

Education thérapeutique chez l'enfant asthmatique

**Dominique DELPLANQUE, Kinésithérapeute
INK, Paris 2014**

Définition Asthme

- Maladie chronique inflammatoire des voies aériennes, avec une hyperréactivité bronchique qui conduit à des épisodes récurrents de sibilants, dyspnée, toux en particulier nocturne ou au petit matin ; ces épisodes sont en général associés à une obstruction bronchique diffuse variable souvent réversible soit spontanément soit sous traitement.
- Le diagnostic d'asthme dans la petite enfance est difficile et doit être basé largement sur la clinique. Pour les enfants de moins de 36 mois: 3 épisodes dyspnéiques

*Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention.
Hamilton (CA): GINA; 2007*

Problème de santé publique

- L'asthme infantile est la maladie chronique la plus fréquente de l'enfance: prévalence estimée en France à 12,4 % chez les enfants de 12 à 14 ans . Pas de données épidémiologiques précises chez le nourrisson.

Institut de veille sanitaire. Asthme : prévalence et impact sur la vie quotidienne. Analyse des données de l'enquête décennale santé 2003 de l'Insee. Saint-Maurice:

InVS; 2003.

Le contrôle de l'asthme

- La notion de contrôle traduit la maîtrise de la maladie grâce à la prise en charge mise en œuvre et reflète donc l'activité, le caractère dynamique de la maladie sur quelques semaines
- Cette notion est valable quelle que soit la sévérité de l'asthme. Le niveau thérapeutique nécessaire pour obtenir le contrôle permet de définir a posteriori le niveau de sévérité
- Les recommandations de l'ANAES et le GINA 2006, décrivent respectivement trois niveaux de contrôle : optimal, acceptable et inacceptable (ANAES) ou bon, partiel, et non contrôlé (GINA 2006)

National Asthma Education and Prevention Program : Expert panel report : guidelines for the diagnosis and management of asthma update on selected topics. J Allergy Clin Immunol 2002 ; 110 : S141-219.

ANAES : Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents. Rev Mal Respir 2004 ; 21 : 1-10.

Contrôle Asthme

Niveaux de contrôle – GINA 2006 [2].

<http://www.ginasthma.com>

	Asthme contrôlé	Asthme partiellement contrôlé	Asthme non contrôlé
	Tous les items sont valides	Au moins un item présent n'importe quelle semaine	
Symptômes diurnes	Aucun (≤ 2 /semaine)	> 2 /semaine	≥ 3 items du contrôle partiel présents n'importe quelle semaine
Limitation des activités	Aucune	Oui	
Symptômes nocturnes	Aucun	Oui	
Bêta-2 de secours	Aucun (≤ 2 /semaine)	> 2 /semaine	
VEMS/DEP	Normal	< 80 % (prédit ou meilleur)	
Exacerbations	Aucune	≥ 1 dans l'année	1 crise n'importe quelle semaine

Le contrôle total se définit par l'absence de symptômes diurnes, y compris à l'effort, l'absence de prise de bêta-2-mimétiques et une fonction respiratoire normale, y compris pour les débits distaux.

Plan d'action personnalisé

Document écrit différent de l'ordonnance, établi au nom du patient ;

- différent selon les patients et la gravité de leur maladie ;
- indiquant le traitement de la crise, à son début et si elle se prolonge ;
- indiquant les critères de gravité d'une crise d'asthme ;
- mentionnant clairement le nom et les coordonnées des différents médecins pouvant intervenir si besoin et selon la gravité : médecin de l'enfant, service de garde (la nuit et le week-end), SAMU.

Éventuellement ce PAP peut contenir aussi des conseils adaptés à l'enfant concernant le traitement de fond ou des mesures préventives.

Il doit être facilement accessible en cas de besoin.

Il est recommandé d'expliquer oralement le plan d'action, de vérifier sa compréhension et son acceptation, de le remettre par écrit à l'enfant et à ses parents et d'en conserver un exemplaire dans le dossier.

