



Approche éducative commune pour tous les patients allergiques

Common skills in therapeutic education for allergic patients

V. David ^{*}, I. Mollé-Le Vaillant, S. Morillon, M. Verstraete, F. Le Pabic

CHU de Nantes, hôpital de jour de pédiatrie, quai Moncousu, 44093 Nantes cedex, France

Résumé

L'éducation thérapeutique en France est en plein développement en raison du caractère officiel donné par la loi de 2009. Les maladies allergiques, telles que l'asthme, les allergies alimentaires et la dermatite atopique sont très fréquentes. De nombreuses écoles de l'asthme existent ainsi que quelques structures d'éducation thérapeutique beaucoup plus rares pour les allergies alimentaires et la dermatite atopique. Elles doivent répondre aux critères de qualités définis par la Haute Autorité de Santé. Le diagnostic éducatif, première étape incontournable de la démarche éducative, identifie les besoins des patients allergiques avec un certain nombre de compétences communes, ce qui doit inciter les équipes éducatives à communiquer entre elles pour proposer aux patients des séances d'éducation adaptées. Le rôle et l'implication des médecins généralistes et spécialistes du secteur libéral restent encore à préciser.

© 2011 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Éducation thérapeutique ; Allergie ; Asthme ; Allergie alimentaire ; Dermatite atopique

Abstract

Therapeutic education is currently booming in France, by the recent law in 2009. Allergic diseases, such as asthma, food allergies, atopic dermatitis, are very frequent. Many "Asthma schools" exist but equivalents for patients with food allergy and patients with atopic dermatitis are rare. The educative diagnosis, first step in the educational process, is essential by identifying allergic patients' needs. Many skills are common for allergic patients. That should encourage teaching teams to communicate with each other to provide adapted sessions Quality criteria, defined by High Authority of Health have to be respected. The role and involvement of general practitioners' and specialists are still unclear.

© 2011 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Patient education; Allergy; Asthma; Food allergy; Atopic dermatitis

1. Introduction

L'épidémiologie de l'ensemble des maladies allergiques est en augmentation : 3,5 millions de personnes sont asthmatiques en France dont un tiers d'enfants, deux millions ont une ou plusieurs allergies alimentaires, dont 75 % d'enfants, 15 % des nourrissons et jeunes enfants sont touchés par la dermatite atopique [1].

Il s'agit de maladies chroniques qui vont durer de nombreuses années si ce n'est toute la vie : à la différence de la médecine réparatrice, le soignant ne peut pas guérir les

patients, mais il peut les accompagner : d'où la pertinence de l'éducation thérapeutique. Ainsi, la définition par l'Organisation mondiale de la santé en 1998 [2] et reprise par la Haute Autorité de santé (HAS) dans les recommandations publiées en 2007 [3] est celle-ci : « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. ».

Il est essentiel de noter que l'éducation thérapeutique diffère de la simple information : « une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. » [3].

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : valerie.david@chu-nantes.fr (V. David).

Historiquement, l'éducation thérapeutique s'est d'abord développée dans le diabète, suivie dans les années 1990 par l'asthme. Une centaine d'« Écoles de l'asthme » sont répertoriées en France [1]. Plus récemment, quelques équipes ont initié la démarche pour les patients présentant des allergies alimentaires [4], une dermatite atopique [5].

L'efficacité de l'éducation thérapeutique a pu être démontrée pour plusieurs pathologies, dont l'asthme [6], avec à la clé des économies de santé [7].

2. La situation de l'éducation thérapeutique en France en 2011

La loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) de 2009 introduit pour la première fois en France un cadre législatif pour le développement de l'éducation. Les décrets relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient ont été publiés le 2 août 2010 : chaque équipe éducative doit déposer auprès de l'agence régionale de santé (ARS) dont elle dépend un dossier de demande d'autorisation. Une autoévaluation annuelle et une évaluation quadriennale donneront l'autorisation de poursuivre. La question des financements n'est pas abordée mais est de l'ordre de 250 € par an et par patient [8].

