

Article original

Éducation thérapeutique en allergie alimentaire : les outils éducatifs

Patient education in food allergy: Educational tools

C. Castelain-Hacquet^{a,*}, M. Anton^b, N. Bocquel^c, V. Cordebar^g, V. David^b, A. Hoppé^f,
C. Karila^h, I. Mollé Le Vaillant^b, S. Morillon^b, F. Le Pabic^c, C. Rolland^e, D. Sabouraud^d

^a Service d'allergologie, GH-ICL, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, boulevard de Belfort, BP387, 59000 Lille, France

^b Service de pédiatrie, CHU de Nantes, quai Moncoussu, 44093 Nantes cedex, France

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

^d Service de pédiatrie, hôpital américain, 47, rue Cognac-Jay, 51100 Reims, France

^e Association asthme et allergies, 66, rue des tilleuls, 92100 Boulogne-Billancourt, France

^f Service d'allergologie, CHU d'Angers, 49933 Angers, France

^g Service de médecine interne, immunologie et allergologie, CHU de Nancy, 54035 Nancy, France

^h Service de pneumologie et allergologie pédiatriques, hôpital Necker-Enfants Malades, 75015 Paris, France

Disponible sur Internet le 28 mai 2011

Résumé

Les allergies alimentaires graves, mettant parfois en jeu le pronostic vital des patients, sont fréquentes et entraînent souvent des consultations et des hospitalisations. Les traitements selon les indications sont encore souvent l'éviction de l'allergène pour éviter les accidents ou la mise en place de protocoles de tolérance, qui nécessitent information et compétence de la part des patients et de leur famille. Le Groupe de recherche en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire, à la lumière des recommandations de la Haute Autorité de santé en matière d'éducation thérapeutique du patient, après avoir écrit le référentiel de compétences à acquérir par les patients, a travaillé sur les outils éducatifs. Il a précisé la manière de les créer et de les utiliser, en lien avec les objectifs du référentiel de compétences. Il a, dans le but d'harmoniser les pratiques dans ce domaine, évalué et validé ces outils afin de les mettre à la disposition du plus grand nombre d'équipes intéressées par l'éducation thérapeutique en allergie alimentaire.

© 2011 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Éducation thérapeutique ; Allergies alimentaires ; Outils

Abstract

Severe food allergies, sometimes involving the vital forecast of the patients, are frequent and often carry away consultations and hospitalizations. Treatments according to the indications are still often the allergen eviction to avoid the accidents or the administration of the oral tolerance protocols, which require information and skill on behalf of the patients and of their family. The Research group in therapeutically education in food allergy (Groupe de recherche en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire), in the light of the recommendations of the French Health Authorities (HAS) in patients therapeutically education, has written the reference table of skills to be acquired by the patients to train in the educational tools. It would specify the way of creating and using them, in connection with the objectives of the reference table of skills. They were estimated and validated, with the aim of harmonizing the practices in this domain; these tools should arise to the largest number of teams interested in the therapeutic education in food allergy.

© 2011 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Therapeutically education; Food allergy; Tools

1. Introduction

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient.

L'enfant allergique alimentaire et sa famille doivent acquérir des compétences spécifiques pour affronter chaque jour, à la

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : christinecastelain@free.fr (C. Castelain-Hacquet).

maison, à l'école, en vacances, des situations à risque et éviter un accident lors de réintroductions accidentelles [1]. Les outils éducatifs permettent, par le biais d'activités ludiques, d'atteindre ces objectifs lors de sessions collectives mais aussi individuelles.

2. Pourquoi des outils ?

Selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) [2], l'éducation thérapeutique doit aider les enfants et leurs parents à acquérir et à maintenir des compétences leur permettant de gérer au mieux la maladie dans la vie de tous les jours. Cela nécessite un processus continu, personnalisé, adapté à l'enfant et à sa famille.

Il est recommandé chez l'enfant d'utiliser des méthodes ludiques et interactives, des techniques de communication permettant de construire une relation de qualité entre le soignant, le jeune patient et sa famille, tout en répondant aux attentes. Il faut s'assurer que la technique employée a été bien entendue et comprise.

