

Université de Montréal

Le savoir expérientiel des enfants aux prises avec des allergies alimentaires

par

Jonathan Lacombe Barrios

Département de psychopédagogie et d'andragogie

Faculté des sciences de l'éducation

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maitrise ès arts
en Science de l'éducation, option Pédagogie universitaire des sciences médicales

Décembre 2019

© Jonathan Lacombe Barrios, 2019

Ce mémoire intitulé

Le savoir expérientiel des enfants aux prises avec des allergies alimentaires

Présenté par

Jonathan Lacombe Barrios

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

François Bowen

Président-rapporteur

Philippe Karazivan

Directeur de recherche

Nicolas Fernandez

Membre du jury

RÉSUMÉ

Les familles d'enfants aux prises avec des allergies alimentaires font souvent face à des besoins éducationnels non comblés. La reconnaissance du savoir expérientiel émanant du vécu d'une maladie chronique ainsi que l'attribution de plus amples responsabilités aux patients pourraient être bénéfiques au système de santé et répondre davantage aux besoins des familles. À ce jour, le savoir expérientiel des enfants aux prises avec des maladies chroniques n'est cependant pas documenté.

L'objectif de ce projet est alors d'explorer qualitativement le savoir expérientiel des enfants de moins de 13 ans vivant avec des allergies alimentaires afin de pouvoir inclure leur perspective dans notre pratique clinique. Ainsi, 33 participants ont témoigné de leur expérience par entrevue. Parmi ceux-ci se trouvaient 14 enfants âgés de 8 et 12 ans ainsi que 19 parents. Les entrevues ont été analysées en utilisant une approche inductive générale.

Notre étude démontre que le développement du savoir expérientiel dans cette population débute tôt dans l'enfance. Ce savoir est surtout acquis par la mise en pratique des enseignements parentaux ainsi que par l'expérimentation de réactions allergiques. Les perspectives distinctes de la maladie entre l'enfant et ses parents mènent à des différences sur le plan de leur savoir expérientiel respectif. Chez ces enfants, le savoir expérientiel promeut la gestion autonome de la maladie ainsi qu'un degré de normalité ainsi que d'équilibre ce qui contribue à une amélioration de leur qualité de vie.

En conclusion, le savoir expérientiel des enfants aux prises avec des allergies alimentaires existe et doit être reconnu. Ce savoir est distinct de celui des parents et influence positivement les habiletés de gestion autonome de l'enfant ainsi que leur perspective de la maladie. Les professionnels de la santé ainsi que les parents bénéficieraient d'accompagnement afin de comprendre et mobiliser ce savoir expérientiel chez l'enfant.

Mots-clés :

Allergie alimentaire; Savoir expérientiel; Pédiatrie; Recherche qualitative

ABSTRACT

Families with a food-allergic child often mention unmet education needs. Recognizing the experiential knowledge from living with the illness and entrusting the patient with greater responsibilities could better the health care and respond to the families' needs. However, experiential knowledge is not well documented in children with chronic health conditions.

Therefore, the objective in our study was to explore the experiential knowledge of children under 13 years old living with food allergies as recounted by them and their families to include their views in clinical practice. Thirty-three participants were interviewed including 14 children between eight and twelve years old and 19 parents. Interviews were analyzed using a general inductive approach.

Our study shows that the development of experiential knowledge in food-allergic children starts in childhood. Children' experiential knowledge is mostly acquired by applying teachings and experiencing reactions. The different illness perspectives between the child and his parents explain the distinctive properties of the children's experiential knowledge. In food-allergic children, experiential knowledge promotes self-management skills and also senses of normality and balance thus contributing to better quality of life.

In conclusion, experiential knowledge of food-allergic children exists and should be recognized. This knowledge is distinctive from their parent's and impacts positively the children's self-management skills and their own illness perspective. Clinicians and parents would benefit of support and methods to understand and mobilize the food-allergic child's experiential knowledge.

Keywords:

Food allergy; Experiential knowledge; Pediatric; Qualitative research;

REMERCIEMENTS

Je remercie tous ceux qui m'ont accompagné, encouragé ou aidé dans cette aventure : ma famille, mes amis, mes collègues et, bien sûr, Philippe Karazivan.

Merci, tout simplement.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	6
LISTE DES FIGURES	8
LISTE DES ANNEXES	9
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	10
1. PROBLÉMATIQUE	11
1.1 L'allergie alimentaire	11
1.1.1 Les particularités de l'allergie alimentaire chez l'enfant.....	12
1.1.2 L'impact des allergies alimentaires infantiles	13
1.2 Approches centrées sur le patient.....	14
1.2.1 L'orientation de l'éducation thérapeutique.....	14
1.2.2 L'impact de l'éducation thérapeutique	15
1.2.3 Les écueils de l'éducation thérapeutique	16
1.3 Approches partenariales et le savoir expérientiel.....	17
1.3.1 Le savoir expérientiel	18
1.3.2 L'expérience des patients en allergie alimentaire.....	22
1.4 Question générale	25
1.5 Pertinence scientifique et sociale.....	25
2. MÉTHODOLOGIE	26
3.1 Choix de l'approche de recherche	26
3.2 Participants : sélection, recrutement et taille de l'échantillon	26
3.3 Collecte des données	27
3.4 Analyse des résultats	28
3.5 Rigueur de l'analyse et de la présentation des résultats	29
3.6 Résultats anticipés et réflexivité du chercheur	29
3.7 Considérations éthiques.....	30
3. RÉSULTATS.....	32

4.	DISCUSSION.....	34
4.1	Le développement et l’impact du savoir expérientiel.....	34
4.1.1	Prédispositions.....	35
4.1.2	Processus d’apprentissage	36
4.1.3	Adaptations.....	38
4.2	Retour sur la littérature.....	39
4.2.1	Prédispositions.....	39
4.2.2	Processus d’apprentissage	42
4.2.3	Adaptations.....	43
4.3	Forces et limites.....	44
4.4	Implications futures	46
4.4.1	La nécessité d’un partenariat de soins	47
4.4.2	Les défis en dans la population pédiatrique.....	48
4.4.3	Comment mobiliser le savoir expérientiel?	50
5.	CONCLUSION	51
6.	BIBLIOGRAPHIE.....	52

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Modèle de Dewey sur la réflexion et l’action tel qu’illustré par Miettinen (2000).	19
Figure 2 – Le développement du savoir expérientiel de l’enfant.....	35
Figure 3 – Modèle de « Vivre avec la maladie chronique » par Ambrosio et al. (2015).....	40
Figure 4 – Modèle pédiatrique des ajustements à la maladie chronique par Pless et Pinkerton (1975) tel qu’illustré par Perrin et al. (2012).....	41
Figure 5 – Développement de l’autonomie dans les soins de santé chez l’enfant par Beacham et Deatrick (2013).....	42

LISTE DES ANNEXES

Annexe I – Guide d’entrevue.....	67
Annexe II – Questionnaire démographique	71
Annexe III – Formulaire d’information et de consentement	72
Annexe IV – Article.....	78

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

COREQ : *Consolidated criteria for reporting qualitative research*

DAIE : Dispositif auto-injecteur d'épinéphrine

GMF : Groupe de Médecine Familial

SRQR : *Standards for reporting qualitative research*

1. PROBLÉMATIQUE

L'allergie alimentaire dans la population infantile constitue actuellement un problème clinique dont l'importance est grandissante, une réalité qui accentue la difficulté actuelle de notre système de santé à combler les besoins ressentis, entre autres éducationnels, des patients et de leurs proches. Ainsi, cette problématique rend incontournable une réflexion quant aux méthodes actuelles de prise en charge des familles devant composer avec les défis des allergies alimentaires chez un enfant. Parmi les différents modèles de prise en charge proposés, les approches permettant une plus grande participation du patient dans ses propres soins semblent offrir plusieurs avantages.

Afin de préciser la problématique du présent projet, les prochaines pages aborderont d'abord les généralités entourant les allergies alimentaires infantiles. Nous discuterons ensuite du modèle qui prédomine actuellement dans la prise en charge des soins de santé, soit l'approche centrée sur le patient d'où émerge, entre autres, l'éducation thérapeutique. Pour finir, nous exposerons l'intérêt d'un nouveau modèle de soins basé sur le partenariat ainsi que de l'importance, dans ce contexte, du savoir expérientiel des patients. Ceci nous permettra ainsi de dégager une question générale de recherche qui formera l'assise aux prochains chapitres de ce projet.

1.1 L'allergie alimentaire

Les allergies alimentaires sont des évènements médicaux aigus conséquents d'une hyperactivité immunologique à une protéine alimentaire. Elles représentent un problème de grande importance clinique en raison de leur prévalence et de leur potentielle sévérité (Sampson et al., 2014). Dans la population pédiatrique nord-américaine, la prévalence de l'allergie alimentaire a en effet connu une hausse dans les dernières décennies, ayant passé de 3,4% en 1997-1999 à 5,1% en 2009-2011 (Jackson, Howie et Akinbami, 2013; Soller et al., 2015). Cette augmentation de la prévalence se reflète dans les départements d'urgence nord-américains où les allergies alimentaires représentent aujourd'hui 50% des causes d'anaphylaxies, soit une complication systémique potentiellement fatale de tout type d'allergie

(Grabenherrich et al., 2016; Patel, Holdford, Edwards et Carroll, 2011; Sampson, 2003). Puisque le présent projet s'intéresse à la population infantile, cette section s'attardera aux particularités de l'allergie alimentaire chez les enfants de moins de 13 ans ainsi qu'à l'impact de cette affection chronique dans cette population.

1.1.1 Les particularités de l'allergie alimentaire chez l'enfant

L'allergie alimentaire infantile possède certaines particularités qui la distinguent de son homologue clinique chez l'adolescent et l'adulte. Parmi celles-ci, nous soulignons surtout les différences concernant le type d'aliment allergénique, la sévérité de la présentation clinique ainsi que la prise en charge de la maladie au quotidien.

D'abord, les aliments allergéniques les plus fréquemment rencontrés diffèrent entre l'enfant et l'adulte. En effet, à l'enfance se sont les œufs ainsi que le lait qui sont les principaux allergènes tandis qu'à l'âge adulte il s'agit plutôt des noix, des fruits, des légumes ainsi que des crustacés (Sicherer, 2002). Ces différences s'expliquent par un processus immunologique distinct entre les enfants et les adultes menant à la sensibilisation allergique, mais aussi par l'évolution naturelle des allergies au cours du développement (Ballmer-Weber, 2015; Noti et al., 2014). En effet, même si la majorité des allergies alimentaires sont acquises durant les deux premières années de vie, certaines disparaissent durant l'enfance et d'autres persistent à l'âge adulte. Ainsi, il est possible de constater que la prévalence des allergies alimentaires passe de 6-8% dans l'enfance à 3-4% à la fin de l'adolescence (Sicherer et Sampson, 2006).

Ensuite, il a été observé que la prévalence de l'anaphylaxie au courant d'une vie est de 0,05-2% et que cette complication clinique est de plus en plus fréquente dans la population infantile aux prises avec des allergies alimentaires (Grabenherrich et al., 2016; Lieberman et al., 2006; Sampson, 2003). En effet, une récente étude montréalaise dirigée par Hochstadter et al. (2016) souligne cette réalité; au cours des quatre années que dura cette étude, l'âge médian des consultations pour une anaphylaxie à l'urgence pédiatrique était de 5,8 ans et leur prévalence augmenta de 0,20% à 0,41%.

Pour finir, la prise en charge quotidienne des allergies alimentaires dans la population infantile est aussi généralement plus complexe. D'une part, ces patients sont aussi aux prises avec de fréquentes allergies croisées entre des aliments d'une même famille phylogénétique qui partagent ainsi une structure protéique similaire, par exemple les arachides et le soya (Sicherer, 2001). D'autre part, les enfants aux prises avec des allergies alimentaires ont fréquemment de multiples comorbidités atopiques souvent interdépendantes, telles que l'eczéma ou l'asthme (Peters et al., 2017). Finalement, la fratrie de ces enfants allergiques possède aussi un risque plus élevé d'atopie et d'allergie alimentaire, une réalité qui complexifie la prise en charge familiale (Gupta et al., 2016).

1.1.2 L'impact des allergies alimentaires infantiles

D'abord, la qualité de vie des enfants vivant avec une allergie alimentaire ainsi que celle de leurs proches est très souvent affectée. En effet, une étude a démontré que les parents d'enfants aux prises avec des allergies alimentaires ont une qualité de vie plus altérée que les parents d'enfants aux prises avec une arthrite rhumatoïde (Primeau et al., 2000). Ceci est en partie expliqué par l'omniprésence du risque lié aux allergies alimentaires demandant des adaptations quotidiennes importantes (Greenhawt, 2016). En plus d'être nombreuses, ces adaptations sont peu souvent guidées par les professionnels de la santé qui peinent à répondre à la forte demande d'informations des parents et limitent alors leurs interventions éducationnelles aux visites médicales sporadiques (Hu, Grbich et Kemp, 2007). D'autres explications sont aussi recensées afin d'expliquer l'impact de la qualité de vie chez ces familles aux prises avec des allergies alimentaires, telles que l'anxiété générée par un historique d'anaphylaxie et d'utilisation d'épinéphrine (Ward et Greenhawt, 2015), ou encore la forte prévalence de la stigmatisation des enfants ayant des allergies alimentaires par leurs pairs (Fong, Katelaris et Wainstein, 2017).

Ensuite, rappelons que l'incidence des anaphylaxies dans la population infantile reliée à l'ingestion accidentelle d'allergène alimentaire est aujourd'hui grandissante. Cette augmentation est non négligeable compte tenu du risque qui s'y rattache. En Ontario, 92 décès, dont 12 d'âge mineur, furent attribués à une anaphylaxie alimentaire entre 1986 et 2011 (Turner et Campbell, 2016). Ces fatalités s'expliquent en partie par la sous-administration

d'épinéphrine à l'aide d'un auto-injecteur lors d'une anaphylaxie à l'extérieur d'un centre hospitalier (Grabenhenrich et al., 2016; Simons, Clark et Camargo, 2009; Tiyyagura, Arnold, Cone et Langan, 2014). En effet, l'auto-administration rapide d'épinéphrine par auto-injecteur en milieu communautaire a démontré une réduction des admissions hospitalières, tandis que l'administration retardée a été identifiée comme un facteur de risque de mortalité (Hochstadter et al., 2016; Jarvinen et Celestin, 2014). La résolution de cette problématique est d'ailleurs un objectif éducationnel prioritaire dans les principales lignes directrices (Muraro, Werfel, et al., 2014; Sampson et al., 2014).

1.2 Approches centrées sur le patient

L'implication du patient dans le processus de soins s'avère aujourd'hui une nécessité dans le contexte actuel d'accroissement d'affections chroniques et de complexification de la prise en charge. En effet, bon nombre de patients sont aujourd'hui aux prises avec des maladies chroniques pour lesquelles les actions ne peuvent plus se limiter à celles effectuées ponctuellement au cabinet du médecin (Bodenheimer, Lorig, Holman et Grumbach, 2002). Au cours des dernières décennies, plusieurs approches dites centrées sur le patient, dont l'éducation thérapeutique, ont offert la possibilité d'impliquer davantage les patients dans leurs propres soins (Karazivan et al., 2015).

En effet, lorsque bien utilisée l'éducation thérapeutique du patient permet de répondre aux besoins spécifiques des patients tout en considérant leurs valeurs et leurs croyances (Bordage, 2000; Close, 1988; Hoving, Visser, Mullen et van den Borne, 2010; Lorig, 2001; McMillan et al., 2013; Nihom, Gillpatrick et Wood, 1994). Ainsi, la présente section aborde différents aspects de l'éducation thérapeutique en allergie alimentaire soit ses orientations actuelles, son impact et ses écueils.

1.2.1 L'orientation de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est un processus d'apprentissage centré sur le patient qui comble un besoin de prise en charge reconnu en allergie alimentaire (Muraro, Werfel, et al., 2014; Sampson et al., 2014). Toutefois, bien que son importance fasse consensus, peu de données

tangibles nous permettent de préciser l'orientation du contenu à aborder ou encore le public visé.

D'abord, les différentes orientations actuelles de l'éducation thérapeutique en allergie alimentaire peuvent être divisées en deux catégories : l'évitement des allergènes et le traitement des réactions (Hahn, Dahlquist, Hoehn et Elizabeth Bollinger, 2017). L'évitement des allergènes est la pierre angulaire de la prise en charge des allergies alimentaires puisqu'il était considéré jusqu'à récemment comme étant la seule prise en charge efficace afin de diminuer l'incidence des réactions accidentelles (Boden et Wesley Burks, 2011). Dans ce contexte, l'éducation des patients quant à l'étiquetage des produits ou la contamination croisée est considérée primordiale (Muraro, Werfel, et al., 2014; Sampson et al., 2014). Si l'évitement des allergènes échoue, une prise en charge adéquate des réactions accidentelles en milieu communautaire centrée sur l'utilisation précoce d'un dispositif auto-injecteur d'épinéphrine (DAIE) est alors essentielle, d'où aussi son importance dans l'éducation thérapeutique (Brockow et al., 2015; Choo et Sheikh, 2007; Muraro, Roberts, et al., 2014; Simons, 2006).

D'autre part, dans le contexte des allergies alimentaires infantiles, force est de constater que la prise en charge de la prévention ainsi que des réactions relève majoritairement de la responsabilité des parents. En effet, dans une étude de Simons, Sicherer et Simons (2012) une majorité d'allergologues ont estimé qu'un enfant de neuf ans peut reconnaître certains symptômes d'anaphylaxie, mais que le transfert de responsabilité du traitement d'une réaction accidentelle n'est réaliste qu'à partir de l'âge douze ans. Il est alors naturel de constater que la majorité des interventions éducatives étudiées en allergie alimentaire infantile s'attardent aux parents plutôt qu'aux patients eux-mêmes.

1.2.2 L'impact de l'éducation thérapeutique

L'impact de l'éducation thérapeutique dépend, entre autres, du public visé et du degré d'autonomie de ce dernier. Chez les adolescents ainsi que les adultes, plusieurs programmes d'éducation thérapeutique existent et ont démontré leur bienfait dans diverses pathologies tels que l'asthme et le diabète (Brosseau et al., 2012; Brown, 2015; LeBovidge et al., 2016; Moreo, Sapir et Greene, 2015) (Close, 1988; McIntyre et Craig, 2015). En effet, l'éducation

thérapeutique peut améliorer le sort général des patients par un gain d'autonomie (Contreras-Porta et al., 2016; Kargar Jahromi, Ramezanli et Taheri, 2015; Schmidt, Herrmann-Garitz, Bomba et Thyen, 2015). Ce meilleur contrôle sur leur prise en charge se traduit en une amélioration de l'état de santé global, observable à la fois par une diminution des morbidités et par une amélioration notable de la qualité de vie (Anderson et al., 1995; Binik et al., 1993; Gallefoss, Bakke et Rsgaard, 1999; Lorig et al., 1999; Lycholip, Celutkiene, Rudys, Steponenieni et Laucevicius, 2010). En allergie alimentaire, l'éducation thérapeutique chez les adolescents et les adultes a aussi un impact favorable sur leur qualité de vie grâce à une diminution du stress consécutive d'une amélioration des habiletés cliniques ainsi que des connaissances générales (Brockow et al., 2015; Quercia, Emiliani, Stefanini et Stefanini, 2014). La formation des adultes aux prises avec des allergies alimentaires est ainsi encouragée par un haut degré de satisfaction (Contreras-Porta et al., 2016) et par une acquisition durable de connaissances et habiletés (Brockow et al., 2015).

Dans la population infantile, l'impact de l'éducation thérapeutique des parents ou des enfants est moins bien cerné. D'une part, l'éducation thérapeutique parentale en allergie alimentaire infantile semble offrir aux parents des avantages en matière d'efficacité et de gain de qualité de vie similaires à ce qui est attendu chez un patient adulte (Ernst et al., 2017; Iio, Hamaguchi, Narita, Takenaka et Ohya, 2017; Rosen, 1971; Rosen, Albin et Sicherer, 2014; Tiyyagura et al., 2014). D'autre part, l'efficacité d'une telle intervention éducative chez les enfants sur la prise en charge des allergies alimentaires reste à confirmer (Yamamoto-Hanada et al., 2016). même si certaines données existent quant à ce type d'éducation dans d'autres pathologies et que celle-ci semble offrir une amélioration de la qualité de vie chez les enfants vivant avec une autre maladie chronique (Berger, Sethe, Hilgard, Martin et Heusser, 2017; Horner et Brown, 2014),

1.2.3 Les écueils de l'éducation thérapeutique

Ainsi, malgré les nombreux avantages cités quant au gain d'autonomie et à l'amélioration de la qualité de vie, force est de constater que les essais d'éducation thérapeutique en allergie alimentaire infantile connaissent certains écueils.

