



Agence **N**ationale
d'**A**ccréditation et
d'**É**valuation en **S**anté

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT ASTHMATIQUE

Juin 2002

Service des recommandations et références professionnelles

Ces recommandations ont été réalisées à la demande de la Direction Générale de la Santé et de la Caisse d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

Elles ont été établies selon la méthode décrite dans le guide d'élaboration des « Recommandations pour la Pratique Clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France – 1999 » publié par l'ANAES. Les sociétés savantes dont les noms suivent ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

- Ambassades de Réflexion des Cadres Kinésithérapeutes ;
- Association des Anesthésistes Réanimateurs Pédiatriques d'Expression Française ;
- Association Française de Rééducation et d'Évaluation en Kinésithérapie ;
- Association Nationale des Kinésithérapeutes Salariés ;
- Association Nationale des Médecins spécialistes en Rééducation ;
- Association pour la Promotion de l'Expertise et de la Recherche en Soins Infirmiers ;
- Association de Recherche en Soins Infirmiers ;
- Centre de Documentation et de Recherche en Médecine Générale – UNAFORMEC ;
- Club Pédiatrique de Pneumologie ;
- Collège National des Généralistes Enseignants ;
- Collège Universitaire de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle ;
- Comité Français d'Éducation pour la Santé ;
- Fédération Nationale des Infirmiers ;
- Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques ;
- Société de Formation Thérapeutique du Généraliste ;
- Société Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique ;
- Société Française de Médecine Générale ;
- Société Française de Médecine du Sport ;
- Société Française de Pédiatrie ;
- Société Française de Rééducation Fonctionnelle, de Réadaptation et de Médecine Physique ;
- Société de Kinésithérapie ;
- Société de Pneumologie de Langue Française ;
- Société de Réanimation de Langue Française.

L'ensemble du travail a été coordonné par le D^r Sabine LAVERSIN sous la direction de M. le D^r Patrice DOSQUET.

La recherche documentaire a été effectuée par M^{me} Emmanuelle BLONDET, documentaliste, avec l'aide de M^{me} Laurence FRIGERE.

Le secrétariat a été réalisé par M^{lle} Élodie SALLEZ.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé tient à remercier les membres du comité d'organisation, les membres du groupe de travail, les membres du groupe de lecture et les membres du Conseil Scientifique dont les noms suivent :

COMITÉ D'ORGANISATION

D^f Francis ABRAMOVICI, médecin généraliste,
LAGNY-SUR-MARNE
D^f Nathalie BOCQUET, pédiatre, PARIS
D^f Françoise FRIEMEL, médecin du sport,
explorations fonctionnelles, CRÉTEIL

M^{me} Martine HEDREUL-VITTET, masseur-
kinésithérapeute, PARIS
M^{me} Carole KOHLER, infirmière, PARIS
M^{me} Nicole MAIRESSE, infirmière, RUEIL-
MALMAISON
D^f Luc REFABERT, pneumo-pédiatre, PARIS

GROUPE DE TRAVAIL

P^f Christophe DELACOURT, pédiatre, CRÉTEIL – Président du groupe de travail
D^f Dominique PLOIN, pédiatre, LYON – Chargé de projet

M^{me} Anne BISSERIER, masseur-kinésithérapeute,
LE-PLESSIS-ROBINSON
D^f Jean-François DAUGE, médecin généraliste,
COURCOURONNES
P^f André DENJEAN, physiologiste,
pneumologue, POITIERS
D^f Jean-Paul LEMAIRE, pédiatre, BEAUVAIS
D^f Alain MOREAU, médecin généraliste,
VILLEFONTAINE
D^f François MUSSARD, pneumologue, VENCE
D^f Jean-Jacques ORMIÈRES, médecin
généraliste, SAINT-ORENS-DE-GAMEVILLE

M^{me} Josette PEYRANNE, docteur en sciences de
l'éducation, LAMORLAYE
D^f Martine PRADOURA-DUFLOT, médecin
conseiller technique pour la santé publique, PARIS
D^f Luc REFABERT, pneumo-pédiatre, PARIS
M^{lle} Catherine VERNET, infirmière, VILLARS-
SAINT-PANCRACE
M^{me} Sylvie YASSUR, parent d'enfant asthmatique,
PARIS

GROUPE DE LECTURE

D^f Francis ABRAMOVICI, médecin généraliste,
LAGNY-SUR-MARNE
M^f Jean-Paul ALLAUX, masseur-
kinésithérapeute, PAU
M^{me} Marie-Françoise ALONSO, masseur-
kinésithérapeute, AGEN
D^f Rémy BERNARD, pneumologue, QUIMPER
D^f Étienne BIDAT, pneumo-pédiatre,
allergologue, PARIS
P^f Jacqueline BILLON-DESCARPENTRIES,
professeur en sciences de l'éducation,
VILLENEUVE-D'ASCQ
D^f Nathalie BOCQUET, pédiatre, PARIS
M^f Jean-Pierre CHARRE, infirmier, L'HAY-LES-
ROSES