Divers outils sont disponibles. Il est recommandé d'adapter le choix de ceux-ci en fonction de l'âge du patient, sa maturité, ses capacités et acquisitions antérieures, son contexte de vie et le ou les objectifs fixés.

3. Facteurs spécifiques à prendre en compte lors du choix de l'outil

Le choix de la méthode et de l'outil doit être adapté aux capacités de compréhension et d'attention de l'enfant [3].

Il a été démontré que la capacité d'attention de l'enfant était de :

- deux à trois minutes chez le petit enfant ;
- dix à 15 minutes chez l'enfant d'âge scolaire ;
- 20 à 30 minutes pour les adolescents et les adultes.

Les petits aiment les couleurs, les images, les jeux de découverte, les poupées et les marionnettes. En âge scolaire, ils aiment les jeux collectifs, images et textes, les préadolescents préfèrent l'interactivité et les adolescents veulent des informations plus techniques, des résolutions de problèmes, des mises en situation.

4. La « boîte à outils »

La « boîte à outils »

Le Groupe de recherche en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire (GREATA) est le groupe de réflexion en Éducation thérapeutique du patient (ETP) dans l'allergie alimentaire, créé en 2007 (Fig. 1). Il regroupe plusieurs équipes impliquées dans ce domaine (Lorient, Nantes, Reims, Toulouse, Paris, Lille, Nancy, Angers) qui, après avoir écrit le référentiel de compétences à acquérir [4], ont continué à travailler afin de proposer une « boîte à outils », contenant des jeux pédagogiques variés, ludiques, testés et validés. Ils souhaitent ainsi les mettre à la disposition d'autres équipes, et leur permettre de les utiliser rapidement au sein de leur structure.

L'outil doit être adapté à l'âge de l'enfant, doit répondre aux objectifs fixés en fonction des compétences à acquérir par cet enfant lors de séances collectives ou individuelles. Il doit permettre à l'enfant de s'exprimer, au sein du groupe, sans être jugé. Il constitue un moyen de faciliter la communication entre l'enfant, le groupe et le soignant. Ces outils doivent être variés, surtout chez le jeune enfant pour lequel les activités doivent être brèves, changer souvent pour essayer de maintenir leur attention tout au long de la séance [5].

Il sera utilisé par un personnel compétent formé à l'éducation thérapeutique et à la pédagogie, habitué à manier l'outil et à évaluer les acquis en fin de séance.

Les objectifs d'apprentissage seront :

- soit des objectifs de sécurité (manier l'Anapen) ;
- soit des objectifs spécifiques (comprendre l'étiquetage) ;
- soit des objectifs transversaux (faire connaître son allergie).

Tout en jouant l'enfant (et sa famille) va pouvoir apprendre à mieux connaître son allergie, à mieux vivre au quotidien, à adapter son régime alimentaire à la gravité de son allergie, à réagir en cas d'erreur et de réaction grave [6,7], à améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage [8].

L'outil, par le biais du jeu, va permettre d'acquérir dans la convivialité et par les échanges, de nouvelles compétences.

5. Les outils disponibles

À ce jour le groupe de travail a élaboré plusieurs outils spécifiques pour l'ETP en allergie alimentaire. Le mode d'emploi et les méthodes d'utilisation en séances d'éducation ont été écrits pour chacun d'entre eux afin de permettre à chaque équipe intéressée, de fabriquer le jeu et de l'utiliser au sein de sa structure. La construction, la réalisation de l'outil par le soignant est une étape importante qui lui permet de bien se l'approprier et d'en optimiser ensuite l'utilisation.

5.1. Le jeu de l'épicerie

Ce jeu s'adresse à un public d'enfants jeunes, avec des groupes de quatre à six joueurs. La séance dure environ 30 minutes. Il nécessite un « jeu-épicerie », des paniers, des denrées alimentaires factices. L'enfant est invité à « faire ses courses », à choisir des aliments pour constituer un repas (petit déjeuner, goûter, repas) sans allergène, sans risque pour lui. L'enfant devra ensuite expliquer ses choix, ses hésitations.

L'objectif de ce jeu est que le participant soit capable de :

- refuser un allergène ;
- choisir un repas sans allergène.