D'une part, les formations existantes sont surtout axées sur le traitement des anaphylaxies et délaissent souvent la prévention, un biais aussi présent dans les différentes lignes directrices nationales et internationales (Muraro, Werfel, et al., 2014; Sampson et al., 2014). Certes, les réactions anaphylactiques sont des événements graves et leur traitement revêt d'une grande importance. Toutefois, les mesures préventives, telles que la reconnaissance des allergènes au quotidien, requérait possiblement davantage d'efforts éducationnels selon certains experts (Boden et Wesley Burks, 2011). Aussi, bien que la majorité des efforts de formation recensés est actuellement axée sur le traitement des réactions accidentelles, il y a paradoxalement une sous-reconnaissance des anaphylaxies en milieu communautaire et une omission importante du traitement approprié (Hochstadter et al., 2016). Ainsi, l'incidence croissante des hospitalisations et consultations dans les départements d'urgence peut possiblement s'expliquer par un délaissement éducationnel de la prévention ainsi que par une efficacité limitée des formations actuelles sur la prise en charge des réactions allergiques communautaires (De Schryver et al., 2017; Hochstadter et al., 2016).

D'autre part, comme mentionné dans les sections antérieures, les approches éducatives en allergie alimentaire infantile ne sont que peu dirigées vers les patients même, une réalité qui met en lumière des attentes limitées du système de santé envers ces enfants comparativement à d'autres pathologies infantiles (Berger et al., 2017; Horner et Brown, 2014; Simons et al., 2012). Cependant, les attentes devraient être ajustées à la réalité quotidienne de ces familles. En effet, selon une étude récente, 69% des enfants de moins de 13 ans ayant eu une réaction accidentelle à un allergène alimentaire n'étaient pas sous la supervision d'un adulte. S'ils l'étaient, un parent était présent dans seulement le tiers des cas (De Schryver et al., 2017). Ces nouvelles données mettent l'accent sur l'intérêt d'une plus grande participation des enfants dans la prise en charge de leur allergie afin de mieux s'arrimer à leur réalité quotidienne.

1.3 Approches partenariales et le savoir expérientiel

Bien que les approches centrées sur le patient offrent des bénéfices reconnus dans la prise en charge des soins, elles perpétuent malgré elles une asymétrie dans la relation thérapeutique. En effet, les approches centrées sur le patient dépendent de l'implication pleine et entière des

professionnels de la santé, ne conférant alors qu'une indépendance partielle aux patients et les obligeant à compter sur les ressources limitées du système de santé.

Dans ce contexte, les approches partenariales davantage inclusives du patient, telles que l'initiative du patient-partenaire, permettent de développer les compétences ainsi que l'indépendance des patients tout en valorisant leur expérience (Karazivan et al., 2015). En effet, le modèle de soins du patient-partenaire mise, au travers de la reconnaissance de l'expérience et du savoir qui en émane, à confier au patient un degré de responsabilité décisionnelle habituellement assumé par le système de santé. Ainsi, dans un contexte limité de ressources, ces approches partenariales ont l'avantage d'impliquer activement et rapidement les patients en mobilisant leur savoir afin de contribuer positivement au processus global de soins (Karazivan et al., 2015; Pomey, Ghadiri, Karazivan, Fernandez et Clavel, 2015). Dans ce contexte, nous aborderons dans la présente section ce que nous savons du savoir expérientiel ainsi que de l'expérience des patients en allergie alimentaire.

1.3.1 Le savoir expérientiel

Comme discuté, le modèle du patient-partenaire tend d'abord à valoriser le savoir des patients issus de leur vécu quotidien de la maladie : le savoir expérientiel (Karazivan et al., 2015). Il est ainsi important de sonder les connaissances à acquérir (et acquises au travers de l'expérience) du patient avant de l'inclure dans un partenariat de soins (Karazivan et al., 2015) puisque toute attitude thérapeutique doit être adaptée aux besoins et à la réalité des participants afin d'assurer un impact favorable (Johansson et al., 2003). Les prochaines pages expliciteront ainsi le concept de savoir expérientiel en santé en abordant d'abord le thème de l'expérience, tel qu'analysé par John Dewey, puis en concluant avec les particularités du savoir expérientiel dans la population pédiatrique.

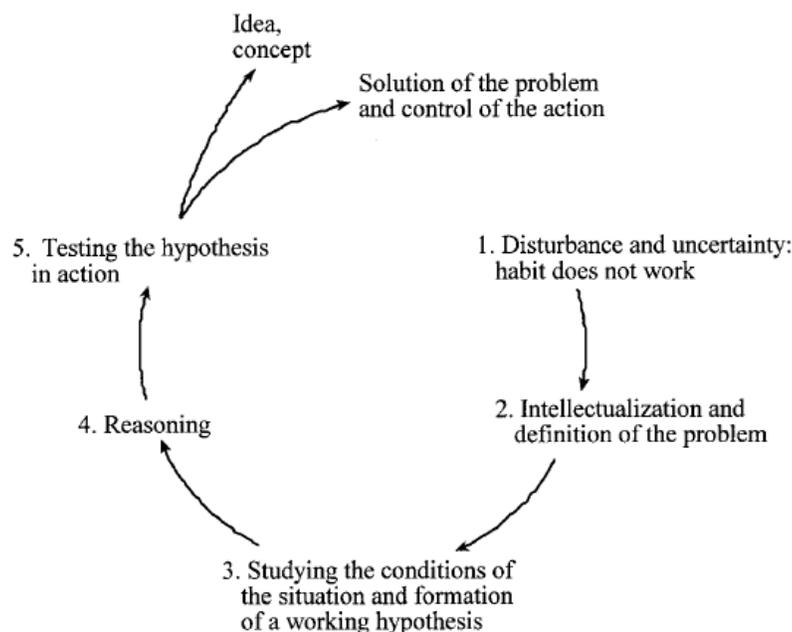
1.3.1.1 L'expérience selon John Dewey

C'est au début du 20^e siècle que John Dewey, un philosophe américain du Vermont, fonda les bases théoriciennes de l'apprentissage expérientiel à l'aide de ses travaux *Experience and Nature* (1925) et *Art as Experience* (1934). Inscrit dans le courant du pragmatisme, c'est sa

conception naturalisée de l'intelligence qui lui valut sa contribution aujourd'hui maintes fois reconnue dans le domaine de la pédagogie (Miettinen, 2000). Selon l'interprétation des travaux de Dewey par Zeitler et Barbien (2012), l'expérience est:

- sociale et subjective : du collectif, elle agit passivement sur l'individu et de l'individu rejaillit l'action qui influera à son tour le collectif;
- la mise en sens de cette action, plutôt que l'action elle-même;
- un processus continu s'inscrivant tout au courant de la vie;
- à la fois cognitive, émotionnelle, engagée par la personne et incarnée : il est ainsi impossible de la réduire à une seule dimension de l'expérience humaine.

Figure 1 – Modèle de Dewey sur la réflexion et l'action tel qu'illustré par Miettinen (2000)



Son modèle expérimental sur la réflexion et l'action (Figure 1) illustre bien le propos. Pour Dewey, la réflexion trouve son origine dans la nécessité créée par des problèmes rencontrés lors d'actions routinières. Émergent ensuite des solutions qui proviennent d'hypothèses testées dans l'action et qui seront éventuellement intégrées dans l'expérience latente de l'individu. Ce

processus est en constante expansion sous une forme de spirale grandissante influençant les actions individuelles ainsi que sociales, où chaque couche amoncelée participera en tant que base au nouveau processus de réflexion (Miettinen, 2000). C'est à partir de cette conception que les prochaines pages expliciteront le savoir expérientiel des patients tel qu'appliqué dans le domaine de la santé.

1.3.1.2 Le savoir expérientiel en santé

Dans les dernières années, l'identification et la reconnaissance du savoir expérientiel en santé sont devenues des façons de caractériser la contribution distinctive des patients dans le processus décisionnel de leurs propres soins (Blume, 2017). Toutefois, comment définir et identifier ce savoir? Ce sont dans les dernières décennies qu'une vision sociologique, abordant alors le vécu du patient en tant que perspective ou croyances profanes, se transforma progressivement en concept de savoir des patients (Prior, 2003). Déjà en 1976, Borkman définissait le savoir expérientiel des patients :

Le savoir expérientiel est la vérité acquise par une expérience personnelle associée à un phénomène plutôt que la vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur l'information fournie par un tiers (Borkman, 1976).

Selon Borkman (1976), il s'agit d'un savoir qui est reconnu par son caractère holistique contrairement à celui divisé en segments spécialisés à travers les professionnels de la santé. Cette définition conceptuelle nous permet d'apporter deux précisions nécessaires à la compréhension du savoir expérientiel tel qu'abordé dans ce projet.

D'abord, selon certains auteurs un savoir expérientiel contextualisé peut être considéré comme une ressource mobilisable vers l'action (Boardman, 2014). En ce sens, Caron-Flinterman, Broerse et Bunders (2005) précisent que le savoir expérientiel prend véritablement forme lorsqu'il est converti, consciemment ou non, en une attitude personnelle qui permet au patient de mieux vivre avec la maladie chronique. Ainsi, il s'agit d'un savoir pragmatique axé sur l'action présente afin d'obtenir des résultats concrets qui seront perçus subjectivement par l'individu qui vit l'expérience (Borkman, 1976; Pols, 2013).

Ensuite, le savoir expérientiel dans le domaine de la santé n'est pas exclusif aux patients, mais existe plutôt chez tous ceux qui ont un certain degré de contact avec la maladie, que ce soit le patient ou un membre de son environnement social. La teneur du savoir varie toutefois selon le degré de proximité de l'individu avec l'affection clinique (Boardman, 2014). En effet, la distanciation de la maladie ne permet pas, dans un premier temps, d'accéder aux mêmes expériences et donc aux mêmes apprentissages. Ainsi, même parmi deux individus qui sont étroitement liés à la maladie, par exemple un enfant atteint d'allergie et ses parents, des différences sur le plan du savoir expérientiel peuvent être notées. Plus précisément, Abel et Browner (1998) utilisent les qualificatifs incarné et empathique afin de distinguer les savoirs expérientiels acquis respectivement par les aidants naturels et les patients. Le savoir incarné est lié au point de vue interne et privilégié du patient tandis que le savoir empathique est créé par une association longue et intime à la suite d'une prise en charge distanciée d'un proche malade.

1.3.1.3 Savoir expérientiel chez l'enfant

Le concept de savoir expérientiel chez l'enfant vivant avec une maladie chronique ne fut que peu abordé jusqu'à présent dans la littérature scientifique. En effet, les enfants d'âge scolaire ont une participation subordonnée dans leurs propres soins de santé. En allergie alimentaire, ils sont pour le moins considérés de facto comme étant sous la responsabilité de leur parent (Simons et al., 2012) puisqu'ils ne possèdent pas les habiletés et l'autonomie nécessaires à la prise en charge (Gupta et al., 2008). Ces constatations sont en concordance avec les théories de Vygotsky (2004) pour qui les enfants d'âge scolaire sont en pleine transition entre un processus concret de pensées et un processus cognitif davantage complexe et intellectuel.

Toutefois, sous-estimons-nous ces enfants? Dans le contexte d'une maladie chronique, sont-ils capables de développer un savoir expérientiel de leur propre chef? Si oui, comment évaluer alors ce savoir expérientiel acquis ou à acquérir? Bien que l'évaluation de la qualité de vie par les méthodes standardisées actuelles puisse donner une certaine idée de l'expérience du patient, celle-ci est conçue afin de mesurer l'impact de la maladie sans pour autant s'attarder à leur savoir ou à leurs besoins éducationnels ressentis (Greenhawt, 2016). Ainsi, ce sont les études qualitatives par entrevue des patients qui permettent une meilleure compréhension de

leur réalité en s'attardant à ces aspects parfois délaissés par les approches traditionnelles de recherche (Brown et al., 2016; Poses et Isen, 1998).

1.3.2 L'expérience des patients en allergie alimentaire

Plusieurs études qualitatives ont recensé le vécu du patient avec des allergies alimentaires, mais force est de constater qu'aucune d'entre elles ne s'est attardée au savoir expérientiel acquis dans cette population. En effet, les approches partenariales de soins ainsi que la mobilisation du savoir expérientiel des patients sont des champs d'intérêt relativement nouveaux en pédagogie des sciences médicales. Malgré tout, nous croyons qu'il est important de recenser les principales conclusions de ces études en s'attardant, entre autres, aux besoins ressentis par les parents, les adolescents et les enfants de moins de 13 ans.

1.3.2.1 Parents

Plusieurs études qualitatives sur l'expérience des parents d'enfants ayant des allergies alimentaires ont été réalisées au cours des dernières années. Parmi les sujets explorés, notons surtout l'importance du soutien aux parents sous diverses formes (Alanne, Laitinen, Soderlund et Paavilainen, 2012) et les défis d'avoir la responsabilité d'un enfant aux prises avec des allergies alimentaires (Pitchforth et al., 2011; Rouf, White et Evans, 2012; Xu et al., 2010). Les conclusions de ces études sont donc révélatrices des schémas explicatifs sous-jacents, non détectables par des études quantitatives conventionnelles.

En effet, ces études dévoilent entre autres que les performances sous-optimales dans la prévention et le traitement des anaphylaxies en communauté sont souvent conséquentes d'un manque d'information dû à des entretiens trop courts avec le médecin. Ce dernier semble difficilement avoir le temps de discuter avec les parents de leurs besoins. Ainsi, dans une étude de Xu et al. (2010), un patient sur deux disait ne pas avoir reçu l'information suffisante afin de traiter ou identifier une anaphylaxie. Par ailleurs, au-delà des réactions accidentelles, la gestion quotidienne du risque semble souvent être un aspect plus problématique pour ces familles, se traduisant fréquemment par des besoins d'apprentissages précis tels que l'interprétation des étiquetages sur les produits alimentaires (Hu et al., 2007; Rouf et al.,

2012). Ce manque de ressources et d'informations est aussi mentionné par plusieurs études qualitatives en allergie alimentaire (Abdurrahman et al., 2013; Akeson, Worth et Sheikh, 2007; Hu et al., 2007; McBride, McBride-Henry et van Wissen, 2010; Xu et al., 2010) qui soulignent la nécessité d'une formation plus adaptée aux besoins des parents d'enfants allergiques (Begen et al., 2017; Hu et al., 2007; Lagercrantz, Persson et Kull, 2017).

Un autre élément inédit émanant de ces études est l'importance de la stigmatisation de ces familles et de l'impossibilité pour celles-ci de paraître « normales » comparativement à d'autres maladies chroniques (Pitchforth et al., 2011). Cette stigmatisation est une source supplémentaire d'anxiété s'additionnant à celles déjà existantes (Akeson et al., 2007; Begen et al., 2017; Rouf et al., 2012) et qui est parfois amplifiée par l'attitude inflexible des médecins quant à l'évitement des allergènes (Hu, Grbich et Kemp, 2008).

1.3.2.2 Adolescents

Quelques études qualitatives ont été effectuées chez les adolescents aux prises avec des allergies alimentaires et s'attardent surtout au taux élevé de réactions accidentelles dans cette population (Gallagher, Worth, Cunningham-Burley et Sheikh, 2011, 2012). Les adolescents ont en effet un taux de réactions plus élevé à des allergènes alimentaires comparativement au reste de la population pédiatrique, une réalité longtemps attribuée à une attitude plus insouciance dans cette sous-population (Johansson et al., 2003; Nwaru et Sheikh, 2015). Toutefois, l'information des études qualitatives semble, encore une fois, révéler de nouveaux schémas explicatifs ainsi que de possibles pistes de solutions.

En fait, les adolescents ayant eu une réaction accidentelle mentionnent surtout qu'ils ont peu d'enseignement tant sur l'identification des symptômes d'anaphylaxie que sur la bonne utilisation de leur DAIE (Gallagher et al., 2011). D'ailleurs, lors de leur réaction accidentelle, la majorité d'entre eux ont mentionné avoir en leur possession leur DAIE et de s'être enquis de l'absence d'allergène dans leur nourriture; une attitude qui contredit la thèse populaire de prise de risque inconsidérée dans cette population (Gallagher et al., 2011).

Le contrôle des allergies alimentaires par les adolescents semble aussi être basé sur une optimisation de l'appréciation personnelle de deux éléments : le risque d'une réaction

accidentelle et le fardeau lié à l'évitement. D'une part, les adolescents semblent nécessiter plus d'informations afin de prendre des décisions plus sécuritaires et mieux gérer le risque d'une réaction accidentelle (MacKenzie, Roberts, van Laar et Dean, 2010). D'autre part, tel que pour les parents il s'agit souvent de la gestion quotidienne de l'évitement des allergènes qui est identifiée comme un fardeau par les adolescents allergiques (Marklund, Wilde-Larsson, Ahlstedt et Nordstrom, 2007). Encore une fois, ces besoins particuliers nécessitent une approche adaptée et centrée sur le patient (Akeson et al., 2007; Johnson et Woodgate, 2017), mais aussi intégrante de leur réalité psychosociale, en incluant l'ensemble de leur cercle social dans une prise en charge plus efficace (Gallagher et al., 2011; Monks et al., 2010; Stensgaard, Bindslev-Jensen et Nielsen, 2017).

1.3.2.3 Moins de 13 ans

Bien qu'il existe des données quant à l'impact des allergies alimentaires sur la qualité de vie d'enfants aux prises avec celles-ci, il n'existe que deux études qualitatives qui se sont attardées à leur vécu. La première étude fut réalisée par Pitchforth et al. (2011) dans l'objectif de comparer les perspectives au sein d'une même famille et s'attarda surtout à la stigmatisation vécue dans le contexte d'allergies alimentaires. Dans le même ordre d'idée, la deuxième étude fut réalisée afin d'explorer les stigmas vécus par les enfants après l'instauration d'une déclaration obligatoire des allergies alimentaires à la suite du décès accidentel en milieu scolaire d'une jeune patiente en Ontario (Dean, Fenton, Shannon, Elliott et Clarke, 2016).

Dans ces études, le rôle des enfants est peu décrit et confiné à celui d'agent de mobilisation des ressources parentales, leur conférant ainsi un rôle passif dans leur propre prise en charge. Ainsi, il n'existe actuellement aucune étude qualitative qui s'est attardée aux besoins de formation de la population infantile aux prises avec des allergies alimentaires. Comme mentionné précédemment, ceci peut possiblement s'expliquer par l'absence d'attentes réelles quant à la participation des enfants au contrôle de leur maladie avant l'âge de 13 ans (Simons et al., 2012). Pourtant, l'inclusion des enfants dans le partenariat de soins est possible dans d'autres pathologies chroniques et, puisque leur vécu de la maladie semble distinct de celui de leurs parents, leur contribution à leur propre prise en charge en allergie alimentaire serait

d'autant plus enrichissante (Colson, Gentile, Cote et Lagouanelle-Simeoni, 2014; Guevara, Wolf, Grum et Clark, 2003).

1.4 Question générale

Bien qu'ils aient la capacité de compréhension et de collaboration, les enfants sont souvent laissés pour compte dans la prise en charge de leurs allergies alimentaires. Toutefois, considérant l'importance de la prévention, les ressources limitées du système de santé, le taux de réactions accidentelles et d'anaphylaxie grandissant et la problématique du traitement adéquat en communauté; les enfants ne devraient-ils pas avoir une place plus prépondérante dans la participation de leurs soins? Afin d'être efficace et mieux répondre à leurs besoins éducationnels, cette participation doit toutefois s'appuyer sur leur savoir expérientiel, acquis et désiré.

