Education thérapeutique dans l'asthme et l'allergie alimentaire de l'enfant

DESC Allergologie et Immunologie Clinique

DES Allergologie

Capacité Allergologie

FST Allergologie

Région AuRA – Aller2A

Marie-Christine Werck-Gallois

François Payot

Cours du 4 juin 2021

- « ETP: Définition, Finalités et Organisation »
 - Def: Selon l'OMS, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique
 - Deux grands types de compétence:
 - Compétences d'auto-soins
 - Compétences d'adaptation



Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

Dans quelles maladies?

- Asthme
- Diabète
- Obésité
- Allergies alimentaire
- Dermatite atopique
- Et aussi:
 - Mucoviscidose
 - Maladies inflammatoires du tube digestif
 - Maladies métaboliques
 - Epilepsie
 - Migraines

Dans les maladies allergiques

- Priorité aux asthmes à risque
 - asthme sévère
 - asthme instable

- Antécédents d'hospitalisation
 - Adolescent peu compliant
- Quand la demande est forte et les questions multiples....

- Les AA multiples et sévères
 - Régime d'éviction complexe
 - Réactions cliniques sévères
- Les phobies alimentaires avec restrictions abusives
- Les accidents allergiques répétés
 - Adolescents qui prennent des risques
 - Familles inconscientes (rare+++)

- Les eczéma sévères ou très récidivants
- Les surinfections fréquentes
- Les patients ou les parents corticophobiques

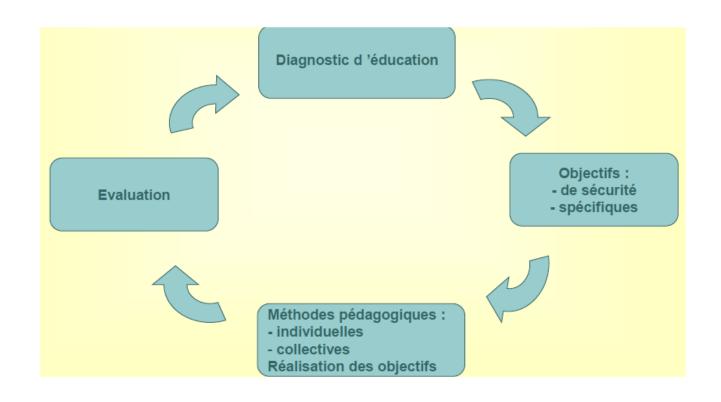
L'éducation thérapeutique

- N'est pas de la simple information
- Doit répondre à des critères de qualité HAS
 - Equipe pluridisciplinaire formée
 - Moyens éducatifs spécifiques
 - Evaluation régulière
- Doit avoir reçu un agrément par l'ARS
- S'effectue en 4 étapes

Les 4 étapes de l'ETP

- 1 Le diagnostic éducatif:
 - De quelles compétences l'enfant et ses parents ont ils besoin?
- 2 Le contrat négocié
 - Ce que l'on va entreprendre ensemble
- 3 Les séances d'éducation
- 4 L'évaluation des compétences acquises

Les 4 étapes de l'ETP



Diagnostic Éducatif

Etabli:

- -à partir des données médicales
- -d'un entretien individuel
- -d'un questionnaire rempli par le patient (adulte/ado) ou par les parents



Pour répondre aux 5 domaines

Qu'est ce qu'il a ? => données biomédicales

Qu'est ce qu'il fait ? => actions habitudes

Qu'est ce qu'il sait, qu'il croit ? => représentations

Qui est-il? => dimension affective

Quel est son projet ? => envies

A l'issue du diagnostic éducatif

Réunion de l'équipe multidisciplinaire :