Pour démarrer ou poursuivre les programmes, les équipes doivent se structurer afin de répondre aux critères de qualité définis par l'HAS [3] :

- être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;
- être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte ;
- habituellement multiprofessionnel, interdisciplinaire ;
- faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie, être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;
- faire l'objet d'une évaluation individuelle et du déroulement du programme ;

3. Comment structurer l'éducation thérapeutique pour les patients allergiques ?

Il est conseillé de suivre le modèle proposé par Gagnayre et d'Ivernois [9]. Ce modèle, commun à l'ensemble des pathologies chroniques, repose sur quatre étapes (Fig. 1) : le diagnostic éducatif, c'est-à-dire l'identification des besoins du patient, le contrat négocié qui consiste à se mettre d'accord

avec le patient sur ce qu'il souhaite apprendre ou réapprendre, la mise en œuvre c'est-à-dire les séances d'éducation avec les outils pédagogiques adaptés et enfin l'évaluation des compétences acquises par le patient. Bien sûr, chez l'enfant, tout cela est adapté à l'âge et concernera essentiellement les parents jusqu'à l'âge de deux à trois ans. Un grand nombre de soignants des structures éducatives pour l'asthme, l'allergie alimentaire et la dermatite atopique construisent leur programme éducatif selon ces étapes avec un degré d'organisation plus ou moins important.

4. Le référentiel de compétences pour les maladies allergiques : asthme, allergies alimentaires, dermatite atopique

Pour démarrer un programme d'éducation thérapeutique quelle que soit la pathologie, il est important que les sociétés savantes établissent un consensus sur la prise en charge tel que le consensus international du GINA¹ [10] pour l'asthme. En effet, la première question à se poser est « de quelles compétences les patients ont-ils besoin ? ». La réponse est au mieux établie par un groupe de soignants multidisciplinaires, des représentants des associations, des patients et des parents de patients. Ce travail préalable permet d'établir un référentiel de compétences comportant des objectifs de sécurité et des objectifs spécifiques d'apprentissage, classés selon la matrice de Gagnayre [9]. Il constitue une « banque d'objectifs », au sein de laquelle on pourra piocher, à la suite du diagnostic éducatif, pour construire les séances éducatives pour un patient ou un groupe de patients. La décision de démarrer un programme d'éducation thérapeutique peut faciliter l'émergence d'un consensus pour la prise en charge des patients car il faudra bien se mettre d'accord sur les savoirs à transférer aux patients. À ce jour, il n'existe pas de référentiel de compétences national pour l'asthme, les structures éducatives utilisent leur référentiel local. Le GRETA² en a rédigé un pour l'allergie alimentaire [11] et il est en cours d'amélioration. La Société française de dermatologie a aussi publié un référentiel des compétences pour la dermatite atopique [12].

Certaines compétences sont tout à fait transversales, communes aux patients quelle que soit leur maladie allergique : ces compétences, dite d'adaptation ou psychosociales, sont par exemple :

- comprendre l'importance de faire connaître son allergie alimentaire, exprimer ses émotions et ses difficultés, exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple ;
- expliquer la maladie à un tiers ;
- identifier les professionnels ressources, identifier les sources d'information disponibles, faire valoir les droits spécifiques de l'enfant allergique (Tableau 1).

¹ Global Initiative for Asthma.

² Groupe de réflexion en éducation thérapeutique pour l'allergie alimentaire.

