

Comment faire de l'ETP en individuel : l'exemple de l'asthme et de l'allergie alimentaire chez l'enfant

How to carry out individualized patient education: An example with asthma and food allergy in children

D. Sabouraud-Leclerc^{a,*}, S. Frère^a, M. Anton^b, N. Bocquel^c, C. Castelain^d, V. Cordebar^e,
C. Doyen-Ridray^f, A. Hoppe^g, C. Karila^h, Y. Magarⁱ, I. Mollé-Le Vaillant^b, C. Rolland^j, F. Le Pabic^c

^a Service de pédiatrie A, hôpital Américain, CHU de Reims, 47, rue Cognac-Jay, 51100 Reims, France

^b Hôpital mère-enfant (HME), CHU de Nantes, quai Moncousu, 44093 Nantes cedex, France

^c Pôle mère-enfant, CHBS, rue Louis-Guiguen, 56100 Lorient, France

^d Clinique pédiatrique Saint-Antoine, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, 3, avenue St-Maur, 59110 La Madeleine, France

^e Service de médecine interne, immunologie clinique et allergologie, CHU de Nancy, rue du Morvan, 54500 Vandoeuvre-les-Nancy, France

^f Centre de l'asthme et des allergies, hôpital Armand-Trousseau, rue Arnold-Netter, 75012 Paris, France

^g Unité d'allergologie générale, CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49100 Angers, France

^h Hôpital Necker-Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

ⁱ Groupe hospitalier Paris St-Joseph, 75014 Paris, France

^j Association asthme et allergies, 66, rue des Tilleuls, 92100 Boulogne-Billancourt, France

Disponible sur Internet le 6 mars 2013

Résumé

L'éducation thérapeutique de l'enfant (et de sa famille) présentant de l'asthme et/ou de l'allergie alimentaire vise à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec cette maladie chronique. Elle peut se faire en consultations éducatives individuelles et/ou en séances éducatives collectives. Nous reprenons l'expérience du CHU de Reims en consultations éducatives individuelles et montrons la complémentarité des deux méthodes, associées à la prise en charge médicale.

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Éducation thérapeutique du patient (ETP) ; Individuelle ; Asthme ; Allergie alimentaire

Abstract

Therapeutic education of children (and their parents) with asthma and/or food allergy is aimed at attaining and/or maintaining the capacities which they need to better manage their life with these chronic illnesses. It can be done in individualized and/or in group educative consultations. We begin with our experience with individualized educative consultations at the Reims CHU and show the complimentary aspects of two methods, together with medical management.

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Individualized patient education; Asthma; Food allergy; Children

1. Introduction

L'asthme touche environ 10 % des enfants, c'est la première maladie chronique de l'enfant [1]. La prévalence de l'allergie

alimentaire en France chez l'enfant est estimée à environ 4,7 % [2,3]. Tandis que l'asthme est une maladie chronique, l'allergie alimentaire peut se définir comme une situation chronique avec un risque d'accident allergique potentiellement fatal en cas d'erreur de régime.

Dans les deux cas, la qualité de vie est altérée si la prise en charge n'est pas adéquate. L'éducation thérapeutique est indispensable car elle va permettre à l'enfant et sa famille

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : dsabouraud@chu-reims.fr (D. Sabouraud-Leclerc).

de s'approprier les compétences nécessaires pour mieux vivre au quotidien. Elle peut se faire en consultation éducative individuelle et/ou en ateliers collectifs.

2. Éducation thérapeutique du patient (ETP) individuelle et/ou collective ?

L'ETP, selon l'HAS, fait partie de la prise en charge d'une maladie chronique puisqu'elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec cette maladie chronique [4].

Pour l'asthme, l'objectif est d'obtenir le contrôle total de l'asthme ce qui nécessite un suivi médical régulier, le plus souvent un traitement de fond dont l'observance est essentielle, des mesures d'environnement et l'apprentissage de la gestion de la crise. Le patient et sa famille devront être capables de suivre le traitement de fond, de prévenir, identifier et gérer la gêne respiratoire si elle survient, de mettre en place des mesures d'environnement, le cas échéant.

En cas d'allergie alimentaire, l'objectif principal est d'éviter l'accident allergique mais aussi de savoir le gérer s'il survient. La prise en charge médicale repose sur un diagnostic précis avec appréciation du potentiel de sévérité de l'allergie (notamment pour l'arachide et les fruits à coque). Le patient et sa famille devront donc être capables de prévenir l'accident allergique (s'approprier les mesures d'éviction, apprentissage de la lecture des étiquettes) et s'il survient de le traiter (utilisation des médicaments de la trousse d'urgence à bon escient).