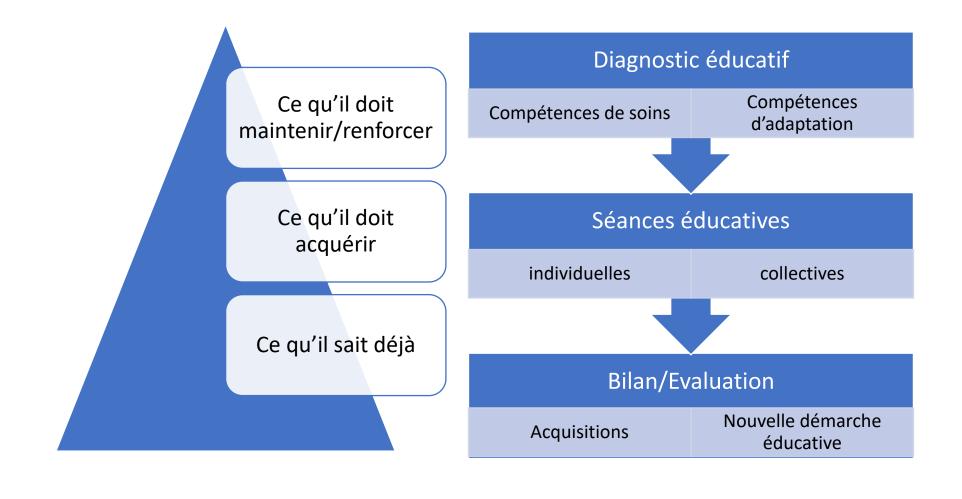
- -Que doit-il, doivent-ils apprendre pour assurer sa sécurité et pour répondre à ses besoins spécifiques?
- -Quel projet pourra le (les) motiver pour apprendre et mettre en pratique ce qui aura été enseigné ?
- -Quelles techniques pédagogiques à mettre en œuvre ?

Stratégie éducative

Participation *active* de l'apprenant !! Avec des moyens pédagogiques *variés*

- Individuelle
- Collective

L'ETP: processus continu..



ETP dans l'asthme



L'organisation

- · Au départ une prescription médicale
- Trois séances collectives de 2H 30 pour les enfants en primaire
- · 2 séances collectives de 2h30 au collège
- Une équipe pluridisciplinaire, formée à l'éducation thérapeutique
- · Des locaux et du matériel à l'HFME

Le contrat négocié

- Quelles sont les compétences à acquérir, à renforcer?
 - Objectifs sécuritaires:
 - Facteurs déclenchants
 - Premiers signes de crise
 - Signes de crise grave
 - Objectifs spécifiques
 - Comprendre le cheminement de l'air
 - Réaliser au quotidien son ttmt de fond
 - Suivre une exclusion alimentaire
 - Découvrir un sport, partir chez des copains ...
- Comment va-t-on procéder?



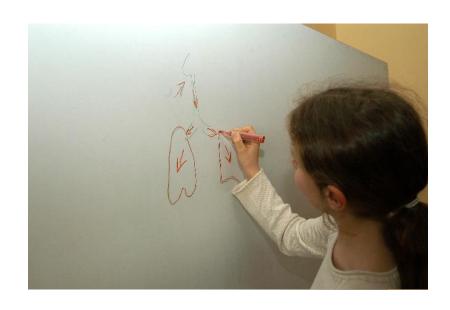
- · Connaître le cheminement de l'air:
 - · Jeux du souffle







- dessin
- montage
- vidéo







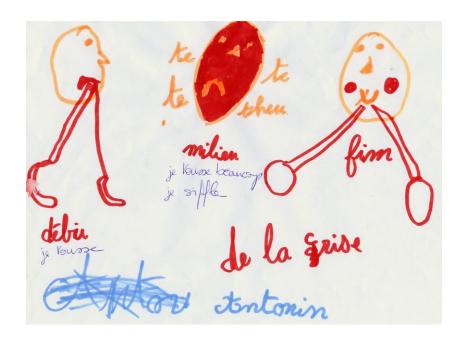
- Auscultation
- Analyse du souffle







- Objectifs « sécuritaires » :
 - · Les premiers signes de crise:
 - Dessin
 - Texte