HAS: Référentiel D'auto-évaluation des pratiques en pédiatrie: Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie Juillet 2005

Une maladie chronique

- Sociologiquement, les maladies chroniques sont caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent et par l'incertitude qu'elles provoquent.
- Pour l'OMS, une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge durant plusieurs années.
- La maladie asthmatique de l'enfant peut être responsable d'un absentéisme scolaire et elle est parfois invoquée pour dispenser l'enfant des cours d'éducation physique et autres activités sportives. Cette maladie peut retentir sur la qualité de vie et l'épanouissement de l'enfant.

L'éducation thérapeutique

« L'éducation thérapeutique est un ensemble d'activités éducatives essentielles à la prise en charge de maladies par des professionnels de santé formés dans le domaine de l'éducation. Cette éducation vise à aider un patient (ou un groupe de patients et leur famille) à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique a un effet thérapeutique spécifique qui s'ajoute à l'effet des autres interventions (thérapeutiques médicamenteuses, kinésithérapie, etc.)». (OMS)

Liens lois de santé publique 2002, 2004, HPST

Spécificités pédiatriques du concept d'ETP

- Clarifier les spécificités du concept d'ETP pour la population pédiatrique, selon les données issues de la littérature
- 85 caractéristiques spécifiques du concept d'ETP en pédiatrie, permettant d'identifier 5 attributs spécifiques.

Colson S. et al. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. Santé Publique, 2014/3 Vol 26, p 283-95

Spécificités pédiatriques du concept d'ETP

- 5 attributs spécifiques
 - La triade relationnelle
 - Les partenariats collaboratifs
 - L'adaptation des méthodes et outils d'apprentissage
 - L'acquisition évolutive des capacités et compétences de l'enfant
 - La créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage

Colson S. et al. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. Santé Publique, 2014/3 Vol 26, p 283-95

La triade relationnelle

Relation triangulaire

Enfant / Parents / Soignants

Etre attentif au mode de communication de l'enfant pour le considérer comme une personne à part entière

L'expérience de l'enfant conditionne le déroulement des activités (souvenirs positifs ou négatifs)

Les parents: leurs représentations, préoccupations, ressentis.

La place des parents est variable selon le développement de l'enfant: en fonction de sa maturité il s'autonomise et prend sa place d'interlocuteur direct avec ses parents auprès des soignants

L'adolescent: besoins de socialisation, d'individualisation: relation directe

Les partenariats collaboratifs

- Inclure tous les acteurs de la vie de l'enfant
- Implication de tous les membres de la famille (fratrie, grands parents aidant proche): personnes ressources pour enfant et parents.
- Impliquer les enseignants et professionnels périscolaires
- Associations de parents: partage d'expérience, transmission de compétences

L'adaptation des méthodes et outils d'apprentissage

- Age de l'enfant / séances éducatives familiales
- Stades du développement cognitif, psychomoteur et psycho-affectif
- Selon capacités d'autonomisation, d'apprentissage, de compréhension, de concentration, d'auto détermination, d'adaptation, de socialisation
- Considérer son niveau scolaire
- Utiliser un vocabulaire adapté, imagé !

L'acquisition évolutive des capacités et compétences de l'enfant

- Diagnostic éducatif et objectifs pédagogiques réajustés en fonction de l'âge
- Favoriser l'autonomie de façon progressive
- Accompagnement enfant et famille sur le long terme

La créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage

- Outils les plus cités:
 - Jeu de rôle
 - Outil informatique et internet
 - Livres / Bandes dessinées
 - Illustrations, photographies, jeu de l'oie
 - Vidéo, contes et histoires, dessins
- Doit permettre à l'enfant, les parents d'exprimer leurs émotions et au soignant de communiquer avec l'enfant
- Promouvoir l'interactivité..... Créativité pour trouver l'outil adéquat selon l'âge, la maturité et le développement de l'enfant

Les 5 étapes d'une action éducative

Etape 1

- Réaliser un diagnostic éducatif : Qui est-il ? Que sait-il ? Que peut-il ? Que fait-il ? Que veut-il ?