Un premier questionnement général ressort donc de cette problématique : « **Quelles sont les particularités du savoir expérientiel des enfants aux prises avec des allergies alimentaires?** »

1.5 Pertinence scientifique et sociale

D'abord sur le plan scientifique, ces données récoltées par une méthodologie qualitative nous permettent d'établir une première expérience d'investigation sur le savoir expérientiel des enfants aux prises avec des allergies alimentaires. Sur le plan social, ce nouveau savoir nous permet de mieux comprendre la réalité des enfants afin d'établir de nouveaux schémas de prise en charge mieux adaptés et permettant d'inclure les patients de tous âges dans leur propre prise en charge. Ces améliorations peuvent éventuellement mener à des impacts positifs pour les patients et leurs familles.

2. MÉTHODOLOGIE

Afin de préciser la méthodologie utilisée pour répondre à notre question de recherche, les prochaines pages présenteront les choix de l'approche de recherche, de collecte de données ainsi que d'analyse des résultats pour ensuite s'attarder aux considérations éthiques particulières à notre projet.

3.1 Choix de l'approche de recherche

Dans le présent projet, une étude qualitative est essentielle afin de générer des données détaillées sur l'expérience vécue par les enfants aux prises avec des allergies alimentaires. Compte tenu du caractère exploratoire de l'objet de recherche pour lequel il existe peu de modèles ou théories, il fut décidé d'appliquer la méthode d'analyse inductive générale publiée par Thomas (2006).

Cette approche ressemble à la théorisation ancrée et est inscrite dans un paradigme épistémologique constructiviste. Toutefois, elle ne sépare pas le processus de codage entre un codage ouvert et un codage axial, et limite habituellement le développement du modèle théorique à la présentation des catégories importantes ressortant de l'analyse (Blais et Martineau, 2006). En revanche, cette approche a l'avantage d'être à la fois simple, détaillée ainsi qu'explicite dans son processus d'analyse et de validation de résultats : un avantage pour les chercheurs débutants que nous sommes.

3.2 Participants : sélection, recrutement et taille de l'échantillon

Dans ce projet, les participants choisis étaient des enfants âgés de 8 à 12 ans aux prises avec des allergies alimentaires confirmées. Étant donné que nous cherchons aussi à établir la spécificité de leur savoir expérientiel, au moins l'un des deux parents était invité à participer afin d'offrir leur propre perspective du vécu de la maladie. Outre le point de vue complémentaire qu'apporta leur présence, les parents jouèrent aussi un rôle de facilitateur important et permirent de créer une ambiance propice au libre discours de l'enfant (Kortesluoma, Hentinen et Nikkonen, 2003; Kutrovátz, 2017). Puisque notre collecte de

donnée fut réalisée sous forme d'entrevues, nous avons exclu les patients ne parlant ni français ni anglais ou ayant des troubles du langage ne leur permettant pas de participer pleinement à l'entrevue.

Les participants furent recrutés au sein des patients de la clinique d'allergie du CHU Sainte-Justine ou dans l'une des cliniques partenaires, soit les GMF du 3000 rue Bélanger Est et du 1851 boul. Sherbrooke Est. Ils furent approchés préliminairement en personne ou par téléphone par une assistante de recherche non impliquée dans les soins cliniques qui leur expliqua le projet, répondit à leurs questions et, le cas échéant, fixa la date de l'entrevue (Poupart et al., 1997). Puisque le chercheur principal est aussi médecin dans ces diverses cliniques, les familles suivies par d'autres médecins furent privilégiées afin de minimiser les biais dans la collecte de données.

D'après notre analyse d'études similaires, nous croyions que le recrutement d'au plus une vingtaine d'enfants nous permettrait d'atteindre les objectifs du projet (Gallagher et al., 2011). Toutefois, ce nombre pouvait varier d'une dizaine de participants si la saturation de données, définie comme une absence de nouvelle information au cours des trois dernières entrevues, était atteinte avant ou après le nombre initialement estimé (Glaser, 1967).

3.3 Collecte des données

Des entrevues semi-dirigées furent choisies afin d'effectuer la collecte de données, car elles offraient la souplesse nécessaire permettant de mieux répondre à l'objectif du projet (Poupart et al., 1997). Les entrevues eurent lieu dans les locaux de recherche de la clinique d'allergie du CHU Sainte-Justine au moment le plus propice pour les participants et leur famille. Elles durèrent en moyenne 45 minutes et furent menées par le chercheur principal (Jonathan) ainsi qu'une co-chercheuse (Jessica).

Afin de faciliter l'entrevue et d'assurer la fiabilité des données recueillies, plusieurs éléments ont été pris en considération (Kutrovátz, 2017) : 1) avant de débiter l'entrevue, le consentement fut révisé avec les participants en portant une attention particulière aux questionnements de l'enfant ainsi qu'à l'obtention de son assentiment, 2) l'objectif du projet

fut réexpliqué en prenant soin de préciser l'intérêt d'une expression libre de l'enfant afin d'obtenir l'appréciation la plus fidèle possible du vécu de ce dernier et 3) une jeune co-chercheuse était présente durant les entrevues afin de permettre à l'enfant d'être davantage à l'aise.

Un guide d'entrevue (non exhaustif) avec des sujets clés généraux sur l'impact des allergies alimentaires adapté de Gallagher et al. (2011) était disponible afin de pouvoir mieux diriger les entrevues (Annexe I). Les principaux thèmes abordés étaient la gestion de la prévention et du traitement des allergies ainsi que le vécu de la maladie à l'intérieur de leur environnement social. À la fin de l'entrevue, certaines données clinico-démographiques ont aussi été récoltées à l'aide d'un formulaire standardisé (Annexe II).

3.4 Analyse des résultats

Comme préalablement discuté, l'analyse des résultats fut effectuée selon l'approche inductive générale. À l'aide de la catégorisation, cette approche permet l'établissement de lien entre les objectifs et les données brutes ainsi que le développement d'un cadre de référence à partir des catégories émergentes (Thomas, 2006). La définition de ce qu'est une catégorie est bien définie par Paillé et Mucchielli (2003) :

On peut définir la catégorie conceptualisante comme une production textuelle se présentant sous forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche.

Une analyse fut effectuée à la quatorzième entrevue afin de vérifier l'apport de nouvelles informations et confirma l'atteinte de la saturation théorique (Glaser, 1967). Selon la méthode décrite par Thomas (2006), l'analyse fut effectuée en quatre étapes :

1. Afin de préparer les données brutes des entrevues, celles-ci furent enregistrées (audio seulement) puis transcrites en verbatim anonyme.

2. Une lecture attentive de l'ensemble du corpus fut réalisée par le chercheur principal afin qu'il puisse se familiariser avec le contenu et qu'il ait une vue d'ensemble des données brutes.
3. Le logiciel QDA Miner (Provalis Research, Montréal) fut ensuite utilisé afin d'effectuer une première identification et description des catégories conceptualisantes.
4. Une révision des catégories émergentes fut effectuée en plusieurs phases afin de procéder à la condensation des catégories ainsi qu'à leur raffinement.

3.5 Rigueur de l'analyse et de la présentation des résultats

Certaines précautions furent prises durant l'analyse des résultats afin d'assurer la validité et la fiabilité des résultats. D'une part, un travail constant en tandem entre deux chercheurs du projet permit d'effectuer un codage en parallèle en aveugle puis une vérification de la clarté des catégories (Blais et Martineau, 2006). D'autre part, les résultats obtenus furent discutés avec les participants à l'aide de conversations informelles afin de vérifier la compréhension et l'authenticité de nos conclusions (Elliott, 1999). Pour finir, un journal de bord fut tenu par le chercheur principal afin de suivre les traces de l'analyse de données et des décisions quant à la réduction des catégories et des modèles émergents (Leung, 2015).

En ce qui concerne la rédaction de l'article, des lignes directrices établies (SRQR et COREQ) furent suivies attentivement afin de rapporter les résultats de notre projet (O'Brien, Harris, Beckman, Reed et Cook, 2014; Tong, Sainsbury et Craig, 2007).

3.6 Résultats anticipés et réflexivité du chercheur

Comme mentionné dans la problématique, il existe très peu de données sur le savoir expérientiel des enfants vivant avec des maladies chroniques. Aussi, il est intéressant de noter que l'impact perçu d'une maladie chronique sur la qualité de vie n'est pas tout à fait identique entre les patients pédiatriques et leurs parents puisque ces derniers tendent à percevoir une atteinte plus importante de la qualité de vie que les enfants eux-mêmes (Janse, Sinnema, Uiterwaal, Kimpen et Gemke, 2005; Mueller et al., 2015).

En allergie alimentaire, nous croyons ainsi que la perspective quotidienne de ces enfants est distincte de celle observée par les études qualitatives réalisées chez les parents ainsi que chez les adolescents. Nous croyons que cette perspective différente mènera aussi à un savoir expérientiel distinct ainsi que potentiellement mobilisable. Cette supposition fut fréquemment défiée en recherchant et discutant des opinions divergentes entre les auteurs.

3.7 Considérations éthiques

La participation au projet donna l'occasion aux participants de discuter de leur expérience d'allergie alimentaire en présence de leurs parents, une opportunité de communication qui mit la table à des échanges intéressants et, parfois, à une intégration plus importante de l'enfant dans la prise en charge de ses allergies. Ces efforts d'inclusions pourraient mener à des impacts positifs, tant en ce qui concerne la qualité de vie que le contrôle de la maladie de l'enfant.

La participation à cette entrevue était sur une base volontaire et les participants n'ont subi aucune épreuve d'allergie supplémentaire. La durée de 45 minutes prévue pour le questionnaire démographique et l'entrevue fut respectée. Afin de minimiser le déplacement des participants et leurs parents, nous avons tenté d'effectuer les entrevues lors de leur présence à la clinique d'allergie, par exemple pendant la période d'observation d'une heure d'une provocation orale déjà prévue.

En ce qui a trait à la confidentialité, les données clinico-démographiques ainsi que le matériel d'entrevue (enregistrement, verbatim) furent enregistrés de façon anonyme, codifiés et entreposés sous clé dans le local de recherche du service d'allergie. Pour terminer, ces différentes considérations éthiques se retrouvent aussi dans le formulaire d'information et de consentement (Annexe III).

3. RÉSULTATS

Voir l'Annexe IV.

L'article intitulé « An Emerging Model of Experiential Knowledge Development in Food-Allergic Children » rapporte les principaux résultats de notre projet de recherche.

Le manuscrit est prêt pour soumission à une revue scientifique et l'autorisation de tous les auteurs fut obtenue afin d'inclure celui-ci dans le présent mémoire.

4. DISCUSSION

Dans la problématique, il fut exposé que les modèles de soins qui misent sur le partenariat avec le patient visent, au travers de la reconnaissance du savoir expérientiel, à leur confier un degré de responsabilité décisionnel habituellement assumé par le système de santé. Ainsi, dans un contexte limité de ressources, ces approches partenariales ont l'avantage d'impliquer activement et rapidement les patients en mobilisant leur savoir dans l'objectif de contribuer positivement au processus global de soins. Nos résultats confirment la présence d'un savoir expérientiel chez les patients de moins de 13 ans vivant avec des allergies alimentaires et établissent ainsi les fondements d'un possible partenariat avec cette population.

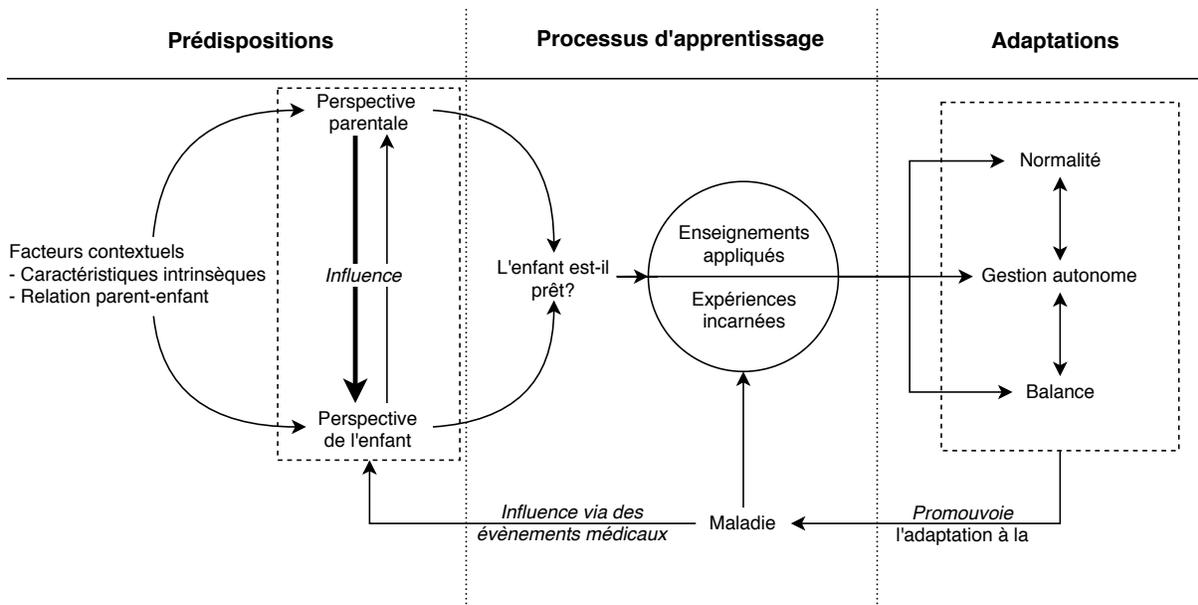
Dans les prochaines pages, les résultats obtenus dans le cadre de notre projet de recherche seront discutés. D'abord, les principales trouvailles d'intérêt seront intégrées dans un modèle théorique et comparées à la littérature actuelle sur le sujet, puis les forces et limitations du projet seront abordées afin de conclure avec les implications futures des différents résultats.

4.1 Le développement et l'impact du savoir expérientiel

Les résultats de ce projet ont permis de constater que le développement du savoir expérientiel chez les patients ayant des allergies alimentaires débute dans l'enfance. En effet, bien que les enfants de moins de 13 ans soient considérés peu autonomes, il n'en demeure pas moins que le contact direct avec la maladie les oblige à expérimenter des situations exclusives à leur réalité. Dans ce contexte, le développement du savoir expérientiel est d'abord influencé par certaines prédispositions du patient, dont sa perception de la maladie et le rapport conséquent qu'il entretient avec celle-ci. Par le biais de certains processus d'apprentissages, le savoir émergent mène ensuite à des adaptations qui modifient la perspective initiale du patient, lui permettant ainsi d'aborder distinctement les problématiques entourant sa maladie.

Ce parcours circulaire entre les prédispositions, le processus d'apprentissage et les adaptations résultantes est illustré dans notre modèle du développement savoir expérientiel infantile (Figure 2) et sera discuté dans la présente section.

Figure 2 – Le développement du savoir expérientiel de l'enfant



4.1.1 Prédpositions

Au cours de nos entrevues, des exemples concrets de savoir acquis sur la base d'expériences vécues à travers la maladie furent rapportés. Il fut également noté que certaines prédispositions influencent grandement le développement du savoir acquis; notamment les perspectives de l'enfant et des parents, elles-mêmes dépendantes de certains facteurs contextuels (Figure 2).

D'abord la perspective de la réalité de l'enfant est influencée dans le contexte pédiatrique par son statut de dépendance au sein de la dyade typique parent-enfant. Avant l'âge de treize ans, il est attendu que les besoins de subsistances ainsi que les soins de santé sont sous la responsabilité des parents. Cette attente se fait davantage ressentir lorsque les besoins des enfants sont continuellement majorés à cause d'une maladie chronique, et possiblement davantage lorsque les parents ont l'impression de continuellement devoir protéger leur enfant de situations échappant à leur contrôle. Ainsi, ce statut non autonome des enfants leur confère une perspective limitée de la maladie puisque leur exposition à la gestion de la prévention ou du traitement de leur affection clinique est souvent restreinte par leurs parents dans un souci de bienveillance. Aussi, la conception des parents est teintée par la responsabilité inhérente à leur rôle de pourvoyeur de soins et dicte la fermeté de la prévention qui sera appliquée en

allergie alimentaire, mais cette perspective parentale peut aussi évoluer aussi au fil du temps et des expériences.

Lorsque nous comparons les parents et les enfants, des distinctions sont constatées quant à la perception de la même maladie. Ces perceptions peuvent alors s'influencer mutuellement et, dans le contexte d'une subordination typique de l'enfant dans la dyade familiale, la perception des parents est parfois transférée à l'enfant. Il peut s'agir du transfert d'une vision positive face à la maladie ou encore de dangerosité, mais un transfert qui, somme toute, semble davantage unilatéral.

Outre la relation parent-enfant, la perspective de chacun est aussi modulée par les caractéristiques intrinsèques, telles que la personnalité, tant des parents que de l'enfant. D'une part, des parents plus anxieux sont davantage conservateurs, tandis que des parents plus confiants adoptent généralement une attitude plus pragmatique. D'autre part, la personnalité des enfants varie aussi d'un individu à l'autre: des attitudes innées et/ou acquises suite, entre autres, à des événements médicaux vont influencer leur perception de la réalité. En effet, étant donné que la majorité des enfants aux prises avec des allergies alimentaires n'ont vécu que très peu d'expériences réelles, les réactions permettent parfois de démystifier certains aspects de leur maladie, les rendant parfois plus avisés et d'autres fois moins appréhensifs.

4.1.2 Processus d'apprentissage

L'évolution de la perspective parentale au fil des expériences dicte la rapidité du processus d'évaluation de la maturité de l'enfant quant à ses aptitudes à gérer de façon autonome la prévention et le traitement de la maladie. Plusieurs questions sont alors soulevées : « mon enfant est-il prêt? Suis-je prêt? Par quoi commencer? ». Ces questions s'imposent relativement rapidement dans le contexte d'une quête d'indépendance des enfants tant au travers de l'école que des activités sociales ; les enfants ne sont alors plus sous la gouverne ni sous la surveillance exclusive des parents. La majorité des parents admettent alors la nécessité de responsabiliser l'enfant et de lui permettre un contact direct avec la maladie, l'initiant tranquillement à la gestion de la prévention et du traitement.

C'est au travers de ce phénomène de contact direct avec la maladie, sans interface parentale, que les premières expériences ont lieu et que l'enfant entame ainsi deux des processus de développement du savoir expérientiel que nous avons identifié. Le premier processus d'apprentissage est l'application autonome des enseignements reçus des parents. Ces enseignements sont surtout liés à la prévention des allergies alimentaires : quoi lire, quoi demander, quoi faire s'il y a un doute de contamination, etc. Peu à peu, les enfants s'habituent ainsi à gérer leur maladie et cristallisent les apprentissages acquis grâce à leurs parents.

Le deuxième processus d'apprentissage est lié au contact privilégié avec la maladie qu'ont les enfants et qui leur apporte un savoir symptomatologique qui leur est exclusif. Par exemple, un jeune patient diabétique apprend rapidement à reconnaître les symptômes précurseurs des hypoglycémies et un patient asthmatique à ressentir le resserrement de ses voies respiratoires. Cette appréciation des symptômes est parfois difficilement explicable ou transférable, mais elle mène toutefois à des adaptations comportementales objectivables qui soulignent l'importance de ces expériences incarnées dans l'acquisition du savoir expérientiel (Figure 2). Ainsi, bien que selon nos observations les enfants ayant des allergies alimentaires n'ont que peu d'expériences incarnées - la pierre angulaire du traitement de l'allergie est l'évitement, faut-il rappeler -, ceux qui ont des réactions allergiques accidentelles accèdent parfois à un nouveau savoir qui leur permet d'aborder différemment la gestion de leur maladie.

Tel que mentionné dans la problématique, l'apprentissage expérientiel est ainsi un processus continu et autonourrissant qui s'inscrit tout au courant de la vie sous une forme de spirale grandissante, où chaque fin de boucle sert de base au nouveau processus de réflexion. De ce processus naît le savoir expérientiel des patients, un savoir qui ne leur est pas exclusif, mais plutôt influencé par le degré de proximité ainsi que le point de vue que chaque acteur a sur la maladie. Ainsi, compte tenu des perspectives distinctes dans le contexte d'une dyade pédiatrique typique, des différentes caractéristiques intrinsèques individuelles, ainsi que du contact privilégié, voire exclusif, de l'enfant avec la maladie, il est alors normal de constater des différences, tant entre les patients qu'entre ceux-ci et leurs parents, de savoir expérientiel ainsi que des adaptations qui en découlent.