- Les premiers signes de crise (suite)
 - · Concert de la crise d'asthme
 - Montage



• Effort//crise



A chaque séance

- Goûter
- Sport
- Initiation à la relaxation
- Évaluation





- Objectif sécuritaire:
 reconnaître les facteurs déclenchants
 - · Maison de Justin Pedair
 - Jeu de 7 familles
 - Dessin





- Reconnaître son traitement
- Différencier Ttmt de crise//Ttmt de fond





• Savoir le prendre; agir en cas de crise







Évaluation

Objectifs pédagogiques sélectionnés					
Objectifs	Maitrise	non maitrise			
Traiter une crise précocement et efficacement					
Identifier les facteurs déclenchants des crises					
Aménager son environnement					
Prendre son traitement de fond régulièrement					
Utiliser son inhalateur de façon adéquate					
Surveiller son souffle par le débit de pointe					
Prévenir une aggravation					
Gérer une aggravation en utilisant un plan d'action					



La troisième séance 2 mois + tard, de14h à16h30

- Avec les parents
- Rappels des 2 premières séances
- · Mise en situation





La troisième séance

- Table ronde avec les parents
- Mise en situation / photolangage





La troisième séance

• Mesure du DEP et interprétation

J'ai déjà fait des EFR le : Débit de Pointe (DEP) en fonction de la taille :	Je sais le faire seul : Oui N
DEP (I/mn) 650 550 500	Je sais l'interpréter : Oui I
450 400 350 300 250	Ma meilleure valeur :
200 150 100 100 110 120 130 140 150 160 170 180 taille (cm)	Attention si: DEP <
100 110 120 130 140 150 160 170 180	Attention si : DEP <

Référentiel d'auto-évaluation

- 1. L'enfant ou sa famille disposent d'un plan d'action personnalisé écrit de traitement de la crise (PAP)¹.
- 2. L'enfant indique le traitement inhalé à utiliser en cas de crise.
- 3. L'enfant ou sa famille peuvent expliquer à quoi sert le traitement de fond.
- 4. L'enfant montre à chaque consultation sa technique d'inhalation.
- 5. L'utilisation du débitmètre de pointe par l'enfant est correcte.
- 6. L'enfant peut citer les situations à risque pouvant déclencher une crise d'asthme².
- 7. L'enfant ou sa famille peuvent citer un traitement préventif utilisé dans une situation à risque d'exacerbation (par exemple le sport)².
- 8. La famille prend des mesures d'amélioration de l'environnement au domicile comme à l'extérieur².





Avec le soutien de :

Projet porté par :

HCL

vous accueille:

Composition de l'équipe éducative qui

Pédiatres Allergologues
Infirmières
Diététicienne

Formés à l'éducation thérapeutique

Si vous souhaitez participer au programme, contactez-nous : hfme.etaap@chu-lyon.fr



ETAAP A LYON

Ateliers d'éducation thérapeutique
Pour les enfants/adolescents
allergiques alimentaires
et leurs parents

Constat

- Allergie alimentaire : 5% des enfants
- Augmentation des formes sévères
- Absence de traitement curatif validé
- Seule prise en charge = éviction alimentaire
 - Souvent plus large que nécessaire (ex: tous les fruits à coque...)
 - Parcours du combattant des courses
- Importantes répercussions sur la qualité de vie
 - L'alimentation est vécue comme un danger et non comme un plaisir
 - Contrainte des régimes (lait, œuf...)
 - Risque de réactions graves (anaphylaxie) et anxiété
- Méconnaissance ou minimisation par l'entourage

Quand proposer l'ETP?

- Education initiale:
 - Au moment de l'annonce du diagnostic
 - Ou n'importe quand au moment de l'évolution
 - Proposition non faite antérieurement
 - Ou proposition refusée
 - Ou après un accident allergique
- Puis éducation de suivi régulière
- Toujours en cas de projet d'ITO
- Et si besoin, éducation de suivi approfondi...