De très nombreuses études concernent l'ETP dans l'asthme et confirment l'efficacité de celle-ci dans la diminution de la morbidité de l'asthme (diminution du nombre de nombre de crises, de réveils nocturnes, de l'absentéisme scolaire ou professionnel, du recours au système de soins... et coûts de santé) tant chez l'enfant que chez l'adulte [5,6]. La plupart des publications portent sur de l'ETP faite en individuel, peu d'études comparent l'ETP réalisée en séances individuelles ou en séances collectives mais, finalement les experts en ETP s'accordent sur la complémentarité des deux méthodes et aussi sur l'importance du choix du patient, principal partenaire de l'ETP [7].

Le groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire, GREATA, a publié un référentiel de compétences dans l'allergie alimentaire en suivant les recommandations de l'HAS. Il a essentiellement travaillé sur les séances éducatives collectives en allergies alimentaires (AA) : mise en place, outils pédagogiques et évaluation dans le but de proposer une démarche éducative commune en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire [8].

L'ETP en individuel doit être réalisée par une personne formée à l'ETP, que ce soit le médecin en charge du patient ou un paramédical (infirmière, diététicienne, kinésithérapeute...).

3. Éducation thérapeutique du patient (ETP) en individuel : l'exemple du CHU de Reims

À Reims, depuis 2006, en parallèle des consultations médicales, nous avons pu développer des consultations (cs) éducatives individuelles, réalisées par une infirmière formée à

l'ETP. Ces cs éducatives ont d'abord été faites pour les patients asthmatiques puis, plus récemment auprès des enfants atteints d'allergies alimentaires.

La démarche éducative en individuel est la même que pour les séances collectives et suit la démarche éducative commune à toutes les maladies chroniques. Elle comporte quatre étapes reliées entre elles dans un cycle (Fig. 1, [9]). Le diagnostic éducatif permet de définir les compétences à acquérir (compétences d'autosoins et d'adaptation) en s'appuyant sur les référentiels (référentiel du GREATA, Tableau 1 ; synthèse des recommandations de l'ETP dans la prise en charge de l'asthme de l'enfant de l'HAS, Tableau 2, [10]), l'apprentissage se fait au moyen d'outils éducatifs variés et adaptés à l'âge de l'enfant puis c'est l'évaluation des compétences acquises ou pas.

3.1. Le diagnostic éducatif

Les cs éducatives individuelles constituent idéalement le premier temps de l'ETP avec réalisation du diagnostic éducatif puis invitation aux ateliers collectifs, organisés en fonction de l'âge de l'enfant (maternelles, primaires, collégiens).

Ce diagnostic éducatif permet de connaître le patient et sa famille, d'identifier leurs besoins en ETP, de faire émerger les idées reçues et sert de première évaluation de connaissances et compétences du patient.

Cependant, avant même d'évaluer les besoins du patient et sa famille, le premier temps de la cs individuelle, surtout s'il s'agit d'une première cs médicale avec diagnostic d'asthme ou d'allergie alimentaire est la reprise de l'annonce diagnostique faite par le médecin : en effet, il est souvent difficile de mettre en œuvre une ETP lorsque le patient (ou plutôt les parents) est dans le déni : « mon médecin traitant a parlé de bronchites asthmatiformes, il n'a pas parlé d'asthme ! ».

3.2. Les compétences abordées en consultations (cs) individuelle éducative

Les objectifs de sécurité seront être systématiquement revus. Pour l'asthme : maîtrise de la technique d'inhalation, gestion de

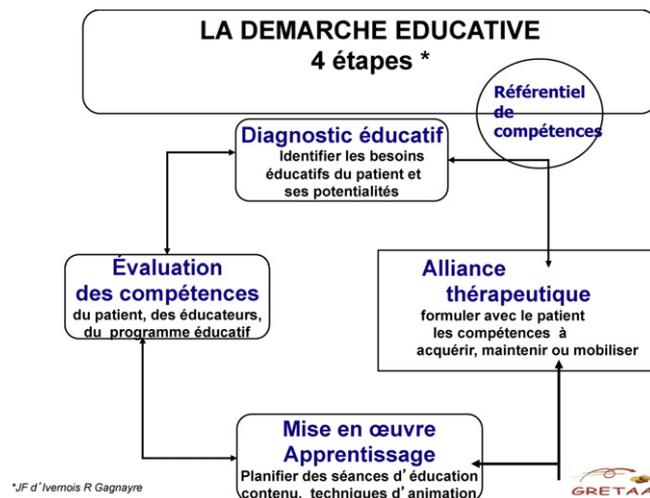


Fig. 1. Le cycle éducatif.