4.1.3 Adaptations

Le savoir expérientiel peut aussi être considéré comme une ressource mobilisable qui pousse le patient vers l'action et l'aide à mieux vivre avec sa maladie. Comme discuté, le développement du savoir expérientiel est progressif et, au fil des expériences, le patient développe des adaptations qui reflètent une meilleure acquisition des connaissances. Parmi ces adaptations, trois ont été principalement identifiées dans notre population, soit la gestion autonome ainsi que les gains associés à un sentiment de normalité et une vision mieux équilibrée (Figure 2).

D'abord, le savoir mène au développement d'une capacité de gestion autonome de la maladie. Pour ce faire, les enfants se familiarisent dans un premier temps à des tâches plus simples puis prennent progressivement en charge des tâches davantage complexes. D'une compréhension naïve et initiale de consignes se développe ainsi l'habileté de les appliquer, puis éventuellement celle de les nuancer en évaluant le risque contextuel. Éventuellement, certains enfants sont à même de vulgariser à leurs proches leur maladie et leur traitement.

Ensuite, ces nouvelles habiletés de gestion autonome mènent chez certains enfants à un meilleur sentiment de contrôle de la maladie qui permettra de renforcer le sentiment d'indépendance vis-à-vis leurs parents, ainsi que de créer un sentiment de nouvelle normalité. Ce concept de normalité n'est pas défini par l'absence d'impacts liés à la maladie, mais plutôt par l'acceptation des limitations qui lui sont imposées par celle-ci : par exemple, comprendre que les raisons qui l'oblige à être prudent ou de se priver de certains aliments en vaut la chandelle afin d'éviter une possible réaction. Ce sentiment de normalité est propre à chaque individu et n'est pas nécessairement lié à la sévérité de la maladie, mais plutôt au type d'expériences vécues. De ce fait, les enfants acceptant mieux leur réalité sont souvent ceux qui ont vécu des réactions et ne veulent alors plus prendre de risque.

Enfin, le gain de contrôle via une meilleure gestion autonome ainsi que la réappréciation de la maladie à la suite des expériences vécues aboutissent souvent une attitude davantage équilibrée. En effet, chez certains patients qui possèdent parfois une perspective initiale polarisée, leur vision de la maladie peut au fil du temps être davantage pragmatique chez les

plus anxieux et davantage prudente chez les plus candides. Il s'agit d'un effet souvent mentionné par les parents et qui est parfois interprété comme un gain en maturité chez l'enfant.

En somme, ces adaptations permettent une meilleure appréciation de la maladie et influencent alors inévitablement la perspective du patient. Cette dernière étape soude ainsi la boucle du développement du savoir expérientiel.

4.2 Retour sur la littérature

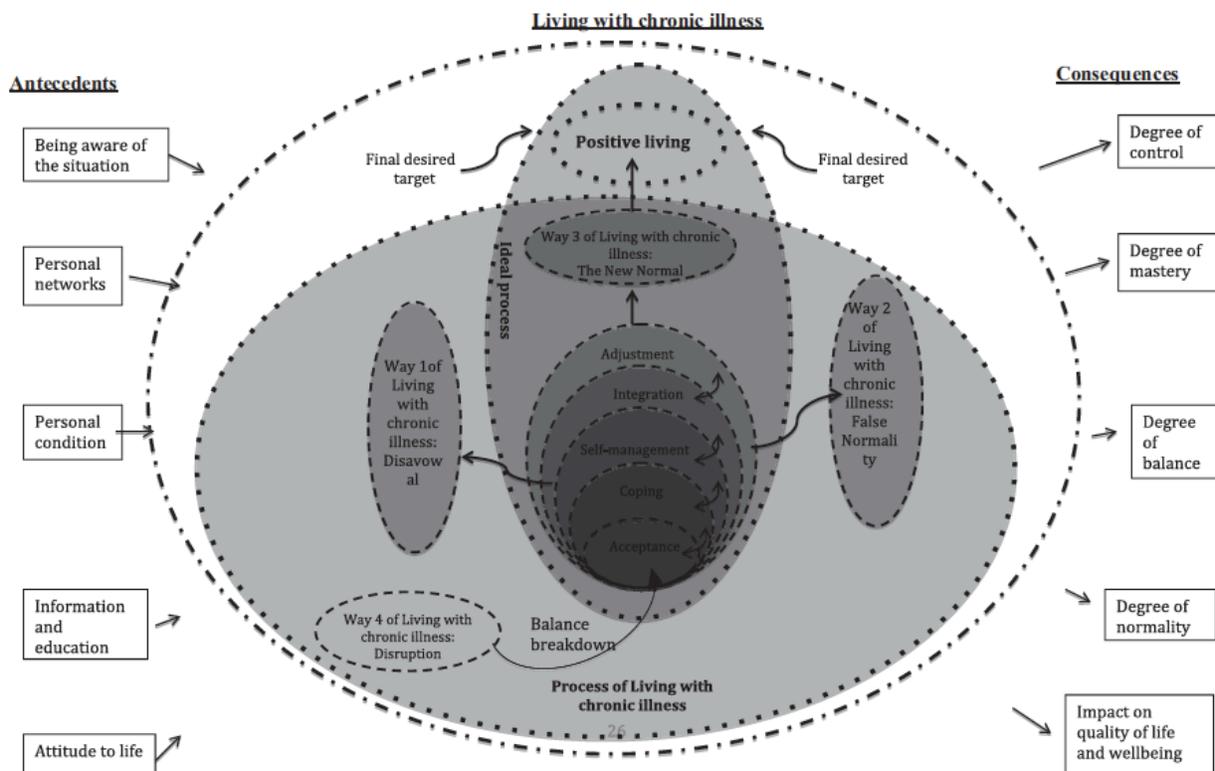
Selon notre projet de recherche, le savoir expérientiel de l'enfant est généré au travers des passages réitératifs dans une boucle d'apprentissage dans laquelle la perspective des principaux acteurs, les processus d'apprentissages et les adaptations qui s'ensuivent permettent de perfectionner ce savoir au fil du temps. Afin de soutenir ces conclusions, cette section s'attarde ainsi aux appuis littéraires sur les prédispositions et les adaptations influençant ou découlant de leur vécu, ainsi que sur les processus d'apprentissages les unissant.

4.2.1 Prédispositions

Selon Dewey, l'apprentissage par l'expérience n'est donc pas synonyme de vécu, mais il s'agit plutôt du travail qui s'effectue sur ce dernier et qui contribue à lui donner un sens (Miettinen, 2000). Les expériences passées ainsi que les connaissances empiriques transmises par la société sont alors les fils d'une étoffe tissée serrée, dans laquelle ils s'enchevêtrent jusqu'à l'indissociation. Ce tissu constitue l'assise de chaque nouvelle expérience, mais aussi son propre résultat : ainsi, elle sera toujours et à la fois influenceur et influencée. Aussi, puisque chaque expérience est subjective et engagée par la personne qui la vit, les éléments qui prédisposeront sa vision influenceront inévitablement le savoir résultant. Par conséquent, le savoir expérientiel n'est non plus synonyme de perspective; il découle plutôt de la perspective évolutive du patient et se caractérise par son aspect concret et mobilisable (Prior, 2003). Il s'agit d'une vision constructiviste de l'apprentissage qui souligne l'importance des particularités du vécu à la fois en tant que substrat du savoir expérientiel et en tant que résultat de ce dernier.

La façon dont les patients perçoivent leur maladie et amorcent leur apprentissage expérientiel dépend alors de plusieurs facteurs. Dans une récente revue de la littérature, Ambrosio et al. (2015) mentionne cinq prédispositions, ou antécédents, chez l'adulte qui influencent leur vécu de la maladie chronique, voire leur perspective: la conscience du problème, les caractéristiques du réseau social, la maladie proprement dite, l'éducation du patient et la personnalité du patient (Figure 3). Dans le contexte de notre étude, l'homogénéité de notre échantillon fit en sorte que l'éducation, la conscience du problème ainsi que la maladie proprement dite furent des facteurs moins déterminants au développement du savoir expérientiel et, par conséquent, ne furent pas intégrés d'emblée à notre modèle émergeant.

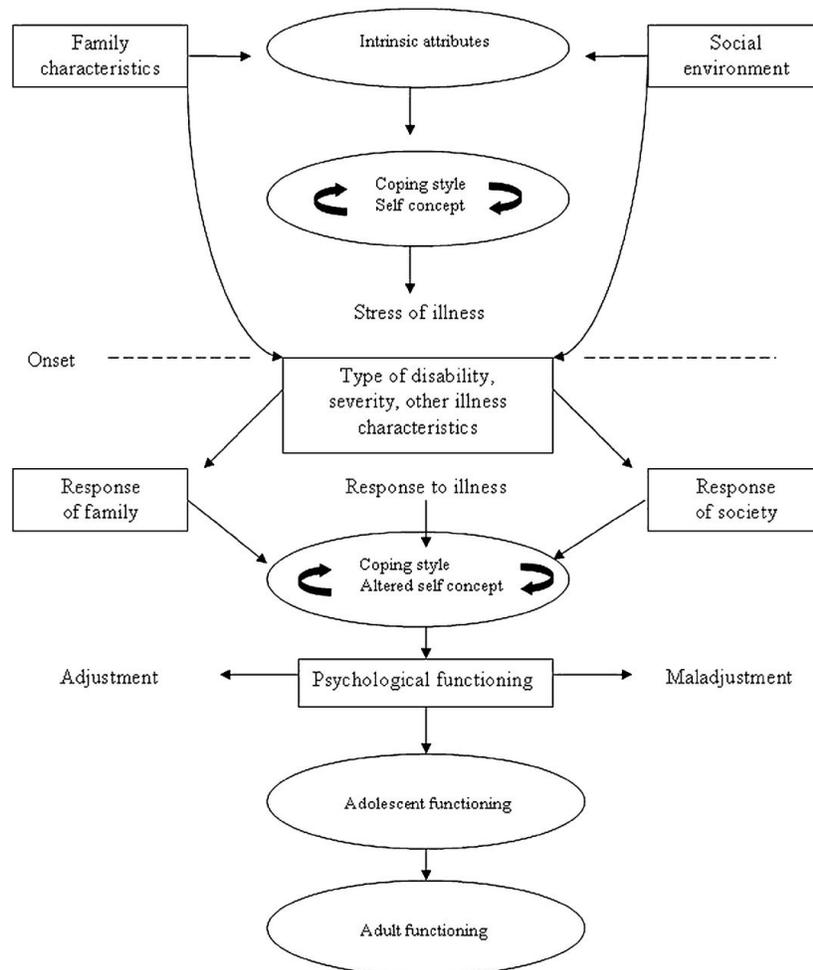
Figure 3 – Modèle de « Vivre avec la maladie chronique » par Ambrosio et al. (2015)



Bien que les prédispositions susmentionnées soient considérées universelles par leurs auteurs, nos résultats démontrent que certaines particularités de la population pédiatrique s'ajoutent à la réalité des adultes. En accord avec nos résultats et basé sur le modèle pédiatrique de Pless et Pinkerton (1975), Perrin, Gnanasekaran et Delahaye (2012) mettent l'emphase sur

l'environnement social de l'enfant (Figure 4). Ils mentionnent particulièrement qu'un enfant en développement souffrant d'une maladie chronique a davantage de risques de développer des comorbidités psychologiques et qu'une partie de son ajustement dépend de ses repères familiaux et sociaux. Ainsi, la relation parent-enfant est la composante prédominante du réseau social, tel qu'identifié comme antécédent par Ambrosio et al. (2015), qui influencera la perspective d'un enfant de moins de 13 ans évoluant encore au sein de la dyade parent-enfant

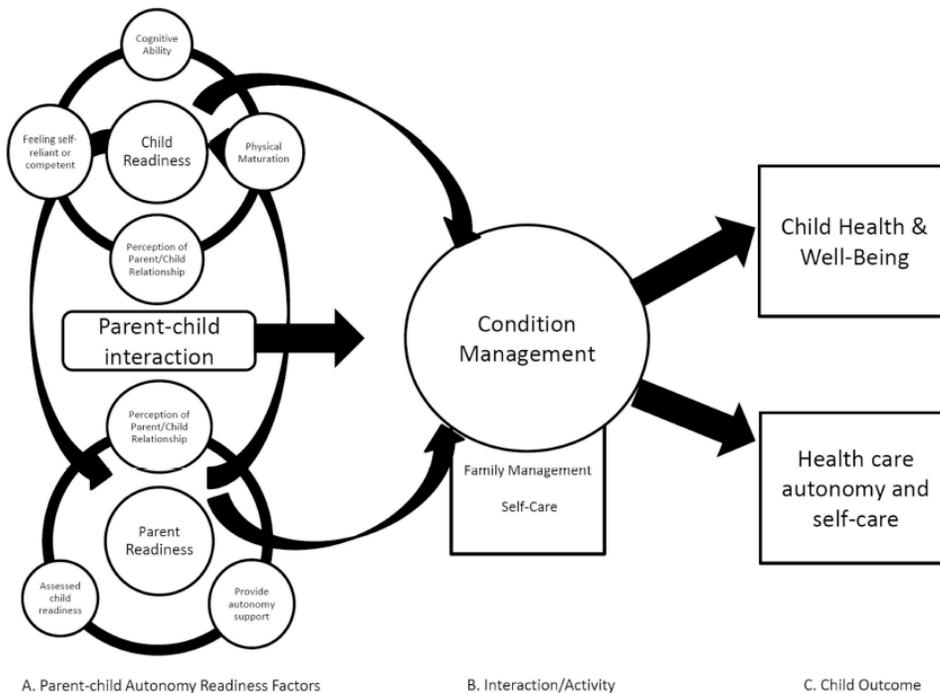
Figure 4 – Modèle pédiatrique des ajustements à la maladie chronique par Pless et Pinkerton (1975) tel qu'illustré par Perrin et al. (2012)



4.2.2 Processus d'apprentissage

Comme observé dans notre projet, l'interaction parent-enfant est d'une grande importance et c'est au travers de cette interaction que les parents évaluent l'état de préparation de leur enfant à la prise en charge de la maladie. Cette observation est en accord avec le modèle de *Health Care Autonomy* de Beacham et Deatrck (2013), où le transfert de responsabilité consiste en une évaluation progressive bidirectionnelle entre le parent et l'enfant dans laquelle l'objet est l'aptitude à contrôler la maladie (Figure 5). Dans le cadre d'une maladie chronique, l'enfant et le parent recherchent à évaluer indépendamment et selon différents critères si l'enfant possède la préparation adéquate pour la prise en charge de sa maladie, un élément qui est intégré à notre cadre conceptuel. Cette évaluation de la maturité permet ainsi l'exposition de l'enfant à des expériences sans filtre parental d'où découleront des apprentissages expérimentiels.

Figure 5 – Développement de l'autonomie dans les soins de santé chez l'enfant par Beacham et Deatrck (2013)



Plusieurs études en allergie alimentaire pédiatrique soulignent en effet l'importante implication de la prise en charge parentale de la maladie et du sentiment de responsabilité

inhérent à cette tâche (Alanne et al., 2012; Broome, Lutz et Cook, 2015; Simons et al., 2012). Cette attitude compréhensible peut, dans certains cas, mener à la surprotection de l'enfant afin d'éviter tout risque lié à sa maladie, majorant ainsi l'anxiété parentale et diminuant la participation de l'enfant dans la prise en charge de sa maladie (Gupta et al., 2008). Ces données corroborent nos observations et soulignent en partie l'importance de l'interaction parent-enfant dans le développement du savoir expérientiel de l'enfant.

Les résultats de ce projet proposent ensuite deux processus d'apprentissages privilégiés dans la population étudiée : l'application des enseignements reçus et les expériences incarnées. D'une part, la littérature scientifique souligne que la majorité des apprentissages sont en effet davantage consolidés lorsque l'enseignement est participatif plutôt que passif (Hartford, Nimmon et Stenfors, 2017). Ceci explique la cristallisation du savoir expérientiel par l'application des enseignements ; un principe retenu dans plusieurs domaines pratiques, dont la médecine, où l'adage *see one, do one, teach one* sert souvent de prescription pédagogique (Kotsis et Chung, 2013). D'autre part, nous savons aussi que le degré de proximité avec la maladie influence la qualité – et non l'importance – du savoir expérientiel développé (Boardman, 2014). Ainsi, Abel et Browner (1998) corroborent nos résultats en soulignant l'importance du contact intime du patient avec la maladie ainsi que du savoir expérientiel incarné qui en découle. En effet, certaines réalités, comme le vécu de symptômes d'une réaction allergique, ne peuvent être connues que de la personne qui les vit et le savoir dit incarné qui en résulte est complémentaire aux enseignements appliqués.

4.2.3 Adaptations

Le savoir expérientiel est, pour certains auteurs, considéré comme une ressource potentiellement mobilisable qui accomplit réellement son dessein lorsqu'elle permet à l'individu de s'adapter et de mieux vivre avec la maladie (Borkman, 1976; Caron-Flinterman et al., 2005; Pols, 2013). Ce travail sur le vécu de la maladie chronique est donc une source d'adaptations qui ont été recensées à la fois dans les populations adultes et pédiatriques. Dans son modèle précédemment illustré (Figure 3), Ambrosio et al. (2015) mentionnent cinq conséquences, ou adaptations, chez les adultes vivant une maladie chronique soit l'atteinte

d'un degré de maîtrise, d'équilibre, de normalité, de contrôle ainsi qu'un impact sur la qualité de vie.

En effet, nous avons observé chez nos participants que l'acquisition de savoirs expérientiels promeut la gestion autonome dans la population pédiatrique telle que conceptualisée dans différents modèles dont *l'International Classification of Functioning* et le *Development of Health Care Autonomy* (Beacham et Deatrick, 2013; Lozano et Houtrow, 2018). Dans notre projet, cette gestion autonome prit forme grâce à l'acquisition de nouvelles habiletés qui menèrent éventuellement au développement de facultés cognitives dites complexes selon la taxonomie de Bloom, telles que la vulgarisation et la contextualisation (Anderson et al., 2001). D'autre part, l'intégration des savoirs expérientiels mena aussi chez nos participants une à une amélioration de leur bien-être qui passa essentiellement par l'accession à une nouvelle normalité et à une perspective mieux équilibrée de la réalité. Ces deux dernières adaptations sont non seulement reconnues dans la maladie chronique tant chez l'adulte qu'auprès de la population pédiatrique (Ambrosio et al., 2015; Perrin et al., 2012), mais aussi plus spécifiquement chez les patients avec des allergies alimentaires (Dean et al., 2016).

Ainsi, ce sont seulement ces trois adaptations décrites par Ambrosio et al. (2015), soit la gestion autonome ainsi que les gains d'un sentiment de normalité et d'une vie mieux équilibrée, qui se retrouvent dans notre modèle émergent. En effet, nous sommes d'avis que le degré de contrôle identifié par Ambrosio et al. (2015), qui fait référence au sentiment d'être à la merci de la maladie, est en partie la résultante des degrés maîtrise et de normalité. Dans le même ordre d'idée, nous considérons que l'impact sur la qualité de vie est la somme des adaptations ci-haut et ne peut être considéré comme un élément complémentaire.

4.3 Forces et limites

L'un des principaux objectifs de la recherche qualitative en médecine est d'obtenir un aperçu sur les processus complexes et d'offrir aux cliniciens de nouvelles compréhensions sur les perspectives des patients ainsi que leur comportement (Giacomini et Cook, 2000). Puisque ces objectifs sont distincts des recherches quantitatives auxquelles nous sommes davantage familiers, la validité, la fiabilité ainsi que la généralisation des études qualitatives doivent être

critiquées en regard de leur propre méthodologie.