Le diagnostic éducatif

- Etape indispensable avant toute ETP
- Réalisable en cabinet (si formé)
- Effectué à l'HFME par Laure Loin (Pharmacien) membre de l'équipe ETAP à Lyon, avec convocation préalable des parents
- Permet de
 - Préciser les allergies alimentaires de l'enfant et leurs conséquences
 - Connaître ce que le enfants et les parents savent de ces allergies, de la gestion des situations à risque, de la manipulation de médicaments d'urgence
 - Savoir ce que souhaitent les enfants et leurs parents (techniques, échanges, ..)
- Utilise le référentiel de compétence
- Durée: 30 à 60 mn
- Conseil avant les séances: regarder l'émission « C'est pas sorcier » https://www.youtube.com/watch?v=yq9xyiXha A

Le référentiel de compétences en allergie alimentaire (source GRETAA)

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 Informer son entourage	Comprendre l'importance de faire connaître son allergie alimentaire	0	0	0	О		
	Exprimer ses émotions et ses difficultés	0	О	0	О		
	Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple	N	N	О	О		
	Expliquer la maladie à un tiers	N	N	О	О		
Comprendre S'expliquer	Montrer son allergène	0	О	О	О		
	Nommer les aliments auxquels on est allergique	0	0	0	0		
	Décrire les conséquences de l'ingestion de l'aliment interdit	0	0	О	О		
	Décrire le rôle des médicaments	N	N	О	О		
Repérer Analyser Mesurer	Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité	N	О	О	О		
	Repérer les aliments interdits	0	О	0	О		
	Nommer les médicaments de la trousse	N	О	0	0		
	Nommer son ou ses référents	0	О	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	О	О	О		
	Choisir un repas sans allergène	N	N	О	О		
	Composer un repas sans allergène	N	N	О	О		
Pratiquer faire	Manipuler l'Anapen* trainer	0	0	0	0		
	Réaliser correctement une injection d'Anapen*	N	N	О	О		
	Inhaler correctement le ß2	0	О	О	О		
Adapter réajuster	Vérifier la date de péremption de l'ANAPEN* et des médicaments	N	N	0	О		
	Décrire les modalités d'une bonne prise en charge de son allergie	N	N	N	О		
Utiliser les 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	О		

Les objectifs de sécurité enfants

L'enfant doit savoir

- Dire qu'il a une AA
- Nommer les aliments auxquels il est allergique
- Reconnaitre ses signes d'allergie et leur gravité
- Prévenir un adulte référent
- Refuser un aliment inconnu ou interdit
- Inhaler correctement son bronchodilatateur

Les objectifs de sécurité parents

Les parents doivent savoir:

- Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes
- Identifier les situations à risque
- Savoir utiliser la trousse d'urgence en fonction des signes
- Savoir quand et comment injecter l'Adrénaline
- Connaître les facteurs aggravants
- Savoir préparer un repas sans allergènes
- Confier son enfant en toute sécurité

Les séances d'ETP

- En général 2 séances de 3 heures
- Les particularités de l'ETP en AA
 - Connaître les signes d'allergie et leur sévérité
 - Prévoir les situations à risque
 - Savoir manipuler la trousse d'urgence et en particulier l'adrénaline
 - Connaître les règles de l'étiquetage et le régime d'éviction
- Equipe: Médecin, infirmière, diététicienne, psychologue, secrétaire...