5.2. Le puzzle de santé

Il vise surtout un public d'enfants mais aussi de parents. Il s'utilise en séance individuelle ou collective (Fig. 2). C'est une adaptation du puzzle d'Anne Le Rhun (l'Instance régionale

COMPETENCES		OBJECTIFS PEDAGOGIQUES À TRAITER DANS LES SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE			
Compétences		< 6 ans	6-10 ans (primaire)	> 11 ans (secondaire)	Parents
Faire connaître ses besoins S'exprimer Inform son entourage*	Comprendre l'importance de faire connaître son allergie alimentaire	O	O	O	O
	Exprimer ses émotions et ses difficultés	O	O	O	O
	Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple	N	N	O	O
	Expliquer la maladie à un tiers	N	N	O	O
Comprendre S'expliquer*	Montrer son allergène	O	O	O	O
	Nommer les aliments auxquels on est allergique	O	O	O	O
	Décrire les conséquences de l'ingestion de l'aliment interdit	O	O	O	O
	Décrire le rôle des médicaments	N	N	O	O
Repérer Analyser Mesurer*	Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité	N	O	O	O
	Repérer les aliments interdits	O	O	O	O
	Nommer les médicaments de la trousse	N	O	O	O
	Nommer son ou ses référents	O	O	O	O
	Identifier les situations à risque	N	O	O	O
	Identifier les facteurs aggravants	N	N	N	O
	Faire décider* face	Décrire la conduite à tenir devant une réaction allergique	O	O	O
Résoudre un problème*	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance	O	O	O	O
	Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance	O	O	O	O
	Choisir un repas sans allergène	N	N	O	O
	Composer un repas sans allergène	N	N	O	O
Pratiquer faire*	Manipuler l'Anapen trainer	O	O	O	O
	Réaliser correctement une injection d'Anapen	N	N	O	O
	Inhaler correctement le B2	O	O	O	O
Adapter réajuster*	Vérifier la date de péremption de l'ANAPEN et des médicaments	N	N	O	O
	Décrire les modalités d'une bonne prise en charge de son allergie	N	N	N	O
Utiliser les ressources Faire valoir ses droits*	Identifier les professionnels ressource	N	N	N	O
	Identifier les sources d'information disponibles	N	N	O	O
	Faire valoir les droits spécifiques de l'enfant allergique alimentaire	N	N	N	O

Fig. 1. Référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation de l'enfant et de ses parents dans l'allergie alimentaire. GREATA : Groupe de Réflexion en Éducation Thérapeutique dans l'Allergie Alimentaire (groupe de travail composé de professionnels de santé et de l'Association Asthme & Allergies).



Fig. 2. Puzzle de santé.

d'éducation et de promotion de la santé des pays de la Loire, Nantes). Ce jeu, outil transversal, peut être utilisé à différents temps de la démarche éducative et permet l'expression du vécu. Il dure en moyenne trente minutes. C'est un support qui permet d'aborder les connaissances des participants, plusieurs objectifs éducatifs, de façon ludique.

En début de séance, il favorise les échanges, par un exercice en commun de puzzle. Il donne à chacun la possibilité de prendre la parole.

En début de séance, les participants réalisent le puzzle le plus vite possible. Puis chacun choisit une pièce de ce puzzle. Au dos de celle-ci se trouve une question. Les cartes-questions sont sélectionnées en fonction de l'utilisation voulue. Elles sont organisées et choisies selon le diagnostic éducatif et les objectifs pédagogiques. Chaque participant doit répondre à tour de rôle à la question qu'il a tirée.



Fig. 3. Le jeu de l'oie.

Le soignant, à chaque étape reformule les propos, valorise et conforte les réponses, demande aux autres joueurs leur avis.

5.3. Le jeu de l'oie

Cet outil s'adresse à tout public (Fig. 3). Il peut être utilisé en séances collectives ou individuelles. Le nombre idéal est de quatre à six joueurs, pour que chacun puisse répondre à plusieurs questions. La séance est longue et dure en moyenne 90 minutes, mais ce jeu peut être utilisé pendant deux à trois heures.