Etape 2

- Négocier des objectifs individualisés en fonction de la balance bénéfique/risque (objectifs de sécurité,...) au regard des demandes du patient. Assurer une traçabilité

Etape 3

- Organiser l'action, en prévoyant un document précisant: Le choix des moyens : individuel, collectif, les caractéristiques des moyens: intervenant(s), lieu identifié et adapté, horaire et durée déterminés, taille du groupe. Le choix des outils adaptés: recenser les outils existants, en rapport avec les types d'activités et d'apprentissage

Etape 4

- Evaluation: Du patient, De la démarche
- Utilisation de questionnaire, de grille d'observation, de mise en situation.....

Etape 5

- Réajustement avec possibilité de revoir la procédure, les objectifs ou la réelle motivation du patient.

Compétences d'auto soins

- Soulager les symptômes
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance
- Adapter des doses de médicaments
- Initier un auto traitement
- Réaliser des gestes techniques et des soins
- Prévenir des complications évitables

Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Recommandations HAS, juin 2007.

Compétences d'adaptation

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

Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Recommandations HAS, juin 2007

L' Apprentissage

« *Modification adaptative du comportement,
consécutive à l'interaction de l'individu
avec son milieu* »

Pr Jean Théron, LEM 1993

Toute l'existence est apprentissage

Comment apprend-on?

- **Apprendre n'est pas un empilement de savoir!**
- **On apprend rien à personne, seul l'individu apprend!**
- **Apprendre, c'est décrypter à travers sa propre grille de lecture correspondant à un ensemble d'explications et de modèles antérieurs.**

Les théories de l'apprentissage

- La méthode magistrale ou méthode de l'exposé
- Le modèle behavioriste ou conditionnement
- La méthode du questionnement
- Le modèle constructiviste
- Le modèle socio-cognitivist
- Le point de vue de la didactique

Les méthodes éducatives

- La méthode magistrale ou méthode de l'exposé

La méthode magistrale est basée sur le transfert de connaissances entre le maître et le (ou les) élève(s). Dans cette forme d'enseignement, l'élève doit fixer le message et le restituer à la demande. L'exposé peut être très utile pour le transfert de connaissances et pour orienter et préparer d'autres activités pédagogiques. Cette pédagogie vise à susciter un apprentissage ou un approfondissement du savoir et à fixer des modèles, des solutions types dans la mémoire. Le rendement de la méthode de l'exposé dépend de l'enthousiasme de l'enseignant, de la qualité des exemples, de sa vivacité, de son sens de l'humour et du contraste et de sa capacité de perception des messages non verbaux de l'auditoire.

Les méthodes éducatives

- Le modèle behavioriste ou conditionnement
Issu des travaux de Pavlov, c'est l'apprentissage stimulus/réponse avec l'utilisation de renforcements positifs et négatifs répétitifs. C'est une pédagogie par objectif occultant la dimension personnelle de l'apprenant au profit de l'objet. Ce modèle est évoqué dans le film « Les Sous-doués passent leur bac » de Claude Zidi, ou comme dans le système scolaire élémentaire (une image représente une récompense et une mauvaise note, une punition).

Les méthodes éducatives

- La méthode du questionnement

Dans la méthode du questionnement, le soignant suscite l'intervention de l'enfant, vérifie la compréhension et exploite les connaissances déjà acquises. Il est possible de proposer plusieurs choix de réponses, dont la bonne, pour en favoriser la discussion. Les questions appelant des réponses précises doivent être privilégiées, comme « dis moi comment tu as raisonné ». Les questions mettant en jeu des processus cognitifs supérieurs (analyse, synthèse, évaluation) doivent être proposées prioritairement. La formulation des questions doit être remise en cause si l'apprenant ne donne pas de réponses correctes (l'incompréhension de la question peut expliquer des mauvaises réponses, tout comme les connaissances non acquises).