ETAAP à Lyon: 1^{ère} session de 3h

• Objectifs de **sécurité**

- Savoir nommer les aliments auxquels sont enfant est allergique
- Savoir décrire les conséquences de l'ingestion des aliments interdits
- Savoir décrire le rôle des médicaments
- Savoir identifier les situations à risque
- Savoir décrire la conduite à tenir devant une réaction allergique

Outils

- Parents: Quizz initial, Vidéos de réactions allergiques (modérée et sévère), table ronde, paper-board, trousses d'urgence, réalisation d'une vrai injection d'adrénaline (sur support)
- Enfants: Video de réactions, jeu du bonhomme, jeu de cartes, trousses d'urgence et injection d'adrénaline (pour de faux)

Boîte à outils du GRETAA



OBJECTIFS DE SÉCURITÉ		< 6 ANS	6 - 10 ANS	> 11 ANS	PARENTS
Respecter les évictions	Jeu de l'épicerie	+	+		
	Tableau des allergènes		+	+	+
	Puzzle de santé		+	+	+
	Jeu de 7 familles		+	+	+
	Atelier fruits à coque	+	+	+	+
Reconnaître les signes d'AA et leur gravité	Silhouette		+	+	
	Puzzle de santé		+	+	+
	Jeu de l'oie		+	+	+
	Discussion visualisée ou Métaplan				+
Utiliser la trousse d'urgence	Puzzle de santé		+	+	+
	Jeu de l'oie		+	+	+
	Mise en situation / Jeu de rêles		+	+	+
Injecter l'adrénaline	Démonstration pratique		+	+	+
Prévenir un adulte référent	Marionnettes	+			
	Jeu de l'oie		+	+	+
	Mise en situation / Jeu de rôles		+	+	+

Connaitre ses allergies



Coté parents

• Exprimer ses émotions et ses difficultés: photolangage

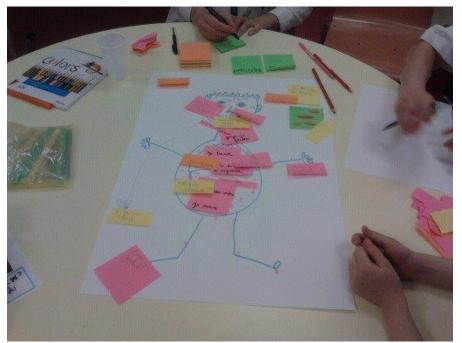




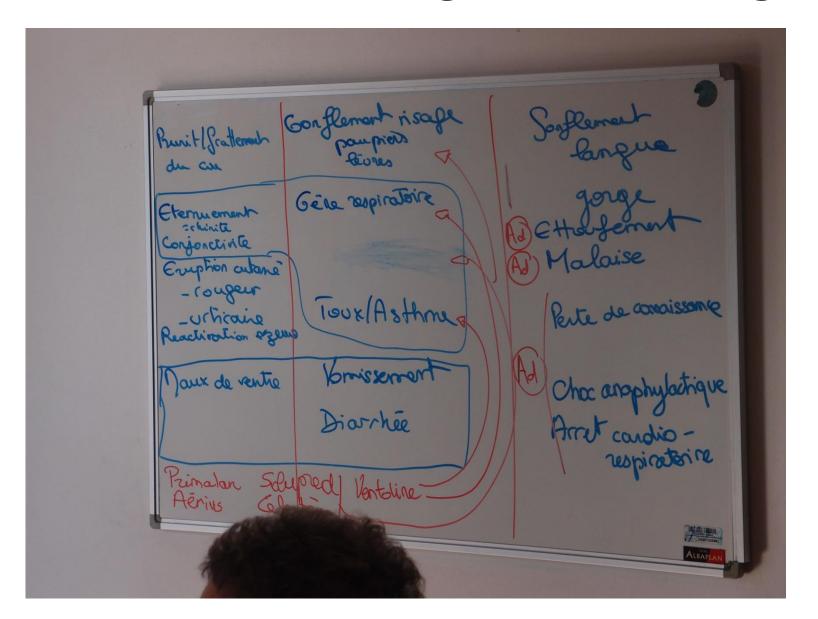




LES SIGNES DE L'ALLERGIE



Reconnaitre les signes de l'allergie



GRAVE? PAS GRAVE?