D'abord, la validité est supportée, tout comme en recherche quantitative, par l'adéquation des outils de prise de données et d'analyse (Leung, 2015). Dans notre projet, nos choix furent basés sur une revue de littérature qualitative en allergie alimentaire et explorant des thématiques similaires dans différents groupes d'âge, tels qu'exposés dans la problématique. Ainsi, l'utilisation d'entrevues semi-dirigées à l'aide d'un guide d'entrevue nous sembla la méthodologie de collecte de données la plus appropriée (Gallagher et al., 2012). L'analyse du savoir expérientiel fut quant à elle réalisée en suivant attentivement une méthodologie inductive générale (Thomas, 2006), qui fut choisie afin de répondre à nos besoins exploratoires de recherche ainsi que selon l'expérience de terrain des chercheurs.

La fiabilité est classiquement définie comme la capacité de répliquabilité des résultats et des processus menant à ceux-ci. Toutefois, cette définition peut s'avérer contre-intuitive lorsqu'appliquée aux approches inductives qualitatives, comme dans ce projet (Leung, 2015). Ainsi, en recherche qualitative, la fiabilité est davantage associée à l'idée générale de cohérence méthodologique (Grossoehme, 2014). Dans ce contexte, nous avons utilisé durant la collecte et l'analyse des données plusieurs stratégies déjà répertoriées afin d'assurer la fiabilité du projet et diminuer l'emprise des chercheurs sur le devenir des résultats (Elliott, 1999). Pendant le projet, le chercheur principal (JLB) a ainsi maintenu un journal de bord à jour, deux analystes ont effectué le codage ainsi que le contre-codage et certaines familles ciblées ont contre-vérifié l'interprétation de nos résultats. Pour finir, notre supposition initiale sur la possibilité d'une approche davantage participative des enfants dans leurs soins fut fréquemment défiée en recherchant et discutant des opinions divergentes entre les auteurs.

Finalement, puisque l'objectif en recherche qualitative est souvent d'expliquer la spécificité d'un phénomène dans un contexte précis, la généralisation n'est donc pas une finalité en soi (Leung, 2015). Cependant, dans notre projet deux éléments de notre échantillonnage peuvent soulever des interrogations quant à la représentativité de la population montréalaise. D'un côté, la variabilité sociodémographique de notre échantillonnage était limitée et, de l'autre côté, trois familles de patients sélectionnées étaient suivies par le chercheur principal au moment du recrutement.

En effet, la majorité des patients interviewés étaient des caucasiens francophones, faisaient partie d'une classe économique moyenne et portaient un intérêt particulier pour la recherche. Cet échantillonnage diffère ainsi légèrement avec l'ensemble de la population desservie par le CHU Sainte-Justine. Une sélection socioéconomiquement et culturellement davantage diversifiée aurait possiblement ajouté certains éléments à notre analyse. En revanche, nous savons aussi qu'une recherche qualitative peut atteindre une saturation plus ou moins riche durant la collecte de données et que l'arrêt de l'échantillonnage est alors relativement subjectif (Guillemette, 2006). Ainsi, bien qu'un échantillonnage davantage diversifié aurait été intéressant, nous croyons que cette diversification complèterait nos résultats au lieu de les substituer.

Pour terminer, le recrutement de trois familles de patients suivies par le chercheur principal est une cause potentielle de biais puisque leurs réponses peuvent être modulées par la présence de leur médecin traitant durant l'entrevue et que leurs perceptions peuvent être induites par l'enseignement de ce dernier. Toutefois, la concordance relative entre leur perspective et celle des autres participants est rassurante quant à leur représentativité au sein de notre échantillonnage.

4.4 Implications futures

Tel que présenté dans ce mémoire, ce projet évalue qualitativement le savoir expérientiel des enfants vivant avec une maladie chronique dans l'objectif d'inclure leur point de vue et leurs habiletés dans les soins cliniques. Les trouvailles sur leur savoir expérientiel sont originales et d'un grand intérêt : le savoir expérientiel infantile existe, il se distingue de celui de ses parents et, lorsque mobilisé, il mène à des adaptations essentielles qui améliore la qualité de vie des patients ainsi que de leurs proches. Les prochaines pages aborderont d'abord les implications cliniques de nos principales trouvailles et nous concluons ensuite sur les orientations pédagogiques possibles pour la relève médicale.

4.4.1 La nécessité d'un partenariat de soins

Notre projet souligne les potentiels bénéfiques au niveau de la gestion autonome ainsi que de la qualité de vie liés au développement du savoir expérientiel durant l'enfance. Toutefois, est-ce que l'intégration de l'ensemble de ces savoirs dans la pratique clinique est réalisable? Il s'agit d'une question qui soulève certaines opinions divergentes au sein de la communauté médicale (Blume, 2017). En effet, nous savons que même dans les contextes où l'intégration du savoir expérientiel des patients dans la pratique clinique est l'objectif primaire, il est tout de même difficile, voire impossible, d'intégrer l'ensemble de ces savoirs expérientiels au sein d'une pratique médicale (Elberse, Caron-Flinterman et Broerse, 2011).

Cette problématique est cohérente dans le contexte d'une confrontation naturelle des différentes réalités entre les patients et leurs médecins traitants. En effet, la réalité spécifique et privilégiée du patient fait souvent contraste à la réalité du professionnel, celle-ci étant forgée tant par son expertise, ses relations de soins, que par les multiples rôles qui lui incombent au sein d'un système de santé complexe. Ainsi, l'objectif de tout partenariat ne serait-il pas d'atteindre un équilibre balancé de ces réalités plutôt qu'une intégration pleine et entière de l'ensemble des savoirs-patients dans la pratique médicale?

Dans cet ordre d'idée, bien que les professionnels de la santé ne doivent pas demeurer des obstacles paternalistes en démontrant une fermeture quant aux savoirs expérientiels des patients, il est important d'être pragmatique et de comprendre que ce ne sont pas tous les savoirs expérientiels des patients qui peuvent mener à des modifications des soins applicables ou encore généralisables. D'après nous, c'est dans ce contexte que le partenariat en santé prend tout son sens, car il nous permet d'établir et de cultiver ensemble, professionnel et patient, les éléments du savoir expérientiel qui ont un meilleur potentiel de mener à des résultats positifs tangibles, tant individuels que sociétaux. Le savoir expérientiel des patients est présent et il permet des adaptations positives; c'est la réalité à laquelle nous sommes confrontés et l'intégration de ces savoirs dépend du partenariat de soins.

4.4.2 Les défis dans la population pédiatrique

Même si nous avons noté dans ce projet une capacité d'adaptation réelle des enfants grâce à l'acquisition de savoirs expérientiels, force est de constater que ces adaptations ne sont possibles que si ces savoirs sont valorisés et, ultimement, mobilisés. Il s'agit d'un obstacle de taille, puisque nous savons qu'en général le savoir expérientiel des patients est souvent ignoré, tant par leur entourage que par la communauté scientifique, et ce défi est d'autant plus grand dans la population pédiatrique (Blume, 2017). En effet, la sous-estimation du savoir expérientiel des enfants aux prises avec des maladies chroniques comparativement à la population adulte peut être expliquée par deux phénomènes : la primauté hiérarchique du savoir expérientiel parental, ainsi que la stigmatisation de la société.

En effet, les parents possèdent un savoir expérientiel distinct de celui des enfants dû à des différences contextuelles. La position privilégiée des parents dans la prise en charge de la maladie leur confère à la fois proximité et responsabilité, ce qui leur permet de développer un savoir expérientiel majeur. Comme discuté antérieurement, il s'agit d'un savoir distinct qu'Abel et Browner (1998) décrivent comme empathique et qui découle de ce rôle d'aidant naturel. Au début de l'enfance, l'importance du savoir expérientiel parental prédomine dans la gestion des soins. Plus précisément, ce sont eux qui ont vécu les premières réactions allergiques, le diagnostic, les premiers conseils, la réorganisation de leurs habitudes de vie ainsi que l'éducation de leur cercle social. Leur savoir est acquis au fil d'expériences et leur objectif est souvent de limiter l'impact de la maladie sur la vie fonctionnelle de l'enfant. Étant donné ces circonstances, nous constatons que les enfants aux prises avec des allergies alimentaires sont, jusqu'à un certain âge, tenus à l'écart de leur propre maladie et que le développement de leur savoir expérientiel est ainsi retardé, mais aussi sous-estimé. Toutefois, nous savons que le contact direct avec la maladie est incontournable dans le contexte d'autonomisation de l'enfant et que, tôt ou tard, l'accès privilégié à la maladie lui permettra d'apprendre à partir de symptômes et de situations que seul lui peut vivre et comprendre. Ce contact sans filtre parental avec la maladie est important, car il promeut le développement ainsi que l'unicité du savoir expérientiel de l'enfant ; une expertise difficilement transférable et qui se doit d'être considéré dans un partenariat de soins.

D'autre part, l'enfant est tôt ou tard exposé à différents acteurs sociaux autres que ses parents, que ce soit avec la famille élargie, à la garderie ou à l'école. Chaque acteur social aura alors une perspective différente de la maladie de l'enfant. Il s'agit d'un phénomène attendu et qui dépend de l'expérience de chaque individu avec la maladie ou, en son absence, de la connaissance générale qu'il possède sur celle-ci. Bien sûr, d'innombrables perspectives ou d'à priori peuvent ainsi coexister au travers d'une même société. Dans le contexte d'allergie alimentaire, certaines personnes peuvent alors surévaluer le risque et avoir une attitude surprotectrice envers l'enfant, tandis que d'autres le sous-évalueront et auront donc une attitude opposée. Dans les deux cas, il peut surgir une sous-estimation du savoir expérientiel de l'enfant, voire de la stigmatisation. Cet effet est possiblement majoré par les particularités de la prise en charge des allergies alimentaires, puisque la prévention institutionnelle est souvent peu flexible et associée à une notion d'identification adéquate, tant des allergènes que des enfants qui sont aux prises avec des allergies. Un des extraits non retenus pour l'article démontre cette primauté de la perspective de la société sur le savoir expérientiel de l'enfant :

Mère : Il y a déjà une éducatrice qui l'a fait manger ailleurs à table toute seule, parce qu'elle voulait être sûre qu'il n'y ait pas de contamination.

Enfant : Oui, à un moment donné on était avec une remplaçante cette année-là ... parce que notre éducatrice était malade. Puis là, elle a dit « qui a des allergies ? », ben j'ai dit « moi » et puis elle m'a dit « ok, toi viens avec moi et viens t'asseoir là-bas ». J'étais genre « ben madame, pourquoi ? » (rires)

Mes amis ont dit « c'est correct, elle mange tout le temps avec nous, puis on n'a rien qu'elle ne peut pas manger » ... elle n'écoutait pas.

Cette stigmatisation est répertoriée à maintes reprises en allergie alimentaire chez l'enfant et est une cause majeure de perturbation de la qualité de vie chez la majorité d'entre eux (Abdurrahman et al., 2013; Begen et al., 2017; Broome et al., 2015; Lagercrantz et al., 2017; McBride et al., 2010; Pitchforth et al., 2011; Stjerna, Vetander, Wickman et Olin Lauritzen, 2014; Valentine et Knibb, 2011).

4.4.3 Comment mobiliser le savoir expérientiel?

Dans le cadre de ce projet, nous avons décidé d'adopter une définition du savoir expérientiel qui se veut surtout constructiviste. Dans ce contexte, les perspectives du patient ne peuvent d'emblée être considérées comme étant des savoirs résultants en des adaptations ou, qui plus est, se traduire absolument en des actions concrètes et intégrées dans les soins. Le savoir expérientiel doit d'abord être reconnu, tant pour ce qu'il est intrinsèquement que pour un véhicule pouvant potentiellement mener à l'amélioration de la gestion autonome et de la qualité de vie des patients. Ainsi, deux questions se posent dans ces dernières lignes: comment détecter les savoirs expérientiels à encourager et quels moyens utiliser pour les mobiliser?

Nous croyons qu'il s'agit d'un questionnement qui est bien à propos. Lorsque nous avons présenté l'article de ce mémoire à quelques résidents afin de générer des perspectives divergentes et sonder leur opinion, l'un d'entre eux nous a dit : « C'est bien beau, mais comment je fais ça moi ? Comment je mobilise le savoir expérientiel ? ». Après de multiples réflexions, discussions et recherche d'outils, nous avons constaté que dans certaines familles les parents valorisent naturellement l'expertise distincte de leur enfant et que la simple reconnaissance de cette expertise permet à l'enfant de mieux s'adapter à leurs situations; les parents n'ont pas d'intention réelle de mobiliser ce savoir, mais la simple reconnaissance de ce dernier permet son émergence et son utilisation.

Par exemple, plusieurs enfants ont démontré une capacité de modifier les perspectives de leur cercle social en promulguant eux-mêmes des enseignements. Les enfants sont ainsi capables, dès un jeune âge, d'expliquer leur pathologie et de guider les personnes qui se présentent sur leur chemin en mobilisant leur savoir expérientiel. Bien sûr, il est parfois difficile pour un adulte de se laisser convaincre par un enfant. Toutefois, nous croyons que ce transfert de connaissances initié par l'enfant au travers d'une mobilisation innée du savoir expérientiel suite à une simple reconnaissance parentale de leur expertise exprime bien notre conclusion : le meilleur moyen de mobiliser le savoir expérientiel et de simplement démontrer une ouverture à son existence ainsi que de croire véritablement en son importance.

5. CONCLUSION

L'apprentissage expérientiel des patients est un processus continu qui vise à donner un sens à l'action afin d'y tirer des adaptations positives qui aideront possiblement le patient à mieux vivre avec la maladie. Dans ce projet, nous avons d'abord observé la capacité des enfants aux prises avec des allergies alimentaires à générer, dès un jeune âge, un savoir expérientiel qui est riche, mais surtout distinctif de leurs parents. Ce savoir expérientiel semble, de prime abord, aussi concret et mobilisable que celui retrouvé dans une population adulte. En effet, certains jeunes patients sont d'emblée capables d'utiliser ce savoir afin d'atteindre une meilleure gestion autonome de leur maladie et améliorer leur de qualité de vie.

La reconnaissance de ce savoir expérientiel est la prémisse d'un partenariat de soins; une approche qui possiblement saura mieux répondre aux besoins sans cesse grandissants de la population en matière de santé. Ainsi, nous croyons qu'avec l'encouragement et l'aide des parents ainsi que des professionnels de la santé, l'orientation ciblée du savoir expérientiel des enfants pourrait être complémentaire aux autres approches éducationnelles centrées sur le patient. Dans cet ordre d'idée, nous croyons que la nouvelle génération de professionnels de la santé devrait être mieux outillée afin de mieux reconnaître le savoir expérientiel des patients, tant chez une population adulte que pédiatrique, pour ainsi pouvoir le mobiliser vers des adaptations bénéfiques individuelles et collectives.

Bien sûr, l'intégration d'un tel enseignement durant le cursus médical bien rempli est un défi, tout comme le changement de paradigme des soins vers l'approche patient-partenaire. Toutefois, bien que les étudiants soient des experts en contenu, nous constatons que les changements nécessaires afin d'accéder à un modèle de soins davantage intégrateur et efficient sont sur le plan de la forme et misent davantage sur le rôle communicateur et collaborateur de l'étudiant. En bref, le médecin doit délaissé son rôle de spécialiste afin de devenir un véritable consultant, tant pour ses collègues que pour ses patients.

6. BIBLIOGRAPHIE

- Abdurrahman, Z. B., Kastner, M., Wurman, C., Harada, L., Bantock, L., Cruickshank, H. et Wasserman, S. (2013). Experiencing a first food allergic reaction: a survey of parent and caregiver perspectives. *Allergy Asthma Clin Immunol*, 9(1), 18. doi: 10.1186/1710-1492-9-18
- Abel, E. K. et Browner, C. H. (1998). Selective Compliance with Biomedical Authority and the Uses of Experiential Knowledge. Dans M. L. a. P. Kaufert (dir.), *Pragmatic Women and Body Politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Akeson, N., Worth, A. et Sheikh, A. (2007). The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. *Clin Exp Allergy*, 37(8), 1213-1220. doi: 10.1111/j.1365-2222.2007.02758.x
- Alanne, S., Laitinen, K., Soderlund, R. et Paavilainen, E. (2012). Mothers' perceptions of factors affecting their abilities to care for infants with allergy. *J Clin Nurs*, 21(1-2), 170-179. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03587.x
- Ambrosio, L., Senosiain Garcia, J. M., Riverol Fernandez, M., Anaut Bravo, S., Diaz De Cerio Ayesa, S., Ursua Sesma, M. E., . . . Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs*, 24(17-18), 2357-2367. doi: 10.1111/jocn.12827
- Anderson, L. W., Krathwohl, D. R., Airasian, P. W., Cruickshank, K. A., Mayer, R. E., Pintrich, P. R., . . . Wittrock, M. C. (2001). *A taxonomy for learning, teaching and assessing: A revision of Bloom's taxonomy of educational objectives*. Pearson.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Butler, P. M., Arnold, M. S., Fitzgerald, J. T. et Feste, C. C. (1995). Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 18(7), 943-949.

- Ballmer-Weber, B. K. (2015). Food allergy in adolescence and adulthood. *Chem Immunol Allergy, 101*, 51-58. doi: 10.1159/000371669
- Beacham, B. L. et Deatrick, J. A. (2013). Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and family management. *Nurs Clin North Am, 48*(2), 305-317. doi: 10.1016/j.cnur.2013.01.010
- Begen, F. M., Barnett, J., Barber, M., Payne, R., Gowland, M. H. et Lucas, J. S. (2017). Parents' and caregivers' experiences and behaviours when eating out with children with a food hypersensitivity. *BMC Public Health, 18*(1), 38. doi: 10.1186/s12889-017-4594-z
- Berger, B., Sethe, D., Hilgard, D., Martin, D. et Heusser, P. (2017). Design of a Self-Management Program for Children Aged 6-12 Years with Type 1 Diabetes Mellitus at the Community Hospital Herdecke, Germany. *Complement Med Res, 24*(4), 255-263. doi: 10.1159/000479532
- Binik, Y. M., Devins, G. M., Barre, P. E., Guttman, R. D., Hollomby, D. J., Mandin, H., . . . Burgess, E. D. (1993). Live and learn: patient education delays the need to initiate renal replacement therapy in end-stage renal disease. *The Journal of nervous and mental disease, 181*(6), 371-376.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1-18.
- Blume, S. S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research, 30*(1), 91-103.
- Boardman, F. K. (2014). Knowledge is power? The role of experiential knowledge in genetically 'risky' reproductive decisions. *Sociol Health Illn, 36*(1), 137-150. doi: 10.1111/1467-9566.12048
- Boden, S. R. et Wesley Burks, A. (2011). Anaphylaxis: a history with emphasis on food allergy. *Immunol Rev, 242*(1), 247-257. doi: 10.1111/j.1600-065X.2011.01028.x

- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. et Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475.
- Bordage, G. (2000). La recherche en pédagogie médicale en Amérique du Nord: tour d'horizon et perspectives. *Pédagogie médicale*, 1(1), 9-12.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge. A new Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *social Service review*, 50(3), 445-456.
- Brockow, K., Schallmayer, S., Beyer, K., Biedermann, T., Fischer, J., Gebert, N., . . . education. (2015). Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. *Allergy*, 70(2), 227-235. doi: 10.1111/all.12548
- Broome, S. B., Lutz, B. J. et Cook, C. (2015). Becoming the Parent of a Child With Life-Threatening Food Allergies. *J Pediatr Nurs*, 30(4), 532-542. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.012
- Brosseau, L., Wells, G. A., Tugwell, P., Egan, M., Dubouloz, C.-J., Welch, V. A., . . . Lambert, K. (2012). Ottawa Panel Evidence-Based Clinical Practice Guidelines for Patient Education in the Management of Rheumatoid Arthritis (RA). *Health Education Journal*, 71(4), 397-451.
- Brown, C. E., Jones, C. J., Stuttaford, L., Robertson, A., Rashid, R. S. et Smith, H. E. (2016). A qualitative study of the allergy testing experiences, views and preferences of adult patients. *Clin Transl Allergy*, 6(1), 34. doi: 10.1186/s13601-016-0125-8
- Brown, R. (2015). Asthma Patient Education: Partnership in Care. *Int Forum Allergy Rhinol*, 5 Suppl 1, S68-70. doi: 10.1002/alr.21596
- Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E. et Bunders, J. F. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Soc Sci Med*, 60(11), 2575-2584. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.11.023

- Choo, K. et Sheikh, A. (2007). Action plans for the long-term management of anaphylaxis: systematic review of effectiveness. *Clin Exp Allergy*, 37(7), 1090-1094. doi: 10.1111/j.1365-2222.2007.02711.x
- Close, A. (1988). Patient education: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 13(2), 203-213. doi: 10.1111/j.1365-2648.1988.tb01409.x
- Colson, S., Gentile, S., Cote, J. et Lagouanelle-Simeoni, M. C. (2014). [Paediatric specificities of the concept of therapeutic patient education: review of the literature from 1998 to 2012]. *Sante Publique*, 26(3), 283-295.
- Contreras-Porta, J., Ruiz-Baques, A., Gabarron Hortal, E., Capel Torres, F., Arino Pla, M. N., Zorrozua Santisteban, A. et Sainz de la Maza, E. (2016). Evaluation of an educational programme with workshops for families of children with food allergies. *Allergol Immunopathol (Madr)*. doi: 10.1016/j.aller.2015.09.008
- De Schryver, S., Clarke, A., La Vieille, S., Eisman, H., Morris, J., Lim, R., . . . Ben-Shoshan, M. (2017). Food-induced anaphylaxis to a known food allergen in children often occurs despite adult supervision. *Pediatr Allergy Immunol*, 28(7), 715-717. doi: 10.1111/pai.12770
- Dean, J., Fenton, N. E., Shannon, S., Elliott, S. J. et Clarke, A. (2016). Disclosing food allergy status in schools: health-related stigma among school children in Ontario. *Health Soc Care Community*, 24(5), e43-52. doi: 10.1111/hsc.12244
- Elberse, J. E., Caron-Flinterman, J. F. et Broerse, J. E. (2011). Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expect*, 14(3), 225-239. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00647.x
- Elliott, R. F., Constance T; Rennie, David L;. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215-229.