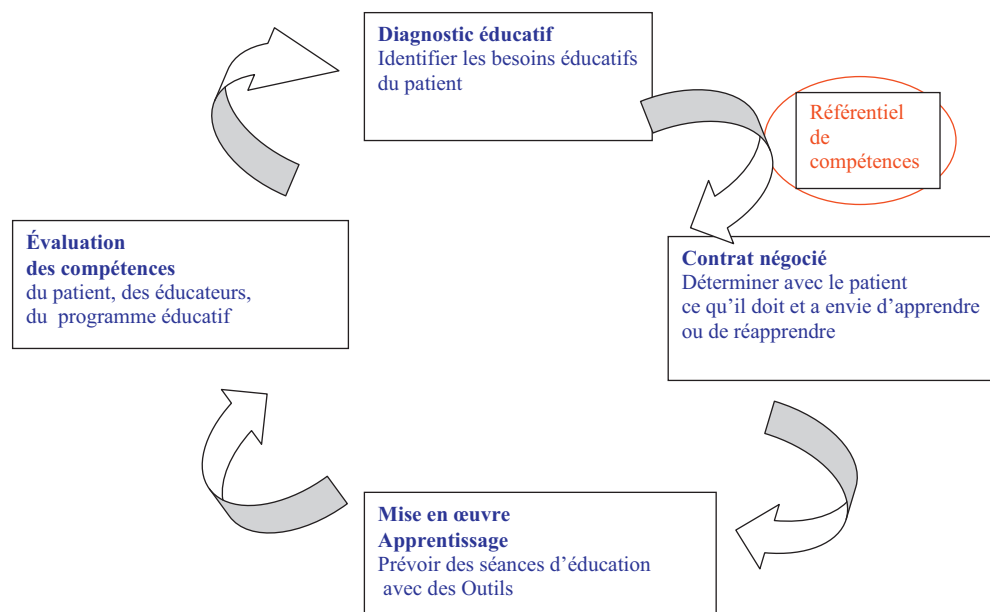


Fig. 1. Les quatre étapes de la démarche éducative selon Gagnayre et d'Ivernois [9].

5. Le caractère absolument fondamental du diagnostic éducatif

Le caractère absolument fondamental du diagnostic éducatif : il doit précéder les séances éducatives puisque le contenu de celle-ci en dépend. Il est individuel et repose sur un entretien soignant-patient permettant de déterminer les besoins éducatifs du patient à partir de questions ouvertes sur ce qu'il a, ce qu'il fait, ce qu'il sait, qui il est et quel est son projet. Pour les patients allergiques, au jour d'aujourd'hui, il est réalisé le plus souvent au sein même des structures éducatives par l'équipe qui organisera ensuite les séances d'éducation thérapeutique. Rares sont les structures qui proposent au médecin traitant de réaliser eux-mêmes ce diagnostic éducatif. À Nantes, le réseau Asthme 44 a formé depuis 2006 plus d'une centaine de médecins généralistes ou spécialistes du secteur libéral à la réalisation de ce diagnostic éducatif mais leur participation reste encore très réduite. Ceci a aussi été proposé par d'autres équipes, en allergie alimentaire et dermatite atopique, mais il faut probablement attendre le déploiement plus large de l'éducation thérapeutique et la rémunération de l'acte éducatif.

6. Les séances d'éducation thérapeutique collective

À l'issue du diagnostic éducatif, les soignants-éducateurs de l'« école » de l'asthme, de l'allergie alimentaire ou de l'atopie auront identifié des besoins et proposeront des séances. Le contenu des séances ne doit pas être figé mais adapté au plus près de la demande des patients ce qui nécessite une grande souplesse de la part des soignants-éducateurs [14] mais permet de respecter le critère essentiel « centré sur le patient ». Actuellement, les séances sont le plus souvent organisées au

sein de structures hospitalières, parfois en réseaux, habituellement pour l'asthme ou l'allergie alimentaire ou la dermatite atopique. Certains soignants interviennent dans deux structures. Dans tous les cas, la communication entre ces équipes éducatives est un élément très important pour une offre éducative large et adaptée.

La communication avec les professionnels de santé du secteur libéral est à renforcer : médecin traitant pour ces pathologies allergiques si fréquentes, médecins spécialistes : pneumologues, allergologues, dermatologues, pédiatres. L'implication des infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, certainement des psychologues se développera probablement avec la reconnaissance financière de l'éducation thérapeutique et l'augmentation du nombre de maisons de santé, offrant la possibilité d'organiser des séances collectives. La formation à la pédagogie commence à être intégrée au cursus des études médicales et paramédicales. Les structures éducatives sont souvent loin du lieu de vie du patient et rares sont celles qui proposent des sessions délocalisées, à l'instar de certains réseaux Diabète[13].