Tableau 1

Référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation de l'enfant et de ses parents dans l'allergie alimentaire. Groupe de travail composé de professionnels de santé et de l'Association asthme et allergies (GREATA).

| Compétences | Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutique | Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutique | | | Parents |
|-----------------------------|---|---|----------------------|------------------------|---------|
| | | < 6 ans | 6–10 ans primaire | > 11 ans secondaire | |
| Faire connaître ses besoins | Comprendre l'importance de faire connaître son allergie alimentaire | 0 | 0 | 0 | 0 |
| S'exprimer | Exprimer ses émotions et ses difficultés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Informé son entourage | Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple | N | N | 0 | 0 |
| | Expliquer la maladie à un tiers | N | N | 0 | 0 |
| Comprendre | Montrer son allergène | 0 | 0 | 0 | 0 |
| S'expliquer | Nommer les aliments auxquels on est allergique | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Décrire les conséquences de l'ingestion de l'aliment interdit | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Décrire le rôle des médicaments | N | N | 0 | 0 |
| Repérer | Reconnaît TM les signes d'allergie et leur gravité | N | 0 | 0 | 0 |
| Analyser | Repérer les aliments interdits | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mesurer | Nommer les médicaments de la trousse | N | 0 | 0 | 0 |
| | Nommer son ou ses référents | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Identifier les situations à risque | N | 0 | 0 | 0 |
| | Identifier les facteurs aggravants | N | N | 0 | 0 |
| Faire face décider | Décrire la conduite à tenir devant une réaction allergique | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Résoudre un problème | Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Choisir un repas sans allergène | N | N | 0 | 0 |
| | Composer un repas sans allergène | N | N | 0 | 0 |
| Pratiquer faire | Manipuler l'Anapen traîner | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Réaliser correctement une injection d'Anapen | N | N | 0 | 0 |
| | Inhaler correctement le β_2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Adapter réajuster | Vérifier la date de péremption de l'Anapen et des médicaments | N | N | 0 | 0 |
| | Décrire les modalités d'une bonne prise en charge de son allergie | N | N | N | 0 |
| Utiliser tes ressources | Identifier les professionnels ressource | N | N | N | 0 |
| Faire valoir ses droits | Identifier les sources d'information disponibles | N | N | 0 | 0 |
| | Faire valoir les droits spécifiques de l'enfant allergique alimentaire | N | N | N | 0 |

GREATA : groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire.

la gêne respiratoire, importance du traitement de fond ; pour l'allergie alimentaire : les mesures d'éviction avec lecture des étiquettes et explication des règles d'étiquetage sont revues ainsi que les indications des médicaments de la trousse d'urgence et leur administration (prise de bronchodilatateur en chambre d'inhalation, technique de l'Anapen).

D'autres objectifs seront abordés en fonction des besoins spécifiques du patient : prévention de l'asthme d'effort, importance des mesures d'environnement (acariens, animaux,

tabac...), lecture des menus pour faciliter la restauration scolaire, aménagement d'un voyage scolaire, différencier arachide et fruits à coque...

3.3. Les outils éducatifs

Ils sont variés et adaptés à l'âge de l'enfant et aux objectifs abordés : utilisation de bronches en caoutchouc pour illustrer le bronchospasme et l'inflammation bronchique, manipulation

Tableau 2

Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique, les objectifs à atteindre, Anaes, 2002 [10].

Le contenu de l'éducation peut être décliné par objectifs, centrés sur l'enfant et ses parents

Dans le domaine des connaissances

Comprendre sa maladie

Identifier ses facteurs d'exacerbation (allergènes, pollution, infections respiratoires, tabagisme, interruption du traitement de fond, effort physique)

Connaître les moyens de prévention de ses crises

Connaître les signes de gravité d'une crise

Comprendre les modalités de son traitement (traitement de crise et traitement de fond)

Dans le domaine des habiletés

Maîtriser les techniques d'inhalation (dispositifs d'inhalation et chambre d'inhalation) et le débitmètre de pointe

Maîtriser sa respiration dans diverses situations (activité sportive, épisode de stress, etc.)

Dans le domaine des attitudes, être capable

D'exprimer et de partager le vécu de sa maladie, de reconnaître ses symptômes et de prendre des mesures adaptées, simples, d'autogestion avec ou sans l'aide de son entourage

De solliciter l'intervention des soignants selon le degré d'urgence (médecin traitant, urgences hospitalières, centre 15 ou appel 112)

De gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets

De développer des comportements de prévention des exacerbations d'asthme dans des situations exposant à des facteurs déclenchants

De renoncer à la pratique d'un sport, d'un loisir ou d'une activité professionnelle peu compatible avec la maladie asthmatique car réalisée dans un contexte exposant à des facteurs déclenchants

des systèmes d'inhalation, schémas illustratifs, photos d'emballage avec étiquettes plastifiées, menus de restauration scolaire, récipients contenant les différents fruits à coque, plans d'action personnalisés, autotrainer d'Anapen, diaporamas. . .