- Ernst, G., Menrath, I., Lange, K., Eisemann, N., Staab, D., Thyen, U., . . . Modu, S. S. G. (2017). Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Educ Couns*, 100(6), 1153-1160. doi: 10.1016/j.pec.2017.01.001
- Fong, A. T., Katelaris, C. H. et Wainstein, B. (2017). Bullying and quality of life in children and adolescents with food allergy. *J Paediatr Child Health*, 53(7), 630-635. doi: 10.1111/jpc.13570
- Gallagher, M., Worth, A., Cunningham-Burley, S. et Sheikh, A. (2011). Epinephrine auto-injector use in adolescents at risk of anaphylaxis: a qualitative study in Scotland, UK. *Clin Exp Allergy*, 41(6), 869-877. doi: 10.1111/j.1365-2222.2011.03743.x
- Gallagher, M., Worth, A., Cunningham-Burley, S. et Sheikh, A. (2012). Strategies for living with the risk of anaphylaxis in adolescence: qualitative study of young people and their parents. *Prim Care Respir J*, 21(4), 392-397. doi: 10.4104/pcrj.2012.00072
- Gallefoss, F., Bakke, P. S. et Rsgaard, P. K. (1999). Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 159(3), 812-817. doi: 10.1164/ajrccm.159.3.9804047
- Giacomini, M. K. et Cook, D. J. (2000). Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*, 284(4), 478-482. doi: 10.1001/jama.284.4.478
- Glaser, B. G. S., Anselm L (1967). *The Discovery of Grounder Theory; Stratiefies for Qualitative Research*. Chicago.
- Grabenhenrich, L. B., Dolle, S., Moneret-Vautrin, A., Kohli, A., Lange, L., Spindler, T., . . . Worm, M. (2016). Anaphylaxis in children and adolescents: The European Anaphylaxis Registry. *J Allergy Clin Immunol*. doi: 10.1016/j.jaci.2015.11.015

- Greenhawt, M. (2016). Food allergy quality of life and living with food allergy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 16(3), 284-290. doi: 10.1097/ACI.0000000000000271
- Grossoehme, D. H. (2014). Overview of qualitative research. *J Health Care Chaplain*, 20(3), 109-122. doi: 10.1080/08854726.2014.925660
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M. et Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 326(7402), 1308-1309. doi: 10.1136/bmj.326.7402.1308
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la grounded theory: pour innover? *Recherches qualitatives*, 26(1), 32-50.
- Gupta, R. S., Kim, J. S., Barnathan, J. A., Amsden, L. B., Tummala, L. S. et Holl, J. L. (2008). Food allergy knowledge, attitudes and beliefs: focus groups of parents, physicians and the general public. *BMC Pediatr*, 8, 36. doi: 10.1186/1471-2431-8-36
- Gupta, R. S., Walkner, M. M., Greenhawt, M., Lau, C. H., Caruso, D., Wang, X., . . . Smith, B. (2016). Food Allergy Sensitization and Presentation in Siblings of Food Allergic Children. *J Allergy Clin Immunol Pract*, 4(5), 956-962. doi: 10.1016/j.jaip.2016.04.009
- Hahn, A. L., Dahlquist, L. M., Hoehn, J. L. et Elizabeth Bollinger, M. (2017). Development of a Food Allergy Knowledge Test for Parents. *J Pediatr Psychol*, 42(5), 598-609. doi: 10.1093/jpepsy/jsw096
- Hartford, W., Nimmon, L. et Stenfors, T. (2017). Frontline learning of medical teaching: "you pick up as you go through work and practice". *BMC Med Educ*, 17(1), 171. doi: 10.1186/s12909-017-1011-3
- Hochstadter, E., Clarke, A., De Schryver, S., LaVieille, S., Alizadehfar, R., Joseph, L., . . . Ben-Shoshan, M. (2016). Increasing visits for anaphylaxis and the benefits of early epinephrine administration: A 4-year study at a pediatric emergency department in

- Montreal, Canada. *J Allergy Clin Immunol*, 137(6), 1888-1890 e1884. doi: 10.1016/j.jaci.2016.02.016
- Horner, S. D. et Brown, A. (2014). Evaluating the effect of an asthma self-management intervention for rural families. *J Asthma*, 51(2), 168-177. doi: 10.3109/02770903.2013.855785
- Hoving, C., Visser, A., Mullen, P. D. et van den Borne, B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. *Patient Educ Couns*, 78(3), 275-281. doi: 10.1016/j.pec.2010.01.015
- Hu, W., Grbich, C. et Kemp, A. (2007). Parental food allergy information needs: a qualitative study. *Arch Dis Child*, 92(9), 771-775. doi: 10.1136/adc.2006.114975
- Hu, W., Grbich, C. et Kemp, A. (2008). When doctors disagree: a qualitative study of doctors' and parents' views on the risks of childhood food allergy. *Health Expect*, 11(3), 208-219. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00506.x
- Iio, M., Hamaguchi, M., Narita, M., Takenaka, K. et Ohya, Y. (2017). Tailored Education to Increase Self-Efficacy for Caregivers of Children With Asthma: A Randomized Controlled Trial. *Comput Inform Nurs*, 35(1), 36-44. doi: 10.1097/CIN.0000000000000295
- Jackson, K., Howie, L. et Akinbami, L. (2013). *Trends in allergic conditions among children: United States, 1997–2011*. NCHS data brief.
- Janse, A. J., Sinnema, G., Uiterwaal, C. S., Kimpen, J. L. et Gemke, R. J. (2005). Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child*, 90(5), 486-491. doi: 10.1136/adc.2004.051722
- Jarvinen, K. M. et Celestin, J. (2014). Anaphylaxis avoidance and management: educating patients and their caregivers. *J Asthma Allergy*, 7, 95-104. doi: 10.2147/JAA.S48611

- Johansson, K., Leino-Kilpi, H., Salanterä, S., Lehtikunnas, T., Ahonen, P., Elomaa, L. et Salmela, M. (2003). Need for change in patient education: a Finnish survey from the patient's perspective. *Patient Education and Counseling*, 51(3), 239-245. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00223-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00223-9)
- Johnson, S. F. et Woodgate, R. L. (2017). Qualitative research in teen experiences living with food-induced anaphylaxis: A meta-aggregation. *J Adv Nurs*, 73(11), 2534-2546. doi: 10.1111/jan.13325
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., . . . Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*, 90(4), 437-441. doi: 10.1097/ACM.0000000000000603
- Kargar Jahromi, M., Ramezanli, S. et Taheri, L. (2015). Effectiveness of diabetes self-management education on quality of life in diabetic elderly females. *Glob J Health Sci*, 7(1), 10-15. doi: 10.5539/gjhs.v7n1p10
- Kortesluoma, R. L., Hentinen, M. et Nikkonen, M. (2003). Conducting a qualitative child interview: methodological considerations. *J Adv Nurs*, 42(5), 434-441. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02643.x
- Kotsis, S. V. et Chung, K. C. (2013). Application of the "see one, do one, teach one" concept in surgical training. *Plast Reconstr Surg*, 131(5), 1194-1201. doi: 10.1097/PRS.0b013e318287a0b3
- Kutrovátz, K. (2017). Conducting qualitative interviews with children: methodological and ethical challenges. *Cornivus Journal of Sociology and Social Policy*, 8(2), 65-68.
- Lagercrantz, B., Persson, A. et Kull, I. (2017). "Healthcare seems to vary a lot": A focus group study among parents of children with severe allergy. *J Asthma*, 54(7), 672-678. doi: 10.1080/02770903.2016.1258079

- LeBovidge, J. S., Michaud, A., Deleon, A., Harada, L., Wasserman, S. et Schneider, L. (2016). Evaluating a handbook for parents of children with food allergy: a randomized clinical trial. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 116(3), 230-236 e231. doi: 10.1016/j.anai.2016.01.001
- Leung, L. (2015). Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *J Family Med Prim Care*, 4(3), 324-327. doi: 10.4103/2249-4863.161306
- Lieberman, P., Camargo, C. A., Jr., Bohlke, K., Jick, H., Miller, R. L., Sheikh, A. et Simons, F. E. (2006). Epidemiology of anaphylaxis: findings of the American College of Allergy, Asthma and Immunology Epidemiology of Anaphylaxis Working Group. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 97(5), 596-602. doi: 10.1016/S1081-1206(10)61086-1
- Lorig, K. (2001). *Patient Education: A Practical Approach*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Jr., Bandura, A., Ritter, P., . . . Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care*, 37(1), 5-14.
- Lozano, P. et Houtrow, A. (2018). Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. *Pediatrics*, 141(Suppl 3), S233-S241. doi: 10.1542/peds.2017-1284H
- Lycholip, E., Celutkiene, J., Rudys, A., Steponenieni, R. et Laucevicius, A. (2010). Patient education significantly improves quality of life, exercise capacity and BNP level in stable heart failure patients. *Acta Cardiol*, 65(5), 549-556. doi: 10.2143/AC.65.5.2056242
- MacKenzie, H., Roberts, G., van Laar, D. et Dean, T. (2010). Teenagers' experiences of living with food hypersensitivity: a qualitative study. *Pediatr Allergy Immunol*, 21(4 Pt 1), 595-602. doi: 10.1111/j.1399-3038.2009.00938.x

- Marklund, B., Wilde-Larsson, B., Ahlstedt, S. et Nordstrom, G. (2007). Adolescents' experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. *BMC Nurs*, 6, 8. doi: 10.1186/1472-6955-6-8
- McBride, C., McBride-Henry, K. et van Wissen, K. (2010). Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: the experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. *Contemp Nurse*, 35(1), 77-87. doi: 10.5172/conu.2010.35.1.077
- McIntyre, R. et Craig, A. (2015). A Literature Review of Patient Education: Is It Time to Move Forward? *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 46(3), S75-S85. doi: 10.1016/j.jmir.2015.04.010
- McMillan, S. S., Kendall, E., Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kelly, F. et Wheeler, A. J. (2013). Patient-centered approaches to health care: a systematic review of randomized controlled trials. *Med Care Res Rev*, 70(6), 567-596. doi: 10.1177/1077558713496318
- Miettinen, R. (2000). The concept of experiential learning and John Dewey's theory of reflective thought and action. *International Journal of Lifelong Education*, 19(1), 54-72.
- Monks, H., Gowland, M. H., MacKenzie, H., Erlewyn-Lajeunesse, M., King, R., Lucas, J. S. et Roberts, G. (2010). How do teenagers manage their food allergies? *Clin Exp Allergy*, 40(10), 1533-1540. doi: 10.1111/j.1365-2222.2010.03586.x
- Moreo, K., Sapir, T. et Greene, L. (2015). Applying Quality Improvement into Systems-based Learning to Improve Diabetes Outcomes in Primary Care. *BMJ Qual Improv Rep*, 4(1). doi: 10.1136/bmjquality.u208829.w3999
- Mueller, R., Ziade, F., Pittet, V., Fournier, N., Ezri, J., Schoepfer, A., . . . and the Swiss, I. B. D. C. S. (2015). Quality of Life in Swiss Paediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: Do Patients and Their Parents Experience Disease in the Same Way? *J Crohns Colitis*. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjv199

- Muraro, A., Roberts, G., Worm, M., Bilo, M. B., Brockow, K., Fernandez Rivas, M., . . . Anaphylaxis Guidelines, G. (2014). Anaphylaxis: guidelines from the European Academy of Allergy and Clinical Immunology. *Allergy*, *69*(8), 1026-1045. doi: 10.1111/all.12437
- Muraro, A., Werfel, T., Hoffmann-Sommergruber, K., Roberts, G., Beyer, K., Bindslev-Jensen, C., . . . Anaphylaxis Guidelines, G. (2014). EAACI food allergy and anaphylaxis guidelines: diagnosis and management of food allergy. *Allergy*, *69*(8), 1008-1025. doi: 10.1111/all.12429
- Nihom, J., Gillpatrick, T. R. et Wood, V. R. (1994). Health care cost containment: rationing medical technology. *J Ambul Care Mark*, *5*(2), 57-68.
- Noti, M., Kim, B. S., Siracusa, M. C., Rak, G. D., Kubo, M., Moghaddam, A. E., . . . Artis, D. (2014). Exposure to food allergens through inflamed skin promotes intestinal food allergy through the thymic stromal lymphopoietin-basophil axis. *J Allergy Clin Immunol*, *133*(5), 1390-1399, 1399 e1391-1396. doi: 10.1016/j.jaci.2014.01.021
- Nwaru, B. I. et Sheikh, A. (2015). Anaphylaxis in adolescents: a potential tripartite management framework. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, *15*(4), 344-349. doi: 10.1097/ACI.0000000000000176
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A. et Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*, *89*(9), 1245-1251. doi: 10.1097/ACM.0000000000000388
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Patel, D. A., Holdford, D. A., Edwards, E. et Carroll, N. V. (2011). Estimating the economic burden of food-induced allergic reactions and anaphylaxis in the United States. *J Allergy Clin Immunol*, *128*(1), 110-115 e115. doi: 10.1016/j.jaci.2011.03.013

- Perrin, J. M., Gnanasekaran, S. et Delahaye, J. (2012). Psychological aspects of chronic health conditions. *Pediatr Rev*, 33(3), 99-109. doi: 10.1542/pir.33-3-99
- Peters, R. L., Koplin, J. J., Gurrin, L. C., Dharmage, S. C., Wake, M., Ponsonby, A. L., . . . HealthNuts, S. (2017). The prevalence of food allergy and other allergic diseases in early childhood in a population-based study: HealthNuts age 4-year follow-up. *J Allergy Clin Immunol*. doi: 10.1016/j.jaci.2017.02.019
- Pitchforth, E., Weaver, S., Willars, J., Wawrzkowicz, E., Luyt, D. et Dixon-Woods, M. (2011). A qualitative study of families of a child with a nut allergy. *Chronic Illn*, 7(4), 255-266. doi: 10.1177/1742395311411591
- Pless, I. et Pinkerton (1975). *Chronic Childhood Disorder: Promoting Patterns of Adjustment*. London, England: Kimpton.
- Pols, J. (2013). Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology & Human Values*. doi: 10.1177/0162243913504306
- Pomey, M. P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One*, 10(4), e0122499. doi: 10.1371/journal.pone.0122499
- Poses, R. M. et Isen, A. M. (1998). Qualitative research in medicine and health care: questions and controversy. *J Gen Intern Med*, 13(1), 32-38.
- Poupart, J., Deslauriers, J., Giorgi, A., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. (1997). *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal.
- Primeau, M. N., Kagan, R., Joseph, L., Lim, H., Dufresne, C., Duffy, C., . . . Clarke, A. (2000). The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clin Exp Allergy*, 30(8), 1135-1143.
- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociol Health Illn*, 25, 41-57.

- Quercia, O., Emiliani, F., Stefanini, B. et Stefanini, G. F. (2014). The importance of educating subjects entitled to use an adrenaline auto-injector for self-administration. *Eur Ann Allergy Clin Immunol*, 46(6), 237-238.
- Rosen, G. (1971). The need for patient education. *Am J Public Health*, 61(7), 1277-1279.
- Rosen, J., Albin, S. et Sicherer, S. H. (2014). Creation and validation of web-based food allergy audiovisual educational materials for caregivers. *Allergy Asthma Proc*, 35(2), 178-184. doi: 10.2500/aap.2014.35.3732
- Rouf, K., White, L. et Evans, K. (2012). A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 17(1), 49-64. doi: 10.1177/1359104511415636
- Sampson, H. A. (2003). Anaphylaxis and emergency treatment. *Pediatrics*, 111(6 Pt 3), 1601-1608.
- Sampson, H. A., Aceves, S., Bock, S. A., James, J., Jones, S., Lang, D., . . . Wood, R. (2014). Food allergy: a practice parameter update-2014. *J Allergy Clin Immunol*, 134(5), 1016-1025 e1043. doi: 10.1016/j.jaci.2014.05.013
- Schmidt, S., Herrmann-Garitz, C., Bomba, F. et Thyen, U. (2015). A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Educ Couns*. doi: 10.1016/j.pec.2015.10.024
- Sicherer, S. H. (2001). Clinical implications of cross-reactive food allergens. *J Allergy Clin Immunol*, 108(6), 881-890. doi: 10.1067/mai.2001.118515
- Sicherer, S. H. (2002). Food Allergy. *Lancet*, 360(9334), 701-710.
- Sicherer, S. H. et Sampson, H. A. (2006). Food allergy. *J Allergy Clin Immunol*, 117(2 Suppl Mini-Primer), S470-475. doi: 10.1016/j.jaci.2005.05.048

- Simons, E., Sicherer, S. H. et Simons, F. E. (2012). Timing the transfer of responsibilities for anaphylaxis recognition and use of an epinephrine auto-injector from adults to children and teenagers: pediatric allergists' perspective. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 108(5), 321-325. doi: 10.1016/j.anai.2012.03.004
- Simons, F. E. (2006). Anaphylaxis, killer allergy: long-term management in the community. *J Allergy Clin Immunol*, 117(2), 367-377. doi: 10.1016/j.jaci.2005.12.002
- Simons, F. E., Clark, S. et Camargo, C. A., Jr. (2009). Anaphylaxis in the community: learning from the survivors. *J Allergy Clin Immunol*, 124(2), 301-306. doi: 10.1016/j.jaci.2009.03.050
- Soller, L., Ben-Shoshan, M., Harrington, D. W., Knoll, M., Fragapane, J., Joseph, L., . . . Clarke, A. E. (2015). Prevalence and predictors of food allergy in Canada: a focus on vulnerable populations. *J Allergy Clin Immunol Pract*, 3(1), 42-49. doi: 10.1016/j.jaip.2014.06.009
- Stensgaard, A., Bindslev-Jensen, C. et Nielsen, D. (2017). Peanut allergy as a family project: social relations and transitions in adolescence. *J Clin Nurs*, 26(21-22), 3371-3381. doi: 10.1111/jocn.13696
- Stjerna, M. L., Vetander, M., Wickman, M. et Olin Lauritzen, S. (2014). The management of situated risk: a parental perspective on child food allergy. *Health (London)*, 18(2), 130-145. doi: 10.1177/1363459313481234
- Thomas, D. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.
- Tiyyagura, G. K., Arnold, L., Cone, D. C. et Langan, M. (2014). Pediatric anaphylaxis management in the prehospital setting. *Prehosp Emerg Care*, 18(1), 46-51. doi: 10.3109/10903127.2013.825352

- Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
- Turner, P. J. et Campbell, D. E. (2016). Epidemiology of severe anaphylaxis: can we use population-based data to understand anaphylaxis? *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 16(5), 441-450. doi: 10.1097/ACI.0000000000000305
- Valentine, A. Z. et Knibb, R. C. (2011). Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Appetite*, 57(2), 467-474. doi: 10.1016/j.appet.2011.06.007
- Vygotsky, L. (2004). Imagination and Creativity in Childhood [Voobrazhenie i tvorchestvo v detskom vozraste, 1967]. *Journal of Russian & East European Psychology*, 42(1), 7-97.
- Ward, C. E. et Greenhawt, M. J. (2015). Treatment of allergic reactions and quality of life among caregivers of food-allergic children. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 114(4), 312-318 e312. doi: 10.1016/j.anai.2014.12.022
- Xu, Y. S., Waserman, S. B., Waserman, S., Connors, L., Stawiarski, K. et Kastner, M. (2010). Food allergy management from the perspective of patients or caregivers, and allergists: a qualitative study. *Allergy Asthma Clin Immunol*, 6(1), 30. doi: 10.1186/1710-1492-6-30
- Yamamoto-Hanada, K., Honda, T., Kurihara, J., Ishitsuka, K., Futamura, M. et Ohya, Y. (2016). Food allergy education program at an elementary school: A pilot study. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 117(3), 318-319. doi: 10.1016/j.anai.2016.06.018
- Zeitler, A. et Barbien, J.-M. (2012). Présentation du concept d'expérience: autour des mots "expérience". *Recherche et Formation*, 70, 107-119.