7. Les outils pédagogiques communs aux maladies allergiques, asthme, allergies alimentaires et dermatite atopique

Outre les compétences d'adaptation, d'autres objectifs sont communs : beaucoup d'enfants ayant des allergies alimentaires font des crises d'asthme et ont de l'eczéma. Repérer les signes d'alerte et de gravité d'une crise d'asthme, décrire la conduite à tenir devant une crise d'asthme, inhaler correctement un bronchodilatateur : ces objectifs pourront être traités par les différentes équipes de la même manière avec les mêmes techniques d'animation, les mêmes grilles gestuelles.

Tableau 1

Exemples de compétences pour les jeunes enfants et les parents dans l'asthme, l'allergie alimentaire, la dermatite atopique.

Compétences	Asthme Enfant < 6 ans	Asthme Parents	Allergie alimentaire Enfant <6 ans	Allergie Alimentaire Parents	Dermatite Atopique Enfant < 6 ans	Dermatite atopique Parents
Faire connaître ses besoins S'exprimer Informer son entourage	Comprendre l'importance de faire connaître son asthme Exprimer ses émotions et ses difficultés	Comprendre l'importance de faire connaître son asthme Exprimer ses émotions et ses difficultés Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple Expliquer la maladie à un tiers	Comprendre l'importance de faire connaître son allergie alimentaire Exprimer ses émotions et ses difficultés	Comprendre l'importance de faire connaître son allergie alimentaire Exprimer ses émotions et ses difficultés Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple Expliquer la maladie à un tiers	Comprendre l'importance de faire connaître son eczéma Exprimer ses émotions et ses difficultés	Comprendre l'importance de faire connaître son eczéma Exprimer ses émotions et ses difficultés Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple Expliquer la maladie à un tiers
Comprendre S'expliquer	Différencier le traitement de fond du traitement de crise Différencier inspiration- expiration	Différencier le traitement de fond du traitement de crise Différencier inspiration- expiration Décrire le rôle des médicaments	Montrer son allergène Nommer les aliments auxquels on est allergique Décrire les conséquences de l'ingestion de l'aliment interdit	Montrer son allergène Nommer les aliments auxquels on est allergique Décrire les conséquences de l'ingestion de l'aliment interdit Décrire le rôle des médicaments	Expliquer que ce n'est pas contagieux	Expliquer que ce n'est pas contagieux Comprendre l'action du traitement et ses indications
Repérer, analyser Mesurer	Repérer les signes de crise	Repérer les signes d'alerte et les signes de gravité d'une crise	Repérer les aliments interdits Nommer son ou ses référents	Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité Repérer les aliments interdits Nommer son ou ses référents Nommer les médicaments de la trousse Identifier les situations à risque Identifier les facteurs aggravants	Reconnaître une peau rouge et une peau sèche Reconnaître les traitements (petit tube-grand tube) et expliquer leur rôle Repérer les moments difficiles dans la journée	Reconnaître sur la peau : sécheresse, inflammation, suintement, autre lésion inhabituelle Identifier une lésion d'urticaire Repérer les situations dangereuses (herpès)
Faire face, décider	Décrire la conduite à tenir devant une crise d'asthme	Décrire la conduite à tenir devant une crise d'asthme	Décrire la conduite à tenir devant une réaction allergique	Décrire la conduite à tenir devant une réaction allergique		Réagir face à un prurit aigu
Résoudre un problème	Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance	Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance Prévenir les risques liés à l'effort Aménager l'environnement	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance Choisir un repas sans allergène Composer un repas sans allergène		Savoir quoi faire en cas de poussée aigue

Tableau 1 (Suite)