3.4. L'évaluation

Elle est réalisée dès la première cs lors du diagnostic éducatif mais aussi au cours de la cs en reformulant les compétences attendues avec l'enfant et/ou ses parents ou lors d'une nouvelle cs réalisée soit à la demande de la famille, soit lors d'un événement intercurrent : hospitalisation pour nouvelle crise d'asthme, survenue d'un accident allergique. . .

3.5. En pratique

La cs éducative individuelle fait suite à la cs médicale. Une feuille de liaison est rédigée par le médecin avec résumé de la pathologie de l'enfant, traitement éventuel mis en place ou en cours et objectifs à aborder pendant la cs : objectifs de sécurité voire spécifiques. Les cs éducatives individuelles durent au moins 30 minutes, un second rendez-vous peut être donné à distance à l'occasion ou non d'une cs médicale de suivi, pour traiter d'un objectif spécifique ou pour réévaluation des compétences.

Ainsi, la cs éducative individuelle permet de reprendre les informations données pendant la cs médicale et de s'assurer de leur bonne compréhension. Elle renforce le discours médical.

C'est un gain de temps pour le médecin : l'apprentissage ou l'évaluation des techniques d'inhalation est fait par l'infirmière. Les craintes, les idées reçues, le déni (difficulté à accepter le diagnostic d'asthme ou de toux équivalent d'asthme) ne sont pas toujours identifiés, faute de temps, pendant la cs médicale et vont émerger au décours de la cs éducative individuelle ce qui permettra de les retravailler avec les familles.

Le déni ou la difficulté à accepter le diagnostic sont très souvent présents chez les familles d'enfants asthmatiques mais

au contraire absents en cas d'AA car les parents ont constaté les symptômes et ont souvent eu très peur. De même, ce sont les parents d'enfants atteints d'AA qui sont les plus demandeurs d'une cs éducative individuelle et d'un temps d'échanges personnalisé.

Les deux approches en ETP nous paraissent complémentaires. La cs éducative individuelle, constitue un temps privilégié permettant de prendre en compte de façon très spécifique la problématique du patient et de sa famille. Les séances collectives, quant à elles, permettent un partage du vécu avec d'autres patients, contribuant ainsi à la diminution de cette sensation d'isolement et d'exclusion que vivent la plupart des enfants atteints d'AA.

Nous rapporterons aussi, au cours de cet exposé, les résultats d'une enquête réalisée auprès de familles d'enfants atteints d'asthme et/ou d'AA et ayant bénéficié de cs éducatives individuelles : pensent-elles que cela leur été utile de bénéficier d'une telle cs éducative ? Se sentent-elles plus compétentes pour aborder le quotidien de leur enfant ? Cela a-t-il eu un impact sur leur vie quotidienne ?

4. Conclusion

L'ETP du patient atteint d'asthme et/ou d'AA réalisée en individuel permet de compléter les séances éducatives collectives en personnalisant l'ETP, en travaillant les problématiques personnelles du patient et de sa famille (déni, craintes, idées reçues, difficultés de compréhension. . .). Elle prépare les séances éducatives collectives en réalisant le diagnostic éducatif qui permet d'identifier plus spécifiquement les besoins du patient en ETP. Elle permet aussi de réévaluer, de façon individualisée, les comportements et compétences après accidents de parcours (crise d'asthme, accident allergique).

C'est ainsi, à notre avis et selon notre expérience, un complément essentiel à la fois de la cs médicale et de l'ETP du patient.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Annesi-Maesano I, Mourad C, Daures JP, et al. Time trends in prevalence and severity of childhood asthma and allergies from 1995 to 2002 in France. *Allergy* 2009;64:798–880.
- [2] Rancé F, Grandmottet X, Grandjean H. Prevalence and main characteristics of schoolchildren diagnosed with food allergies in France. *Clin Exp Allergy* 2005;35:167–72.
- [3] Moneret-Vautrin DA. Épidémiologie de l'allergie alimentaire. *Rev Fr Allergol* 2008;48:171–8.
- [4] HAS. Éducation thérapeutique du patient; 2007 [www.has-santé.fr].
- [5] Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;1. CD000326.
- [6] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;1. CD001117.
- [7] Magar Y, Foucaud J, et al. Éducation thérapeutique du patient, Modèles, pratiques et évaluation. Inpes ; coll. santé en action; 2010. p. 235–63.
- [8] Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Rev Fr Allergol* 2009;49:239–43.
- [9] D'ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris: Maloine; 2004. p. 122.
- [10] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. *Rev Pneumol Clin* 2004;60:182–7.