C'est un jeu transversal, basé sur le mode questions-réponses, qui permet d'aborder tous les sujets, de répondre aux objectifs de sécurité ou aux objectifs secondaires lors des premières séances. Il peut aussi servir à évaluer les acquis lors

de séances ultérieures. Il est important de veiller lors de sa construction à ce que les images choisies correspondent aux compétences à acquérir selon le référentiel.

Il nécessite un tableau cartonné, un chemin d'images, un dé et des pions. L'enfant jette le dé, avance son pion sur une case et répond à la question posée par celle-ci. L'éducateur reformule si nécessaire, vérifie la réponse et se fait aider par les autres joueurs pour valider la réponse.

5.4. Le jeu des étiquettes

Ce jeu s'adresse aussi bien aux enfants qu'à leurs parents (Fig. 4). Il peut s'utiliser en séances individuelles ou collectives. La séance dure au minimum 30 minutes et la construction du jeu nécessite un tableau cartonné, 14 boîtes d'emballage de produits industriels, choisies en raison de la présence dans leur composition d'un des 14 allergènes à étiquetage obligatoire et qui peut constituer un piège lors de la lecture de celle-ci, leur étiquette qui sera collée au-dessus du paquet, de façon bien lisible, 14 cartes-allergènes.

Chaque participant va positionner, après lecture des étiquettes, sous l'emballage choisi, une carte-allergène mentionnant l'allergène à risque selon lui. Il devra ensuite argumenter et expliquer son choix. Le soignant et les autres joueurs donneront leur avis, puis la bonne réponse sera révélée. À la fin du jeu, le participant devra avoir renforcé ses connaissances (apprendre à connaître la liste des 14 allergènes à étiquetage obligatoire), et être capable de :