D^f Claire CHARTON, médecin de l'éducation
nationale, CRÉTEIL
D^f Patrick CHEVALLIER, médecin généraliste,
MAULE
D^f Jean-Pierre CHEVREUL, médecin généraliste,
SAINT-PIERRE-DES-CORPS
P^f Jean-François D'IVERNIS, professeur en
sciences de l'éducation, PARIS
D^f Valérie DAVID, pneumo-pédiatre, NANTES
D^f Dominique DUBESSET, pédiatre, COMPIÈGNE
D^f Françoise FRIEMEL, médecin du sport,
explorations fonctionnelles, CRÉTEIL
D^f Bernard GAU, pneumologue, GRASSE
D^f Bernard GAY, Conseil Scientifique ANAES,
RIONS

D^r Sylvie GILLIER-POIRIER, médecin
généraliste, SAINT-SÉBASTIEN-SUR-LOIRE
P^r Philippe GODARD, pneumologue,
MONTPELLIER
M^{me} Martine HÉDREUL-VITTET, masseur-
kinésithérapeute, PARIS
M^{me} Carole KOHLER, infirmière, PARIS
P^r André LABBÉ, pneumo-pédiatre,
CLERMONT-FERRAND
D^r Norbert LAISNEY, pédiatre, SAINT-LÔ
D^r Catherine LAURENT, médecin de l'éducation
nationale, CRÉTEIL
D^r Nadine LAZIMI, médecin généraliste, PARIS
D^r Pascal LE ROUX, pneumo-pédiatre, LE-
HAVRE
D^r Christian MICHEL, médecin généraliste,
DUNKERQUE

M^{me} Anne MONNIER, infirmière, CANTENAC
M^{lle} Hélène NOTO, puéricultrice, NARBONNE
D^r Jean-Claude PAUTARD, pneumo-pédiatre,
AMIENS
D^r Anne PRUD'HOMME, pneumologue, TARBES
D^r Jacques ROBERT, pédiatre, allergologue,
DECINES
P^r Pierre SCHEINMANN, pneumo-pédiatre,
allergologue, PARIS
M^r Henri TILLY, masseur-kinésithérapeute,
MONTLUCON
P^r Alain VERGNENÈGRE, Conseil Scientifique
ANAES, LIMOGES
M^r Michel VIAL, docteur en sciences de l'éducation,
LAMBESC

RECOMMANDATIONS

Ces recommandations sont destinées à tous les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge d'un enfant asthmatique (pédiatre, pneumologue, allergologue, médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute, puéricultrice, pharmacien, psychologue et pédopsychiatre).

Les données de la littérature sur l'efficacité des méthodes éducatives de l'enfant asthmatique sur la morbidité : symptômes, qualité de vie, nombre de consultations d'urgence et nombre d'hospitalisations ne permettent pas de conclure à une efficacité avec un niveau de preuve. Une seule étude a observé une diminution du nombre de traitements en urgence des enfants asthmatiques ayant eu une éducation thérapeutique comportant une méthode de résolution de problème/recherche de solution (grade C). Cependant, la littérature sur l'éducation est difficile à analyser et les conclusions doivent tenir compte des limites suivantes :

- Le contenu du programme éducatif et les méthodes d'éducation ne sont pas toujours clairement décrits et diffèrent d'une étude à l'autre ;
- Les études incluent des enfants d'âges différents ;
- La durée du suivi est variable d'une étude à l'autre ;
- Les aptitudes et compétences de l'éducateur sont inconnues ;
- La participation des parents au programme d'éducation n'est pas toujours précisée.

Les recommandations suivantes sont donc fondées sur un accord professionnel comme l'ensemble des recommandations internationales qui s'accordent à recommander l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique comme étant un processus intégré aux soins.

L'éducation thérapeutique vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Elle nécessite la mise en place, par le(s) professionnel(s) de santé, d'un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc.). L'éducation thérapeutique est un processus personnalisé, constructif et continu. Elle est adaptée à l'enfant et à ses parents. Elle dépend de la qualité de la relation entre les soignants, l'enfant et les parents. L'éducation peut faire appel à des séances tant individuelles que collectives.

Il est recommandé aux différents professionnels de santé d'échanger les informations utiles pour la prise en charge éducative de l'enfant (continuité des soins et continuité de l'information).