Les situations à risque: 1- réaction modérée



Les situations à risque: 2- réaction sévère



Manipuler l'Adrénaline





LES GARCONS, UN PEU PERPLEXES...





LES FILLES...MEME PAS PEUR!

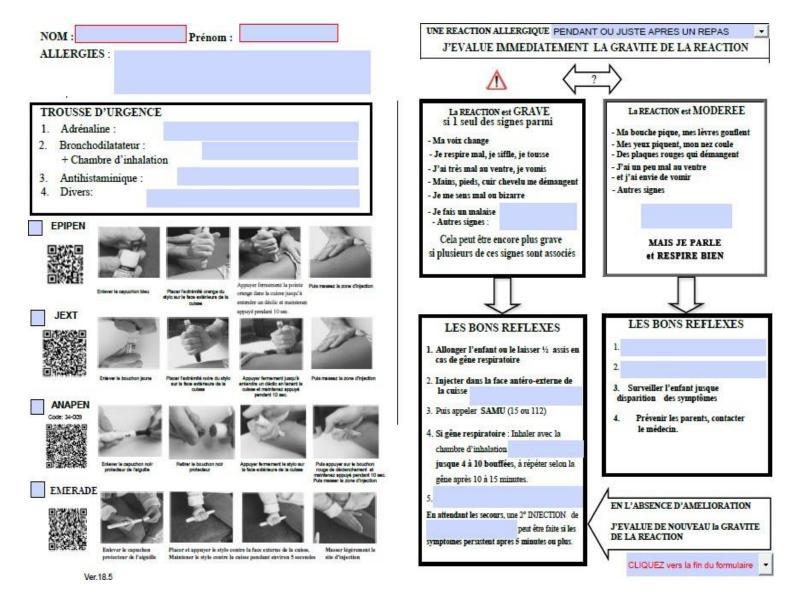




ETAAP à Lyon: 2^{ème} session de 3h

- Objectifs de **prévention**: aliments et situations à risque
- Parents
 - Exposé interactif sur les règles de l'étiquetage
 - Savoir composer un repas sans allergène
 - PAI et situations à risque extra-scolaires
- Enfants
 - Reconnaitre les allergènes, les aliments cachés: jeu de l'affiche
 - Savoir faire les courses: jeu du marché
 - Réalisation d'un gâteau sans allergènes
 - Mise en situation:
 - Jeu de l'oie
 - Cas cliniques adaptés (ex:Julie pour les ados)
 - jeu JENIAAL (internet) : http://jeniaal.chuv.ch

Le nouveau Plan d'action national 2020



Lien pour PAI officiel rentrée 2021: https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo9/MENE2104832C.htm

Reconnaitre les allergènes



Reconnaître les allergènes cachés...





Cuisiner et se régaler!





CAS CLINIQUE

Julie, 14 ans



→ PUBLIC : collégiens de 11 à 15 ans

Julie, 14 ans, est allergique à la noisette.

Elle est invitée à une fête pour l'anniversaire de sa copine Margot...



- a) Oui
- b) Non

Julie accepte d'y aller. Il y a là-bas des gâteaux au chocolat très tentants.

2. Quelles précautions doit-elle prendre?

- a) Aucune, elle mange.
- b) Elle demande aux parents de Margot s'il y a de la noisette dans les gâteaux et ne prend que ceux qui n'en ont pas.
- c) Elle ne mange que ce qu'elle a apporté.

Les parents de Margot ne sont pas là, Julie décide de manger un morceau de gâteau. 20 minutes plus tard, elle se met à tousser et elle a les yeux qui la grattent.

3. Que fait-elle?

- a) Rien, ça va passer.
- b) Elle prévient Margot et se remet à danser.
- c) Elle prend 2 bouffées de bronchodilatateur et un comprimé de corticoïde et/ou d'anti-histaminique.
- d) Elle se fait une injection d'adrénaline immédiatement
- e) Elle appelle ses parents ou un adulte référent.