Compétences	Asthme Enfant < 6 ans	Asthme Parents	Allergie alimentaire Enfant < 6 ans	Allergie Alimentaire Parents	Dermatite Atopique Enfant < 6 ans	Dermatite atopique Parents
Pratiquer, faire	Inhaler correctement le bronchodilatateur Mesurer le souffle avec le <i>peak-flow</i>	Inhaler correctement le bronchodilatateur Mesurer le souffle avec le <i>peak-flow</i>	Manipuler l'Anapen Inhaler correctement le bronchodilatateur	Manipuler l'Anapen <i>trainer</i> Réaliser correctement une injection d'Anapen Inhaler correctement le bronchodilatateur	Appliquer les émollients à son enfant Mettre en œuvre des alternatives au grattage	
Adapter, réajuster		Décrire les modalités d'une bonne prise en charge de son asthme Adapter la thérapie selon le contexte (sport)	Vérifier la date de péremption de l'Anapen et des médicaments Décrire les modalités d'une bonne prise en charge de son allergie		Adapter les traitements en fonction de l'état de la peau Adapter le traitement aux situations particulières (piscine, mer, soleil...) Identifier les professionnels ressource	
Utiliser les ressources Faire valoir ses droits		Identifier les professionnels ressource Identifier les sources d'information disponibles Faire valoir les droits spécifiques de l'enfant asthmatique		Identifier les sources d'information disponibles Faire valoir les droits spécifiques de l'enfant allergique alimentaire	Identifier les sources d'information disponibles Faire valoir les droits spécifiques de l'enfant ayant une dermatite atopique	

8. L'évaluation

Il est demandé par les ARS de préciser dans l'évaluation quadriennale la file active, le nombre de séances réalisées, le temps passé par les intervenants mais aussi les progrès réalisés par les patients. Sur ce dernier point, il n'est pas réaliste de demander aux équipes éducatives, en dehors du cadre de protocoles de recherche spécifiquement financés, une évaluation individuelle de tous les progrès faits par tous les patients « éduqués ». On pourra le proposer pour un échantillon de patients et donner une évaluation de la satisfaction des familles. L'avis des patients allergiques, souvent par le biais des associations, permettra de progresser dans les programmes proposés avec peut-être la création de modules communs.

9. Conclusion

L'éducation thérapeutique est en plein essor en France et on l'espère vouée à un grand avenir.

Les patients allergiques sont nombreux et ont un grand nombre de compétences à acquérir. Les équipes éducatives doivent échanger sur leurs pratiques afin de mettre en commun les outils pédagogiques les plus utiles et proposer ainsi aux patients des sessions réellement adaptées, dans le respect des critères de qualité d'une démarche éducative structurée.

Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt potentiel en rapport avec le thème de l'article.

Références

- [1] www.asthme-allergies.org.
- [2] World Health Organization. Therapeutic patient Education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- [3] HAS Recommandations - Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation 2007. www.has-sante.fr.
- [4] Mollé-Le-Vaillant I, Anton M, David V, Morillon S, Garnier PH, Jolly C, et al. L'éducation thérapeutique des familles en allergie alimentaire. Arch Pediatr 2008;15:753–5.
- [5] Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. [Assessment of an educational program in an "Atopic School": pilot study in 40 patients]. Ann Dermatol Venereol 2002;129(8–9): 1003–7.
- [6] Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. In: Educational interventions for asthma in children. Collaboration. CTC, editor. The Cochrane database of systematic reviews, 1. John Wiley & Sons, Ltd; 2006.
- [7] Bartlett EE. Cost-benefit analysis of patient education. Patient Educ Couns 1995;26(1–3):87–91.
- [8] www.sante.gouv.fr.
- [9] Gagnayre R, Magar Y, d'Ivernois JF. Apprendre à éduquer le patient, 2^e ed., Paris: Maloine; 1998 [171 p].
- [10] Global Strategy for Asthma Management and Prevention, Global Initiative for Asthma (GINA). Revised 2006.

- [11] Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2009;49(3):239–43.
- [12] Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny JM, Chiaverini C, Lacour JP, et al. A guide for education programs in atopic dermatitis. *Ann Dermatol Venereol* 2007;134(2):121–7.
- [13] Vaillant G. Diabète de type 2 et unité d'éducation thérapeutique ambulante en milieu rural. Journées de l'Ipcem 2008. <http://www.ipcem.org/>.
- [14] Lamour P, David V, Le Vaillant P. L'intérêt d'une approche collective des représentations et des attentes d'un groupe de patients dès la première séance d'éducation thérapeutique : l'expérience du réseau ASTHME44 à Nantes. *Éducation du patient et enjeux de santé* 2007; 25(1).