La démarche éducative de l'enfant a des spécificités. Elle est adaptée à son âge, sa maturité et sa capacité d'autonomisation. Elle tient compte de son environnement familial et extrafamilial. Cette démarche intègre les parents de l'enfant selon des modalités variables : chez le nourrisson, la dépendance est complète et l'éducation est centrée sur les parents ; plus tard, l'enfant puis l'adolescent est guidé dans l'apprentissage de son autonomie, les parents pouvant assurer un encadrement plus ou moins distant. Quel que soit l'âge de l'enfant, les parents ne doivent pas être déresponsabilisés ou déchargés vis-à-vis de la maladie de leur enfant.

L'éducation thérapeutique est recommandée dans la prise en charge de tout enfant asthmatique. Elle tient compte des besoins, du vécu, des croyances et des représentations de l'enfant et des parents. Elle est adaptée à la sévérité de l'asthme.

L'éducation thérapeutique s'intègre dans une prise en charge globale de l'enfant et de ses parents et contribue à atteindre les objectifs thérapeutiques suivants :

- 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.

Toutes les méthodes éducatives, individuelles ou collectives peuvent être proposées (méthode magistrale, méthode de questionnement, méthode intuitive, résolution de problème, pédagogie par objectif, apprentissage indépendant ou autonome, pédagogie par contrat, non-directivité, pédagogie différenciée, tutorat). Chez l'enfant, il est recommandé de mettre en œuvre ces méthodes de façon ludique et interactive.

Quelle que soit la méthode éducative utilisée, il est recommandé d'utiliser les techniques de communication pour construire une relation de qualité : répondre aux attentes d'être entendu et compris, d'être considéré dans sa dimension humaine sans être jugé ni blâmé. Pour faciliter la communication, le vocabulaire choisi est défini de façon adaptée à chaque enfant.

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.

Divers outils sont disponibles pour l'éducation de l'enfant asthmatique (tableau 1). Aucune étude évaluant ces outils, n'a observé une efficacité sur des critères de morbidité. Tous ces outils peuvent être utilisés selon leur accessibilité et l'entourage du patient. Il est recommandé d'adapter le choix des outils à l'âge de l'enfant, sa maturité, ses capacités individuelles et son contexte de vie.

Tableau 1 : 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 groupe de travail recommande notamment le plan d'action personnalisé. Ce plan précise :

- La conduite à tenir en cas de crise d'asthme (adaptation du traitement, appel au médecin, recours aux services d'urgence).

Il peut être complété, selon les besoins, par :

- Les modalités du traitement de fond et ses adaptations ;
- Les moyens de prévenir l'asthme induit par l'exercice ;
- Les conseils personnalisés vis-à-vis des facteurs environnementaux (tabagisme actif et passif, pollution domestique et atmosphérique).

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

L'évaluation fait partie intégrante du suivi éducatif. Le tableau 2 donne des exemples de consultations de suivi de l'éducation.

Tableau 2 : éducation de l'enfant asthmatique lors des consultations de suivi

-
- Montrer et évaluer l'utilisation correcte des aérosols-doseurs, nébuliseurs et chambres d'inhalation ;
 - Demander aux enfants et aux parents quels problèmes ils ont rencontrés, comment ils les ont résolus ;
 - Demander aux enfants et aux parents quels problèmes et quels sujets ils veulent aborder ;
 - Évaluer l'atteinte des objectifs convenus lors de la dernière consultation ;
 - Évaluer l'exécution du plan d'action en cas de crise et réajuster si besoin ;
 - Poursuivre l'enseignement des connaissances théoriques sur la maladie et les modalités de prise en charge ;
 - Vérifier régulièrement la compréhension et l'exécution des consignes afin d'apporter des réajustements ;
 - Évaluer comment l'enfant s'implique personnellement dans la gestion de son asthme.
-

L'éducation thérapeutique est un processus continu tout au long du suivi de l'enfant asthmatique. Chaque consultation est l'occasion de vérifier que les objectifs préalablement construits avec l'enfant et/ou ses parents sont atteints, de renforcer ou d'ajuster les messages éducatifs et d'évaluer les objectifs d'éducation antérieurement fixés. Le rythme des consultations est en pratique défini par chaque professionnel de santé pour chaque patient de manière à répartir au mieux, sur les différentes consultations de l'année, les objectifs d'éducation de l'enfant.

Il est recommandé au soignant d'évaluer, pour chaque enfant asthmatique scolarisé, l'utilité de faire établir un projet d'accueil individualisé conformément à la circulaire n° 99-181 du 10-11-1999. Ce projet d'accueil individualisé est établi à la demande des parents, par le médecin traitant et en concertation avec le médecin scolaire.

Propositions d'actions futures

Le groupe de travail propose :

- Que des études soient menées pour évaluer l'efficacité des méthodes éducatives de l'enfant asthmatique sur des critères de morbidité ;
- Qu'un travail soit mené pour établir le contenu du plan d'action à partir des données de la littérature.