4. A ton avis, pourquoi s'est-elle mise à tousser et à se gratter?

- a) Parce que le gâteau contenait de la noisette.
- b) Parce que Margot a un chat et qu'elle est peutêtre allergique aux poils de chat.
- c) Parce qu'elle a beaucoup dansé.

5. A la fête de Margot, il y a plein de friandises. Est-ce que Julie peut en manger ?

- a) Oui, sans problème.
- b) Oui, mais uniquement celles qu'elle a l'habitude de manger.
- c) Oui, à condition de vérifier l'absence de noisette en lisant les étiquettes.

Le grand frère de Julie vient d'arriver avec quelques copains, il propose aux ados de boire de la bière.

7. Julie peut-elle en boire?

- a) Oui, elle n'est pas allergique à la bière, il n'y a pas de risque.
- b) Non, si elle boit de l'alcool, elle risque de ne plus faire attention à ce qu'elle mange.

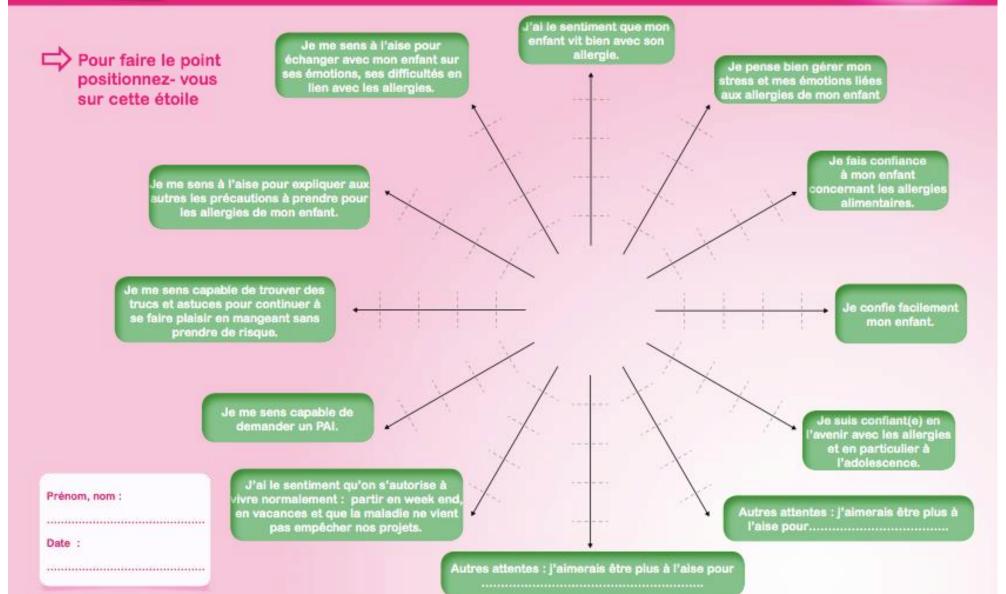
L'évaluation

- Avant la 1^{ère} séance: Auto-évaluation des enfants et parents (araignée 1)
- En fin de 2^{ème} séance d'ETP
 - Par les enfants et les parents
 - Questionnaire de satisfaction : Appréciation de la forme et du fond des séances
 - Auto-évaluation des enfants et parents (araignée 2)
 - Par l'équipe
 - Débriefing des 2 sessions
 - Point à corriger, à améliorer
 - Compte-rendu au médecin traitant
- A distance
 - Entretien sur RV à l'hôpital (parents/enfants/membre de l'équipe) après 6 mois
 - Evaluation de l'acquisition des connaissances
 - Compte-rendu au médecin traitant
- Obligations ARS
 - Evaluation annuelle et quadriennale du fonctionnement de la structure d'ETP



