormone-producing cells in a dish. Endocrine journal, 2016. 63(8): p. 669-680.*
71. Binder, G., M. Brown, and J.S.  
*Parks, Mechanisms responsible for dominant expression of human growth hormone gene mutations. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 1996. 81(11): p. 4047-4050.*
72. Miletta, M.C., Petkovic, V., Eblé, A., Flück, C. E., & Mullis, P. E.  
*Rescue of isolated GH deficiency type II (IGHD II) via pharmacologic modulation of GH-1 splicing. Endocrinology, 2016. 157(10): p. 3972-3982.*

# قسم الطبيب

## أقسم بالله العظيم

أن أراقب الله في مهنتي.  
وأن أصون حياة الإنسان في كافة أطوارها في كل الظروف  
والأحوال باذلاً وسعي في استنقاذها من الهلاك والمرض  
والألم والقلق.

وأن أحفظ للناس كرامتهم، وأستر عورتهم، وأكتم سرهم.  
وأن أكون على الدوام من وسائل رحمة الله، باذلاً رعايتي الطبية للقريب والبعيد، للصالح  
والطالح، والصديق والعدو.

وأن أثابر على طلب العلم، أسخره لنفع الإنسان .. لا لأذاه.  
وأن أوقر من علمني، وأعلم من يصغرنني، وأكون أخاً لكل زميل في المهنة الطبية  
متعاونين على البر والتقوى.

وأن تكون حياتي مصداق إيماني في سري وعلايتي، نقيّة مما يشينها تجاه  
الله ورسوله والمؤمنين.

والله على ما أقول شهيدا

أطروحة رقم 237

سنة 2020

**التثقيف العلاجي المخصص للمرضى المتبعين حول تأخر النمو تحت  
سوماتروبين  
الأطروحة**

قدمت ونوقشت علانية يوم 2020/12/22  
من طرف

**السيد. محمد أمين تيشيرا**

المزاداد في 11/02/1993 بمراكش

**لنيل شهادة الدكتوراه في الطب**

**الكلمات الأساسية:**

التثقيف العلاجي - تأخر النمو - سوماتروبين

**اللجنة**

الرئيس

المشرف

الحكام

السيدة

السيدة

السيدة

السيد

**ن. الأنصاري**

أستاذة في طب أمراض الغدد و السكري

**غ. المغاري الطبيب**

أستاذة في طب أمراض الغدد و السكري

**م. زحلان**

أستاذة في طب الباطني

**ه. بايزري**

أستاذ في طب أمراض الغدد و السكري