Annexe I – Guide d’entrevue

❖ Débuter en discutant du consentement.

- Est-ce que vous êtes à l’aise?
- Au participant :
 - Ce n’est pas un examen ou un test. Il n’y a pas de mauvaises réponses : il y a en a juste des bonnes parce que c’est toi qui vis avec tes allergies et on veut savoir ce que tu as à nous raconter.
 - Tu n’as pas à répondre aux questions si tu ne veux pas. C’est à toi de décider ce que tu veux me dire. Pendant l’entrevue, on peut arrêter quand tu veux si tu ne veux pas continuer. Ton (père/mère) pourra aussi t’aider à répondre si tu le désires.
 - Aussi, on va enregistrer notre conversation parce que ça me permet de ne pas prendre de notes pendant que je te parle. Comme ça on peut discuter tranquillement.
- Est-ce que ça vous va? Avez-vous des questions avant de commencer?

❖ Débuter l’entrevue.

- À quoi est (le prénom allergique) allergique?
- Depuis quand? Est-ce que vous souvenez?

❖ Amener le participant et le parent à discuter de leurs expériences sur la prévention des allergies accidentelles.

- Qu’est-ce que vous faites pour éviter les réactions?
- Est-ce que vous évitez certains aliments, certaines sorties?
- Comment ça se passe à la maison (à l’heure des repas)?
- Est-ce que ça entraîne d’autres restrictions? Comment vous sentez-vous?
- Au participant :

- C'est la fête d'un ami, tes parents sont absents et tu crois qu'il y a peut-être quelque chose à manger dont tu es allergique. Que fais-tu?
- Quelqu'un te donne de chocolats et c'est écrit : « peut contenir (allergène).

❖ **Amener le participant et le parent à discuter de leurs expériences de réaction aiguë et/ou de leur appréhension d'une telle réaction.**

- Est-ce que (prénom de l'enfant) a déjà eu une grosse réaction? Une anaphylaxie? C'était quand la dernière fois?
- Racontez-moi cette expérience (épipen, consultation à l'urgence, hospitalisation, etc) ».
- Est-ce que vous craignez que ça arrive?
- Au participant :
 - Est-ce que tu as un Épipen? Est-ce que tu le portes sur toi? Est-ce confortable? Est-ce que tu sais comment t'en servir?

❖ **Amener le participant et le parent à discuter de leurs relations sociales avec des personnes non allergiques et de la stigmatisation.**

- Comment ça se passe avec les frères et sœurs.
- Comment ça se passe avec les oncles, tantes et grands-parents? L'enseignante? Les autres adultes de votre entourage?
- Au participant :
 - Comment ça se passe à l'école? Avec tes amis?
 - Est-ce que tes amis savent que tu es allergique? Est-ce que t'en parles avec eux?
 - Est-ce que d'autres enfants à ton école te posent des questions sur tes allergies, sur ce que tu peux manger ou non, et pourquoi.

❖ **Amener le participant et le parent à discuter de l'autonomie de leur enfant en matière de prise en charge.**

- Chez les enfants, on sait que ce sont la majorité des parents prennent la responsabilité de prévenir et traiter les allergies et que les réactions accidentelles arrivent souvent lorsque les parents sont absents. Qu'en pensez-vous? Quelles sont les raisons? Croyez-vous que les enfants de l'âge de (prénom de l'enfant) pourraient être plus autonome?
- Comment partagez-vous les responsabilités?
 - En ce qui concerne la prévention? Comment vous sentez-vous par rapport à cela?
 - En ce qui concerne les réactions accidentelles? Est-ce que vous vous attendez à ce qu'il puisse se traiter seul?
- Est-ce que t'en parles avec tes parents?
- Comment voyez-vous le transfert de responsabilité à l'adolescence? Qu'est-ce qui les aiderait?
- Au participant : « est-ce que tu aimerais :
 - Savoir quoi dire à tes amis et à l'école,
 - Être capable de choisir ta nourriture (lire les ingrédients),
 - Savoir comment utiliser ton Épipen, quand l'utiliser,
 - Parler avec tes parents de tes allergies,
 - Rencontrer d'autres enfants qui ont des allergies »

❖ **Amener le patient à discuter des possibles traitements futurs.**

- Saviez-vous qu'il des traitements qui sont en développement pour aider les enfants à se débarrasser de leurs allergies : la désensibilisation. Qu'en pensez-vous?

❖ **Fin de l'entrevue :**

- Est-ce que tu as quelque chose que tu veux dire et qu'on n'a pas eu la chance de discuter?
- Est-ce que tu as des questions? Est-ce que tu veux réécouter l'enregistrement?

❖ **Expliquer ce qui arrivera ensuite :**

- Nous allons écouter l'enregistrement,
- Nous allons écrire tout ce qu'on a discuté,
- Nous allons ensuite mettre tout ça ensemble avec ce que les autres enfants ont dit,
- Ce sera anonyme, ça veut dire que personne ne saura que c'est toi qui a dit telle chose.
- Je te remercie beaucoup. Tout ce que tu nous as raconté va beaucoup nous aider.

Annexe II – Questionnaire démographique

Numéro de participant	
Âge	
Sexe	
Langue parlée à la maison	
Allergies	
Parents présents (Mère/Père)	
Âge au diagnostic	
Déjà utilisé un épiPen?	
Déjà consulté à l'urgence ou été hospitalisé?	

Annexe III – Formulaire d’information et de consentement

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que votre enfant souffre d’allergie alimentaire. Cependant, avant d’accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d’information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n’est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Bien qu’ils soient souvent capables de comprendre et de collaborer, nous savons que les enfants avec des allergies alimentaires reçoivent en général peu d’enseignement comparativement aux enfants asthmatiques ou diabétiques. Toutefois, considérant l’importance de la prévention dans les allergies alimentaires, les enfants ne devraient-ils pas avoir une place plus importante dans le contrôle de leur allergie et ainsi recevoir plus d’information, plus d’enseignement? Nous savons aussi que l’impact potentiel de l’enseignement est important, mais qu’afin d’être efficace il doit d’abord s’appuyer sur la réalité des patients, sur leur vécu.

Le projet que nous vous proposons aujourd’hui nous permettrait de mieux comprendre la réalité des enfants afin d’établir de nouveaux schémas d’enseignement mieux adaptés et permettant d’inclure les enfants dans la prise en charge de ses allergies. Ces améliorations pourraient éventuellement mener à des impacts positifs pour les patients et leurs familles, tant au niveau de la qualité de vie que de la prise en charge des expositions accidentelles aux allergènes.

NOMBRE DE PARTICIPANTS ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Nous prévoyons recruter un total de 20 patients au CHU Sainte-Justine ou dans une des cliniques partenaires. Votre participation individuelle à ce projet sera d'une durée d'environ 45 minutes.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE

Si vous acceptez de participer à l'étude, le chercheur et/ou l'assistante de recherche réaliseront en votre présence une entrevue avec votre enfant d'une durée d'environ 45 minutes afin de mieux comprendre son vécu quotidien avec les allergies alimentaires. Un court questionnaire sera aussi rempli par le chercheur et/ou l'assistante de recherche afin de noter quelques caractéristiques sociodémographiques du participant (ex : âge, sexe, allergies et langue parlée à la maison).

DÉROULEMENT DU PROJET/PROCÉDURES

Une entrevue de votre enfant d'une durée approximative de 45 minutes sera effectuée en votre présence, mais nous vous encouragerons à laisser votre enfant à s'exprimer le plus librement possible afin d'obtenir l'opinion de votre enfant la plus fidèle possible. L'entrevue se déroulera avec l'un des chercheurs et/ou l'assistante de recherche et sera enregistrée, en audio seulement. Les sujets abordés seront surtout axés sur l'expérience de vie avec une allergie alimentaire et les difficultés qui s'y rattachent. Nous discuterons aussi du rôle que l'enfant joue dans le contrôle de ses allergies et explorerons ses besoins d'enseignement. Après votre entrevue, le chercheur et/ou l'assistante de recherche réécouteront votre entrevue et la transcriront afin de la rendre anonyme et mieux l'analyser.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Cette étude n'implique aucun risque pour vous. Le seul inconvénient à votre participation est le temps consacré à la recherche, soit environ 45 minutes, ce qui pourrait engendrer stress et fatigue.

RISQUES ASSOCIÉS À LA GROSSESSE

Cette étude ne comporte aucun risque associé à une grossesse.

AVANTAGES

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant vos diagnostics d'allergies ainsi que les résultats des tests d'allergies antérieurs. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, date de naissance, sexe et origine ethnique.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Le chercheur utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 5 ans après la fin de l'étude par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, ce formulaire de consentement pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou par l'établissement, par une personne mandatée par des organismes publics autorisés ainsi que par des représentants du commanditaire. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande au chercheur principal à la fin de l'étude. Si tel est le cas, vous devrez fournir une adresse courriel à cette fin après l'entrevue.

POSSIBILITÉ DE COMMERCIALISATION

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux qui pourraient être éventuellement protégés par voie de brevet ou autres droits de propriété intellectuelle. Cependant, dans un tel cas, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

FINANCEMENT DU PROJET

Ce projet sera financé sur les fonds personnels du chercheur.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation monétaire pour votre participation à ce projet de recherche.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE ET DROITS DU SUJET DE RECHERCHE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de l'entrevue, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement de leurs responsabilités légales et professionnelles.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉS DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Si vous vous retirez, l'information anonyme déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée pour fins d'analyses.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au numéro (514) 345-4749.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

Avant de signer et dater le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur le projet ainsi que sur les désagréments qui pourraient y être associés.

J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je suis libre de poser d'autres questions à n'importe quel moment. J'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté. Un exemplaire sera également déposé à mon dossier médical. En conséquence, je comprends que cette information sera disponible à toute personne à qui je donnerai accès à mon dossier médical. En apposant ma signature sur ce formulaire, je ne renonce cependant à aucun de mes droits légaux ni ne libère le chercheur, l'hôpital ou le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Annexe IV – Article

TITLE

An Emerging Model of Experiential Knowledge Development in Food-Allergic Children

AUTHORS

Lacombe-Barrios Jonathan¹, Lacombe-Barrios Jessica², Labrosse Roxane¹, Samaan Kathryn¹
Bégin Philippe^{1,3}, Karazivan Philippe⁴.

¹ Pediatric Allergy and Clinical Immunology, C.H.U. Sainte-Justine, Canada

² Department of Psychology, Faculty of Arts and Science, University of Montréal, Canada

³ Allergy and Clinical Immunology, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, Canada

⁴ Centre of Excellence in Partnership with Patients and the Public (CEPPP), Faculty of Medicine, University of Montréal, Canada

Target: JACIIP (3500 words)

Formatted for JACIIP

Corresponding author:

Jonathan Lacombe-Barrios

j.lacombe.barrios@umontreal.ca

3175 Ch. de la Côte-Sainte-Catherine, Montreal, Qc, Canada, H3T 1C5

Phone: (514) 345-4931, EXT: 3291

1 **ABSTRACT**

2 Background: Families with a food-allergic child often mention unmet educational needs.
3 Recognizing the experiential knowledge from living with the illness and entrusting the patient
4 with greater responsibilities could improve the health care and respond to the families' needs.
5 However, experiential knowledge is not well documented in children with chronic health
6 conditions.

7 Objective: To explore the experiential knowledge of children under 12 years of age living with
8 food allergies as recounted by them and their families with the objective to include their views
9 in clinical practice.

10 Methods: Thirty-three participants were interviewed including 14 children between eight and
11 twelve years of age and 19 parents. Interviews were analyzed using a general inductive
12 approach.

13 Results: Development of experiential knowledge in food-allergic children starts in childhood.
14 Children's experiential knowledge is mostly acquired by applying teachings and experiencing
15 reactions. The different illness perspectives between children and their parents explain the
16 distinctive properties of the children's experiential knowledge. In food-allergic children,
17 experiential knowledge promotes self-management skills and also a sense of normality and
18 balance thus contributing to better quality of life.

19 Conclusion: Experiential knowledge of food-allergic children is distinct from their parents'
20 and should be acknowledged. It has a positive impact on children's self-management skills
21 and illness perspective. Support and guidance should be provided to help clinicians and
22 parents understand and mobilize this experiential knowledge in food-allergic children.

23 **Word count:**

24 Abstract: 224

25 Text: 3395

26 **HIGHLIGHTS BOX**

27 **What is already known about this topic?**

28 Educational needs of families with food-allergic children are often unfulfilled with the
29 traditional medically focused approach. By mobilizing patients' own experiential knowledge,
30 partnership care could contribute to a more impactful management of food allergies. Such
31 experiential knowledge had yet to be documented in food-allergic children.

32 **What does this article add to our knowledge?**

33 This article highlights the unique properties of the experiential knowledge acquired through
34 childhood and its impact in food-allergic children's lives.

35 **How does this study impact current management guidelines?**

36 Both health care professionals and parents need to be supported to acknowledge and cultivate
37 children's experiential knowledge as a complimentary way to meet the patient and family's
38 needs and better self-management.

39 **Keywords:**

40 Food allergy; Experiential knowledge; Pediatric; Qualitative research;

41 **Abbreviations:**

42 EIAD: Epinephrine auto-injector device

43 **INTRODUCTION**

44 Patient-centred approaches as therapeutic education have been promoted as means to lessen
45 the health care burden in families with food-allergic children (1, 2) by improving their quality
46 of life and autonomy (3, 4). These approaches are often based on unmet educational needs (5-
47 7) defined by empirical studies taken up by national associations (1, 2) and most of time
48 expected to be fulfilled by health care professionals with limited resources (8, 9).

49 In the recent years, partnership approaches have emerged as an alternative for managing the
50 numerous needs of patients living with a chronic health condition and promoting better health
51 care (10). In such approaches, the patient is encouraged to take part in his own clinical care as
52 an equal partner in decision-making. The patient's unique experiential knowledge from living
53 with the illness is thus recognized as expertise and validated with the goal to entrust him with
54 greater responsibilities (11-13).

55 As food allergies are prevalent in childhood (14-17), a partnership approach could offer an
56 alternative for managing the numerous needs of patients and their families. An essential step
57 before establishing such partnership consists in assessing experiences of living with the illness
58 and the knowledge arising from it (10). Food allergies have been shown to have different
59 impacts on the quality of life of food-allergic children and their parents, which indicates
60 distinct living experiences (18). However, the experiential knowledge of school-aged children
61 suffering from food allergies has not been specifically assessed. In fact, limited research
62 provides inconsistent results of their understanding of their own chronic health condition (19-
63 21).

64 Qualitative research offers a privileged way to explore the experience of living with a chronic
65 health condition as it concerns discovering the meanings seen by patients and understanding
66 their views (22). Therefore, in this study we aimed to explore qualitatively the experiential
67 knowledge of children under 12 years of age living with food allergies as recounted by them
68 and their families, with the objective of including their views in disease management in
69 clinical practice.

70 **METHODS**

71 This was a qualitative study using semi-structured interviews with children with food allergies
72 and their parents.

73 **Patient recruitment**

74 This study was conducted in the outpatient allergy clinic of a single pediatric tertiary care
75 hospital, the C.H.U. Sainte-Justine, Canada. Families with children aged between 8 and 12
76 years of age inclusively and referred by primary care physicians to the clinic for a history of
77 food allergies were recruited between April and September 2018. Recruitment was performed
78 by phone by a research assistant uninvolved in clinical care and was concluded when
79 theoretical saturation was reached (23).

80 **Interviews**

81 Semi-structured interviews of approximately 45 minutes were carried out in dedicated
82 research spaces using an interview guide developed from literature review (24) and
83 discussions within the clinical team. The guide explored the children general experience of
84 living with food allergies but, more precisely, their perspective in the prevention and treatment
85 of allergic reactions, their self-management readiness and their interaction with the social
86 environment. The hospital's Ethics Committee approved this study and consent was obtained
87 from all the participants before starting each interview. During the interviews, children were
88 strongly encouraged to discuss their own experience freely and were accompanied by one or
89 both of their parents who were invited to share their complimentary views. Interviews were
90 audio recorded, transcribed verbatim and anonymized.

91 **Analysis**

92 A systematic qualitative analysis based on a general inductive approach was used (25). Close
93 reading of verbatim texts was performed until the analysts became familiar with the content.
94 Emerging categories were then identified, coded and refined using QDA Miner (Provalis
95 Research, Montréal) until a model incorporating the most important categories was created. To
96 ensure study trustworthiness, a reflective diary was kept by the lead interviewer (JLB), data

97 analysis was carried out by two coders and analysis understandings were checked with
98 selected families (26). Finally, our main assumption is that care partnership with children is
99 possible, as they may possess a unique knowledge from living with their illness. Precautions
100 were taken to limit the impact of these assumptions on the study by frequently seeking and
101 discussing divergent opinions among authors.

102 **RESULTS**

103 We recruited 14 families living in the greater Montréal area, Canada. A total of 33
104 participants completed an interview. Of these, 14 were food-allergic children with a mean age
105 of 10,2 years (95% CI: 9,6-10,8) and 19 were their parents. Participant characteristics are
106 detailed in Table I. Emerging categories from content analysis were grouped into three main
107 themes that capture the essential findings of our study and lay the foundations of our
108 experiential knowledge development model in food-allergic children.

109 **THEME 1: Importance of Predispositions to the Learning Processes**

110 When expose to any experience, the way an individual embrace it will depend on multiple
111 predisposing factors that will then influence the potential knowledge arising from those same
112 experiences. In childhood food allergies, the children and parents' perceptions of the health
113 condition mainly predispose the way each individual exposes himself to further experiences.
114 Interestingly, we observed in our study different perspectives between the parents and their
115 food-allergic children corresponding to a reciprocal difference in their own experiential
116 knowledge. Two main reasons explain those differences: the parent-child relation and the
117 intrinsic characteristics of each individual.

118 *Theme 1.1: Parent-Child Relation*

119 In the parent-child relation, we naturally assume that the parents are the caretakers of the not
120 yet autonomous children. Sometimes, this responsibility can be accentuated to a more
121 protective role in the context of a demanding childhood chronic health condition. For
122 example, in some families parents put a lot of effort into giving a sense of a normal life to
123 their children with food allergies, so the children are relatively kept aside from experiencing
124 their health condition. In that situation, the perspective differences between the children and
125 the parents are emphasized: the formers aren't conscious of their own limitations and live an
126 untroubled life whereas the latters are aware of the challenges of the health condition and
127 carry both burden, theirs and the children's.