Auto-évaluation parents

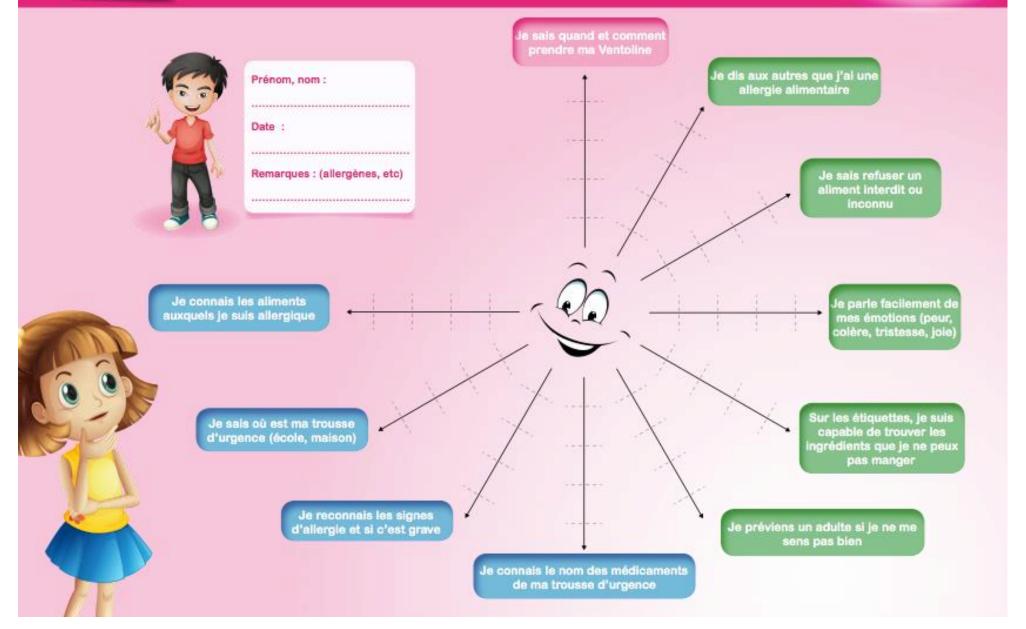






Auto-évaluation enfant





CONCLUSION

- L'ETP en AA est indispensable dans la prise en charge des AA multiples et/ou sévères
- La validation par les enfants et les familles est évidente en pratique
- Le diagnostic éducatif devrait pouvoir s'effectuer en cabinet (après formation)
- Les séances de formation se font le plus souvent sous forme collective et sont ludiques
- La validation de l'ETP est indispensable pour percevoir la rémunération ARS (200€/patient)

Les difficultés de l'ETP

- Recrutement : qui recruter, à quel moment, quelle sévérité
- Evaluation de tous les actes éducatifs
- Rester toujours centré sur chaque patient
- Suivi à long terme (les revoir en groupe, en individuel, par le médecin traitant, par l'équipe éducative?)
- Problème du financement d'intervenants extérieurs, de renouvellement de l'équipe...

Contacts ETP Lyon

- Asthme: Jouer pour mieux souffler
- HFME 59 bd Pinel 69500 Bron
- Coordonnatrice: Dr Marie-Christine Werck-Gallois
- Prise de RV: contact via mail

Ghe.etp-jouerpourmieuxsouffler@chu-lyon.fr

- Allergie alimentaire: ETAAP à Lyon
- HFME 59 Bd Pinel 69500 Bron
- Coordonnateur: Dr François Payot
- Prise de RV: envoyer par mail le formulaire spécifique: <u>ETP\ETAAP A</u> <u>LYON HCL-Demande de prise en</u> <u>charge ETP.docx</u> à:

hfme.etaap@chu-lyon.fr

MERCI POUR VOTRE ATTENTION!



- www.asthme-allergie.org
- www.afpral.asso.fr
- www.foodallergy.org
- www.lesallergies.fr
- www.allergolyon.fr