Les méthodes éducatives

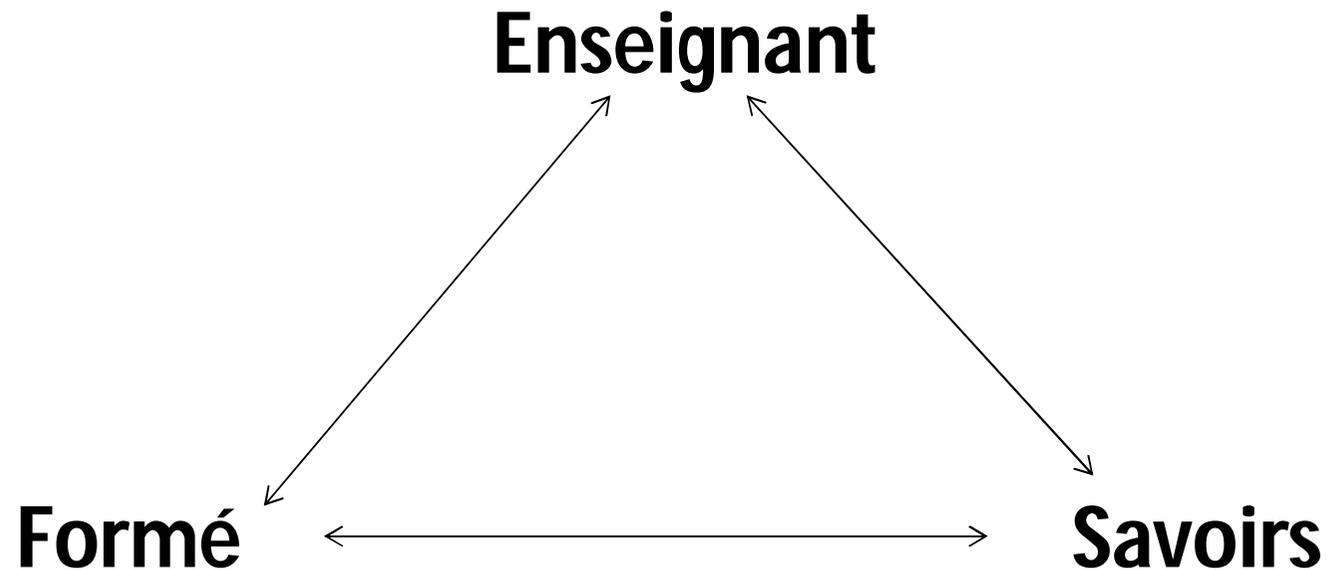
- Le modèle constructiviste

Le savoir dépend des sens donc des interactions avec le milieu. C'est une construction des savoirs par l'action qui utilise l'expérience et les savoirs préexistants. Elle se sert de situations d'apprentissage et de conflits cognitifs. C'est le courant pédagogique qui anime certaines écoles comme celles de Montessori.

- Le modèle socio-cognitivist

C'est une construction du savoir par l'interaction sociale. L'accompagnement se fait par la médiation du langage. C'est une pédagogie active qui part du patient.

Le point de vue de la didactique



S'il me fallait ramener toute la didactique à une seule idée, je choisirais celle-ci: ce qui influence le plus l'apprentissage, c'est ce que l'apprenant sait déjà.

D Ausubel, 1968

Facteurs spécifiques

Âge	Méthodes éducatives
Préscolaire	attirés par couleurs et images éclatantes aiment explorer aiment « jouer la comédie » avec des poupées se retournent vers les parents ou les responsables lorsqu'ils sont confrontés à quelque chose de nouveau
Âge scolaire	aiment images et textes (livres, vidéos, dessins-animés, ordinateur) aiment les jeux réagissent à une instruction en groupe
Préadolescent	préfèrent interactivité, instruction pratique aiment les modèles
Adolescent	réagissent mieux à leurs pairs et leurs « idoles » peuvent ne pas répondre à une éducation formalisée la résolution de problèmes peut être une réussite l'environnement doit être rassurant sans être dominé par les adultes veulent avoir des informations techniques

Outils et méthode d'éducation selon l'âge d'après l'American Academy of Allergy Asthma & Immunology 2001

Capacité d'attention selon l'âge

	Capacité d'attention
Petits enfants	2-3 minutes
Enfants d'âge scolaire	10-15 minutes
Adolescents et adultes	20-30 minutes