128 *Mother: I realize that I put a lot of efforts so [my son] can eat whatever he*

129 *wishes, but I don't think he realizes it. For example, I make many detours so*
130 *when we eat pizza at home he can also have one. I know that it falls more on*
131 *my shoulders than his, but it's normal because he's only nine years old.*
132 *(Interview #1)*

133 Moreover, food-allergic children and their parents usually cross-influence each other's
134 perspectives. It is a normal phenomenon considering their close relation within the parent-
135 child dyad. When occurring, the influence of the parents usually predominates because of
136 their caretaker role and natural authority. This influence is well exemplified in food-allergic
137 children without remembrance of any major reaction that slowly integrate fearful perspectives
138 unconsciously transferred by their parents and modify their behaviours accordingly.

139 *Mother: Now it's better, but younger he was very controlling about his*
140 *allergies. At friends, he didn't have any cake even if the other moms told him it*
141 *was safe.*

142 *Child: Surely it was because of this phrase they [my parents] always said: "If*
143 *you eat it [peanuts], you die!" (Laugh). (Interview #5)*

144 ***Theme 1.2: Intrinsic Characteristics***

145 Intrinsic characteristics, or personality, of each individual also modify their personal
146 perception of the health condition and therefore their lived experiences. For instance, more
147 confident parents will face medical events positively and concretize experiential knowledge
148 more easily. On the other hand, anxious parents will probably avoid experiences in the fear of
149 an uncontrollable allergic reaction. These personality differences are also present in their
150 food-allergic children: some are described by the parents as more conservative and others as
151 more adventurous. Interestingly, children sometimes underline the confrontation of the
152 different personalities within their family and how it limits their own experience of the health
153 condition. Even more, some of them who don't recall any allergic reaction think that their
154 family could benefit from dealing with loss of control of their health condition to demystify
155 what they could face and equalize their understanding on the matter.

156 *Child: My parents never witnessed me having a big reaction. That's maybe*

157 *why they are more anxious ... and every day a bit more, I think. So maybe*
158 *having a real reaction will help us: “It already happened, we know what to do*
159 *now.” (Interview #9)*

160 **THEME 2: Getting Through the Learning Process**

161 In early childhood, numerous experiences provide valuable and diverse learning
162 opportunities. In our study, experiential knowledge was acquired through two main learning
163 processes: applied teachings and embodied experiences. However, before granting the
164 children access to those processes, readiness of their autonomy was thoroughly assessed by
165 the parents.

166 ***Theme 2.1: Readiness Assessment***

167 In childhood chronic condition, the transfer of management responsibility from the parents to
168 the child is a primordial, but complex process. We observed in our participants that it is
169 always beneficial for both parties to share responsibility on the constant decisions about the
170 child diet. In this context, parents are in constant reassessment of the appropriateness of their
171 teachings and of the children’s readiness to take over the responsibility of a new aspect of
172 their own health condition.

173 *Mother: Now he knows how to read and he can identify if something contains*
174 *milk. When his reading skills will improve, the next step will be to teach him*
175 *that some words mean “milk” without being exactly written or called like that.*
176 *(Interview #1)*

177 ***Theme 2.2: Applied Teachings***

178 Once readiness prerequisites are satisfied, the first learning process accessible to food-allergic
179 children is usually the application of parental teachings in a controlled environment or,
180 progressively, without supervision. Indeed, since avoiding reaction is the management
181 cornerstone of life-threatening food allergies, dealing with symptoms and treatment of acute
182 reactions are infrequent for pediatric patients. For most children with food allergies, applying
183 lessons learned from their parents is usually the first step to concretize knowledge and initiate

184 self-management.

185 *Child: Let's say I have a bottle of water and someone drinks from it ... well, I*
186 *will stop using it, because I don't know if this person had peanut butter for*
187 *breakfast or whatever.*

188 *Interviewer: This precaution, is it something you have always done or did you*
189 *learn it from someone?*

190 *Child: My mom taught me that. (Interview #5)*

191 ***Theme 2.3: Embodied Experience***

192 The second learning process we identified is through the specific embodied experiences that
193 food-allergic children live during their infancy. With the expected independency quest and
194 increase of social activities as they age, children are inevitably less and less under their
195 parents' supervision and accidental reactions or simple missteps can occur. Thus, most
196 parents consider their child's accidental reactions as part of the normal process as they can't
197 be overseeing their child's every action. Some children will then have embodied experiences
198 for the first time and may consider the ensuing lessons learned from reactions, for instance, of
199 utmost value as they demystify their health condition.

200 *Child: I become more and more aware each time a reaction happens. Now,*
201 *when I have a reaction, I would tell myself: "From now on, I will be more*
202 *cautious about this or that." (Interview #8)*

203 Ultimately, the children's unique access to some aspects of living with food allergies grants
204 them an unmatched knowledge and the parents' recognition of their great expertise:

205 *Mother: When he was very young, he used to panic while eating something*
206 *spicy: he thought it was an allergic reaction. Then, one day I told him:*
207 *"There's surely a difference. I'm sure you can make the difference between the*
208 *two. Me, I don't know how it feels to have an allergic reaction, because I'm not*
209 *allergic." So, growing up he began to make the difference! He would say to*
210 *me: "It burns allergic or it burns spicy" (Interview #1).*

211 **THEME 3: Adaptations**

212 In our study, we observed that when mobilized experiential knowledge allows food-allergic
213 children to better adapt to their reality. We observed that learning from experiences has
214 allowed a majority of food-allergic children to engage more firmly in their own management,
215 but also to acquire a sense of normality and newfound balance.

216 *Theme 3.1: Self-Management*

217 As shown previously, children concretize their experiential knowledge by applying teachings
218 or dealing with relevant embodied experiences. Furthermore, it allows them to develop self-
219 management skills, but also the ability to vulgarize their reality. This newly acquired
220 knowledge and understanding of their conditions empower the children and encourages them
221 to explore their health condition confidently. It is through lessons learned from this growing
222 spiral of experiences that food-allergic children develop the ability to contextualize and
223 relativize the risks of having an allergic reaction: a complex self-management skill.

224 *Child: Now, it's easier. I know what I can or cannot eat. For example, if*
225 *someone brings a cake at school because it's his birthday, I will ask him. If he*
226 *says that they were careful and if I know that I can trust that person, I will have*
227 *some cake. But, if it's someone I don't know very well, I will say "no" and I*
228 *won't take any. (Interview #13)*

229 *Theme 3.2: Sense of Normality*

230 Gain of experiential knowledge not only leads to unique and adapted behaviours due to better
231 self-management skills, but also to a greater acceptance of their condition and, consequently,
232 to a new sense of normality. This gain is of utmost importance since food-allergic children
233 sometimes have difficulty to feel totally "normal" in social events where they frequently have
234 to publicly expose their diet restrictions as food is commonly part of our social encounters.

235 *Child: I have allergies since I was very young. I'm used to living with it every*
236 *day of my life. [...] Sometimes I don't eat when I'm at someone's birthday*
237 *party ... it's not always easy, but I'm used to it and I have to take my own*

238 *responsibilities. I already had some reactions, I know what it is like and I don't*
239 *feel like having another one. (Interview #8)*

240 ***Theme 3.2: Newfound Balance***

241 At last, we observed that embodied experiences might also demystify food allergies and allow
242 the food-allergic children to acquire a more balanced vision of their medical condition. After a
243 reaction, the nonchalant children sometimes take their condition more seriously, and the
244 overly anxious sometimes become less apprehensive about potential allergic reactions.
245 Nonetheless, both situations positively influence their will to take over the responsibility of
246 their own condition.

247 *Mother: She says that she remembers her first reaction, but she was very young*
248 *and, to tell the truth, we told her that story and she doesn't remember. The*
249 *most recent reaction was really the first one she was conscious about. This is*
250 *when she understood what meant being allergic. [...] It changed her: on the*
251 *good side she's more aware, but on the bad she's probably more anxious about*
252 *it. (Interview #14)*

253 **A Model of Experiential Knowledge Development in Food-Allergic Children**

254 As observed in our study, development of experiential knowledge in children with a
255 chronic medical condition is a complex process that has to take into account the
256 parent/child dyad context. Indeed, the learning processes though embodied
257 experiences or applied teachings are influenced by the child's perspective of his own
258 condition that, at its turn, depends vastly of the autonomy level granted by the parents
259 and the personality of the child. When acquired, the experiential knowledge allows
260 multiple adaptations that improve quality of life, but that will also after a while modify
261 the child's initial perspective and, in a spiralling way, influence his future experiences.
262 The conceptual model emerging from these understandings is shown in Figure 1.

263

264 **DISCUSSION**

265 **Summary of Main Findings**

266 This study emphasizes the importance of acknowledging the experiential knowledge of
267 children with chronic health conditions. On the one hand, our results show that experiential
268 knowledge in food-allergic children is distinct from their parent's and should be therefore
269 assessed separately to capture its unicity. On the other hand, it provides an in-depth
270 understanding on how personal perspectives influence experiential knowledge development in
271 childhood and how, when mobilized, this knowledge is associated with practical benefits for
272 children, namely the acquisition of contextualized self-management and an improved quality
273 of life through a newfound balance and sense of normality. These findings result in a novel
274 and emerging model on experiential knowledge development as illustrated in Figure 1.

275 Acknowledgement of experiential knowledge and its integration in clinical practice is
276 therefore a significant step, but can be challenging even more when considering paediatric
277 patients. Indeed, the society has the tendency to overlook the children's opinion even if they
278 possess their own knowledge emerging from numerous experiences acquired through living
279 with their condition. In counterparts, the knowledge of society on food allergies is variable
280 and, most of the time, limited to unspecific and general assumptions. Therefore, the child's
281 social environment, including health professionals, can present misguided attitudes toward
282 them. These attitudes can be both over or under-protective, but they are nonetheless
283 considered problematic, as the children feel often labelled and poorly considered. An extract
284 from one interview exemplifies this obstacle to the acknowledgement of the children's
285 expertise:

286 *Child: Once, I went to my friend's birthday party and her mom was really*
287 *anxious, it was obvious. Then, they began to eat the cake and my friend's mom*
288 *knew that I was allergic to it. So, she installed me at the middle of the table,*
289 *took away all the other chairs and I began to eat my own cake far from*
290 *everyone else. I told my friends that they could come closer, that I would be*
291 *okay, but they stayed away because they didn't want me to have any reaction.*
292 *(Interview #6)*

293 **Interpretation of Findings in Relation to Previously Published Work**

294 We already know that children are capable of learning clinical care in other chronic health
295 conditions through therapeutic education and that, if readiness is properly assessed (27), it
296 greatly benefits their quality of life (3, 4). However, living with an illness and experiencing
297 day-to-day challenges could also provide some insight. Chooniedass et al. (28) demonstrated
298 that, similarly to our pediatric study, parents of food-allergic children handling reactions
299 gained confidence and self-efficacy when properly guided. Seeking balance and a new sense
300 of normality through positive experiences is a concept previously described in adults and
301 adolescents living with a chronic health condition (29, 30) that had yet to be described in
302 children.

303 Even though allergic children benefit in the same way from these experiences, most of them
304 are usually left out of their own clinical care. One potential explanation for this is that
305 pediatric patients with food allergies are often taken in charge and sheltered by their parents
306 and the society (31, 32) who often focus on offering their child a normal life without
307 limitations (33). Health professionals have also been shown to underestimate the engagement
308 even of adult patients in their clinical care (11, 34), a tendency that is probably accentuated in
309 pediatric settings (7, 35, 36).

310 **Strength and Limitations of the Study**

311 This study is the first qualitative assessment of the experiential knowledge of children with a
312 chronic health condition with the objective of including their views and abilities in their
313 clinical care. Validity of this study was ensured by a strict follow-up of the method based on
314 general inductive approach and by Elliot's credibility checks (25, 26). Findings of the
315 children's knowledge and the impact of their experiences from living with food allergies are
316 important and novel, and could possibly be applied to other health conditions.

317 The major limitation of this study is the limited socio-demographic diversity of our
318 population. Most of the participants interviewed were part of Caucasian middle-class families
319 and, even though theoretical saturation was reached (23), a more diverse selection might have
320 enriched our analysis. However, as qualitative research is aimed to obtain insight on complex

321 processes and offer clinicians new understandings on the patient's perspective (37), future
322 findings would only be complementary to ours.

323 **Implication for Clinical Practice**

324 In our study, children demonstrate the ability to generate and use their knowledge at a young
325 age and, with the proper guidance, they have the potential to obtain self-efficacy and to gain
326 quality of life by obtaining a new sense of normality or by educating their social environment.

327 Recognition of this knowledge is the premise of care partnership. Guidance and promotion of
328 the child with a health condition's experiential knowledge should be considered as a
329 complementary way to therapeutic education to meet the patient's need. Future studies should
330 aim to assess and quantify the impact of care partnership with children on disease management
331 and health-related quality of life.

332

333 **ACKNOWLEDGEMENT**

334 The authors wish to thank Céline Blais, Kristen Killer and Isabelle Boisvert (CHU Sainte-
335 Justine, Canada) for their help with transcriptions and administrative support. They also thank
336 François Bowen, Nicolas Fernandez (Université de Montréal, Canada) and Alexandra
337 Langlois (CHU Sainte-Justine) for their useful feedback.

REFERENCES

1. Muraro A, Werfel T, Hoffmann-Sommergruber K, Roberts G, Beyer K, Bindslev-Jensen C, et al. EAACI food allergy and anaphylaxis guidelines: diagnosis and management of food allergy. *Allergy*. 2014;69(8):1008-25.
2. Sampson HA, Aceves S, Bock SA, James J, Jones S, Lang D, et al. Food allergy: a practice parameter update-2014. *J Allergy Clin Immunol*. 2014;134(5):1016-25 e43.
3. Berger B, Sethe D, Hilgard D, Martin D, Heusser P. Design of a Self-Management Program for Children Aged 6-12 Years with Type 1 Diabetes Mellitus at the Community Hospital Herdecke, Germany. *Complement Med Res*. 2017;24(4):255-63.
4. Horner SD, Brown A. Evaluating the effect of an asthma self-management intervention for rural families. *J Asthma*. 2014;51(2):168-77.
5. Abdurrahman ZB, Kastner M, Wurman C, Harada L, Bantock L, Cruickshank H, et al. Experiencing a first food allergic reaction: a survey of parent and caregiver perspectives. *Allergy Asthma Clin Immunol*. 2013;9(1):18.
6. Hu W, Grbich C, Kemp A. Parental food allergy information needs: a qualitative study. *Arch Dis Child*. 2007;92(9):771-5.
7. Pitchforth E, Weaver S, Willars J, Wawrzakowicz E, Luyt D, Dixon-Woods M. A qualitative study of families of a child with a nut allergy. *Chronic Illn*. 2011;7(4):255-66.
8. Akeson N, Worth A, Sheikh A. The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. *Clin Exp Allergy*. 2007;37(8):1213-20.
9. McBride C, McBride-Henry K, van Wissen K. Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: the experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. *Contemp Nurse*. 2010;35(1):77-87.

10. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med.* 2015;90(4):437-41.
11. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N. Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One.* 2015;10(4):e0122499.
12. Pols J. *Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science.* Science, Technology & Human Values. 2013.
13. Caron-Flinterman JF, Broerse JE, Bunders JF. The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Soc Sci Med.* 2005;60(11):2575-84.
14. Kattan J. The Prevalence and Natural History of Food Allergy. *Curr Allergy Asthma Rep.* 2016;16(7):47.
15. Hochstadter E, Clarke A, De Schryver S, LaVieille S, Alizadehfar R, Joseph L, et al. Increasing visits for anaphylaxis and the benefits of early epinephrine administration: A 4-year study at a pediatric emergency department in Montreal, Canada. *J Allergy Clin Immunol.* 2016;137(6):1888-90 e4.
16. Jackson K, Howie L, Akinbami L. Trends in allergic conditions among children: United States, 1997–2011. In: *Statistics NCfH, editor.: NCHS data brief;* 2013.
17. Soller L, Ben-Shoshan M, Harrington DW, Knoll M, Fragapane J, Joseph L, et al. Prevalence and predictors of food allergy in Canada: a focus on vulnerable populations. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2015;3(1):42-9.
18. Valentine AZ, Knibb RC. Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Appetite.* 2011;57(2):467-74.

19. Perrin EC, Sayer AG, Willett JB. Sticks and stones may break my bones ... reasoning about illness causality and body functioning in children who have a chronic illness. *Pediatrics*. 1991;88(3):608-19.
20. Brewster AB. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*. 1982;69(3):355-62.
21. Crisp J, Ungerer JA, Goodnow JJ. The impact of experience on children's understanding of illness. *J Pediatr Psychol*. 1996;21(1):57-72.
22. Sidhu K, Jones R, Stevenson F. Publishing qualitative research in medical journals. *Br J Gen Pract*. 2017;67(658):229-30.
23. Glaser BGS, Anselm L. *The Discovery of Grounded Theory; Strategies for Qualitative Research*. Chicago 1967. 271 p.
24. Gallagher M, Worth A, Cunningham-Burley S, Sheikh A. Epinephrine auto-injector use in adolescents at risk of anaphylaxis: a qualitative study in Scotland, UK. *Clin Exp Allergy*. 2011;41(6):869-77.
25. Thomas D. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*. 2006;27(2):237-46.
26. Elliott RF, Constance T; Rennie, David L;. Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*. 1999;38:215-29.
27. Beacham BL, Deatrick JA. Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and family management. *Nurs Clin North Am*. 2013;48(2):305-17.
28. Chooniedass R, Temple B, Martin D, Becker A. A qualitative study exploring parents' experiences with epinephrine use for their child's anaphylactic reaction. *Clin Transl Allergy*. 2018;8:43.

29. Perrin JM, Gnanasekaran S, Delahaye J. Psychological aspects of chronic health conditions. *Pediatr Rev.* 2012;33(3):99-109.
30. Ambrosio L, Senosiain Garcia JM, Riverol Fernandez M, Anaut Bravo S, Diaz De Cerio Ayesa S, Ursua Sesma ME, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs.* 2015;24(17-18):2357-67.
31. Alanne S, Laitinen K, Soderlund R, Paavilainen E. Mothers' perceptions of factors affecting their abilities to care for infants with allergy. *J Clin Nurs.* 2012;21(1-2):170-9.
32. Broome SB, Lutz BJ, Cook C. Becoming the Parent of a Child With Life-Threatening Food Allergies. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(4):532-42.
33. Begen FM, Barnett J, Barber M, Payne R, Gowland MH, Lucas JS. Parents' and caregivers' experiences and behaviours when eating out with children with a food hypersensitivity. *BMC Public Health.* 2017;18(1):38.
34. Blume SS. In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research.* 2017;30(1):91-103.
35. Simons E, Sicherer SH, Simons FE. Timing the transfer of responsibilities for anaphylaxis recognition and use of an epinephrine auto-injector from adults to children and teenagers: pediatric allergists' perspective. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2012;108(5):321-5.
36. Stensgaard A, Bindslev-Jensen C, Nielsen D. Peanut allergy as a family project: social relations and transitions in adolescence. *J Clin Nurs.* 2017;26(21-22):3371-81.
37. Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA.* 2000;284(4):478-82.

Table I. Characteristics of Participants

Interview	Mother present	Father present	Sex (M/F)	Age (years)	Age at diagnosis (years)	Food allergies	Recall any reaction?	EIAD ever used?
1	X		M	9	1	Milk, Eggs, Peanuts, Kiwi	Yes	No
2	X		M	12	0.2	Peanuts, Tree nuts	No	No
3	X	X	M	10	0.5	Fish, Shellfish, Wheat, Peanuts, Tree nuts	Yes	No
4		X	F	10	0.3	Milk, Eggs, Tree nuts	No	No
5	X		M	10	2	Peanuts, Tree Nuts	No	No
6	X		F	10	2.5	Peanuts, Tree nuts	No	No
7	X	X	M	9	0.5	Peanuts, Tree nuts, Sesame	No	No
8	X	X	F	10	2	Peanuts, Soy	Yes	Yes
9	X	X	M	10	0.5	Eggs, Peanuts, Soy, Tree nuts, Kiwi	No	No
10	X	X	M	12	7	Peanuts, Legumes	No	No
11		X	M	11	4	Peanuts, Tree nuts	Yes	No
12	X		M	10	1	Peanuts, Tree nuts, Kiwi	No	No
13	X		F	11	3	Tree nuts	Yes	No
14	X		F	9	1	Peanuts, Tree nuts	Yes	No

Figure 1. Development of Experiential Knowledge in Food-Allergic Children