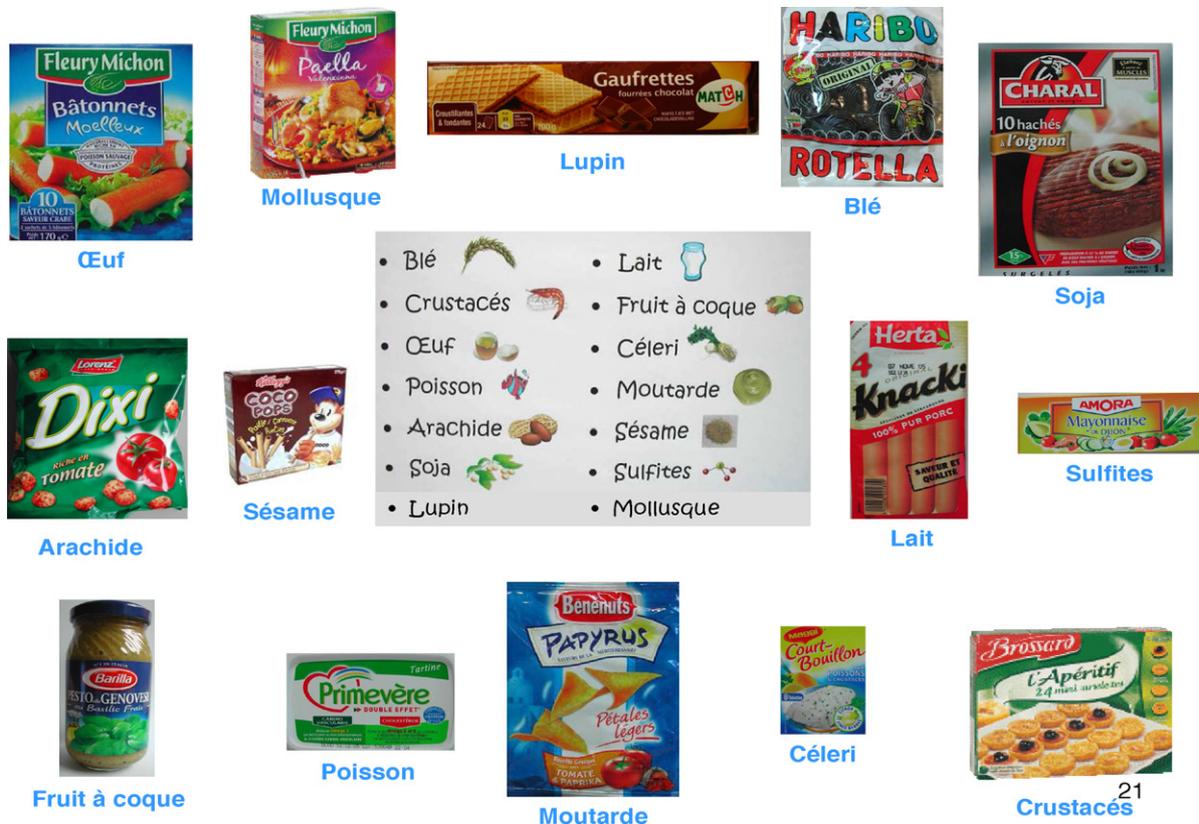


Fig. 4. Le jeu des étiquettes.

- repérer un allergène à risque, - savoir lire une étiquette ;
- ne pas se fier à l'image sur le paquet, - exprimer ses craintes, sa gestion des courses.

Ce jeu favorise les échanges, le dialogue. Il aide à diminuer le stress des achats, à améliorer la qualité de vie.

5.5. Le jeu de rôle

Il s'adresse volontiers à un public de préadolescents et adolescents. Il est utilisé essentiellement en séances collectives.

C'est une technique pédagogique d'apprentissage des capacités relationnelles. Il nécessite un climat de confiance entre les joueurs mais aussi un animateur entraîné à cette activité et au travail sur la relation.

L'animateur choisit un thème, puis un objectif dans ce thème. Il écrit le scénario et décrit les tâches de chaque participant (acteur ou observateur).

Le jeu dure entre dix et 20 minutes et un certain nombre de règles sont à respecter pour assurer un bon déroulement. Par exemple, l'animateur peut interrompre le jeu à tout moment si nécessaire. La séquence se termine souvent sur un débat avec une synthèse de l'animateur sur les points faibles.

Ce jeu amène le participant à mieux connaître ses propres comportements, à faire l'apprentissage de nouvelles connaissances, à s'entraîner de façon active à de nouveaux concepts. Cette technique ludique est utilisée essentiellement dans le domaine du savoir-être et parfois aussi du savoir-faire.

6. Conclusion

L'éducation thérapeutique est maintenant reconnue comme une étape indispensable dans le parcours de soins du patient présentant une allergie alimentaire. Les différentes étapes de cette éducation thérapeutique sont bien connues. En revanche à ce jour, il n'y avait pas d'outils disponibles dans cette discipline.

C'est le travail réalisé par le groupe du GREATA afin de permettre à un plus grand nombre d'équipes de disposer facilement d'outils faciles à réaliser et à utiliser qui doivent aider le patient à acquérir de nouvelles compétences de façon ludique et variée, en rapport avec son âge et ses connaissances. Ces jeux favorisent les échanges entre enfants, familles et éducateurs.

Le projet du GREATA est d'enrichir cette boîte à outils, fort de l'expérience et du retour des différentes écoles d'éducation thérapeutique en allergie alimentaire.

Le référentiel de compétences, les différents outils et leur mode d'emploi sont disponibles sur le site de l'association asthme et allergies : www.asthme-allergies.org.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs n'ont pas transmis de déclaration de conflits d'intérêts.

Références

- [1] Moneret-Vautrin DA, Kanny G. Allergies alimentaires. Rev Prat 1996; 46:961.
- [2] Éducation thérapeutique du patient. Recommandations HAS. Juin 2007.
- [3] Gagnayre R, D'Ivernois JF. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris: Éditions Maloine; 2004. p. 122.
- [4] Le Pabic F. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. Rev Fr Allergol 2009;49:239–43.
- [5] HAS et INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique 2007 (www.has-sante.fr)
- [6] Bidat E, Philippe E, Duvieu Mallet C, Rossignol B. Asthme : les outils de l'éducation. Rev Fr Allergol Immunol Clin 1999;39:515–9.
- [7] Bidat E, Clorennec C, Rossignol B, Feuillet Dassonval C. Éducation de l'allergie alimentaire sévère. Rev Fr Allergol Immunol Clin 2007;47: 112–5.
- [8] Rapport Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Septembre 2008 (site ministère de la santé)