American Academy of Allergy Asthma & Immunology, National Asthma Education, American Academy of Pediatrics. Patient Education. In: Pediatric asthma. Promoting best practice. Guide for managing asthma in children. Bethesda (ND): AAAAI, NAE, AAP.; 2001. p. 102-10

Outils éducatifs

Outils	Savoir	Savoir-faire	« Savoir-être »
2-5 ans	Chansons Théâtre	Inhalateurs Chambre d'inhalation Débitmètre de pointe siffleur	Plan action Projet accueil individualisé Carnet de suivi
6-11 ans	Classeur Livre, bande dessinée Vidéos, CD-ROM	Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet Jeux	Plan action Projet accueil individualisé Carnet de suivi
12-18 ans	Classeur Internet CD-ROM	Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet Jeux	Carnet de suivi Projet accueil individualisé Jeux de rôles
Parents	Classeur	Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet	Carnet de suivi Projet accueil individualisé

Le choix de l'outil est fonction de l'âge du patient, de l'objectif éducatif fixé et de l'accessibilité des différents outils.

avantages/inconvénients des méthodes d'éducation individuelle et collective

	Avantages	Inconvénients
Pédagogie individuelle	Personnalisation Relation privilégiée Permet de cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Meilleure connaissance du patient Permet d'aborder le vécu du patient	Pas de confrontation avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Prend beaucoup de temps Risque d'emprise du soignant sur le patient Risque d'incompatibilité avec un patient « difficile » Lassitude par répétition
Pédagogie en groupe	Échanges d'expériences entre patients Émulations, interactions Convivialité Confrontation des points de vue Gain de temps Stimulation des apprentissages Apprentissage par l'expérience de mise en situations/problèmes	Risque d'enseignement impositif (vertical) Difficulté de faire participer les patients Patients trop hétérogènes Inhibition des patients à s'exprimer Horaires fixes des cours Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficulté de gérer un groupe

Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris: Vigot; 1998

Objectifs Généraux dans l'asthme

- **Une absence ou un minimum de symptômes ;**
- **Une fonction pulmonaire normale ;**
- **Une scolarisation normale, des activités physiques et sportives et autres activités quotidiennes non limitées.**
- Pour atteindre ces objectifs, nécessité d'acquérir des connaissances, habilités et attitudes
- Participe à l'acquisition des compétences d'auto-soin et d'adaptation.

Objectifs 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).

Objectifs habilités

- Maîtriser les techniques
 - De mesure du souffle: DEP
 - D'inhalation (dispositifs d'inhalation et chambre d'inhalation)
 - Adapter traitement selon DEP

Mesure du DEP / le Peak Flow

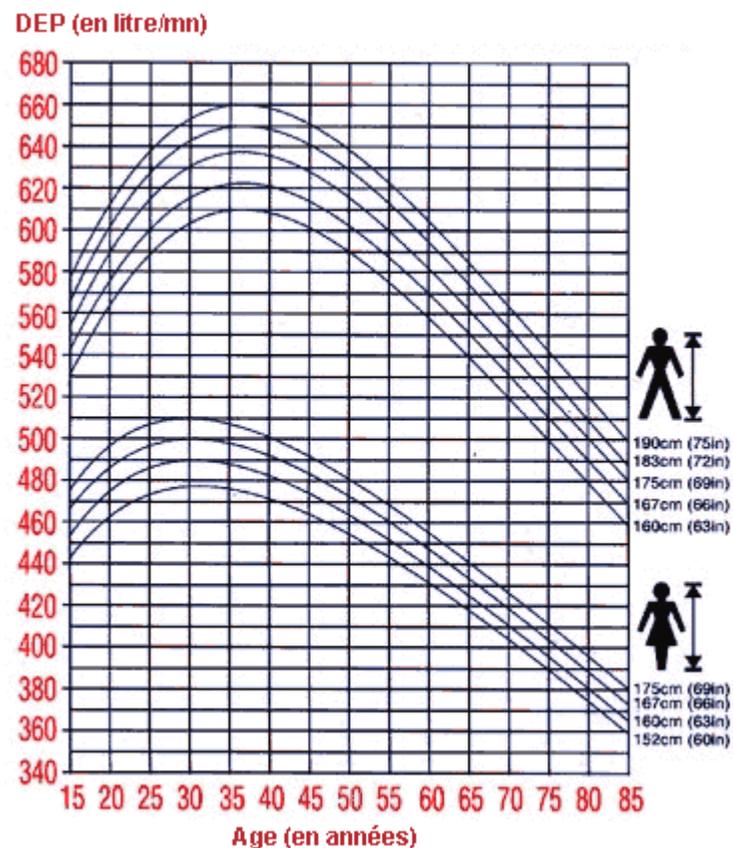


- Important chez l'asthmatique car l'obstruction évolue par paroxysme
- Permet l'autoévaluation de l'obstruction et de sa réversibilité
- Maîtriser le protocole de mesure

Débitmètre de pointe



Courbes des valeurs normales du DEP pour un adulte



Source : Nunn AJ, Gregg I, Brit Med J, 1989 ; 298 : 1068-70

Le débit expiratoire de pointe

- Mesure valide, fiable, reproductible, facile
- C'est un indicateur qui permet de diagnostiquer un asthme, en évaluer la gravité et la stabilité, mais aussi de permettre au patient de le contrôler à domicile.

ENFANTS - ADOLESCENTS (5 à 18 ans)

Coulter S. et al. Spirometry, Lung Volumes and Airway Resistance in Normal Children Aged 5 to 18 Years. Brit J Dis Chest 1970; 64: 1524. Normes théoriques pour les Peakflow type Wright.

Valeurs théoriques du DEP (L/min) chez l'enfant et l'adolescent de 5 à 18 ans		
Débit expiratoire de pointe L/min		
Taille (cm)	Garçons	Filles
100	106	105
105	132	132
110	159	158
115	185	185
120	212	211
125	238	237
130	265	264
140	318	317
145	344	343
150	370	369
155	397	396
160	423	422
165	450	449
170	476	475
175	503	501
180	529	528

Détermination des valeurs de Débit Expiratoire de Pointe (Peak Flow) chez l'enfant																						
90	110	130	150	170	190	210	230	250	270	290	310	330	350	370	390	410	430	450	470	490	510	530

▲

Amener la flèche sur la valeur optimale du D.E.P. du patient, se reporter ensuite à l'échelle ci-dessous qui vous indiquera les 3 zones personnelles du patient.

330 à 265

Zone verte (100 à 80 % de la valeur attendue)

265 à 165

Zone orange (80 à 60 % de la valeur attendue)

165 à 0

Zone rouge (< 60 % de la valeur attendue)

(l/min)

AstraZeneca
RESPIRATOIRE

Les mentions légales et la déclaration de non-responsabilité sont à l'intérieur de la réglette

SYMBICORT
Turbuhaler®

Aérosols doseurs



**Maîtriser les protocoles d'administration
des différents systèmes**



Techniques



**Avec et sans
chambre
d'inhalation**



Objectifs attitudes

- Exprimer et partager le vécu de sa maladie.
- Reconnaître ses symptômes et prendre des mesures adaptées, simples d'autogestion avec ou sans l'aide de son entourage.
- Solliciter l'intervention des soignants selon le degré d'urgence (médecin traitant, urgences hospitalières, Centre 15 ou appel 112).
- Gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets.
- Développer des comportements de prévention des exacerbations dans des situations exposant à des facteurs déclenchant .
- 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 déclenchant.

En conclusion

- l'ETP peut être mise en place à travers un changement de posture professionnelle. La posture éducative consiste en un accompagnement de l'enfant, des parents de son entourage, dans son parcours de soin et non plus d'une prise en charge. Il n'est pas nécessaire de faire plus mais de faire différemment ce que nous faisons.
- Une formation est toutefois nécessaire. C'est un changement de comportement pour les deux parties qui peut s'assimiler à une montée d'escalier marche par marche. C'est une aventure enrichissante toujours renouvelée pour le patient comme pour le kinésithérapeute.