



Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques au sein d'une école de l'asthme : les jeux de l'air

Anne Gauron

► To cite this version:

Anne Gauron. Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques au sein d'une école de l'asthme : les jeux de l'air. Médecine humaine et pathologie. 2010. dumas-00628212

HAL Id: dumas-00628212

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00628212>

Submitted on 30 Sep 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2010

N° :

**ÉVALUATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DES ENFANTS ASTHMATIQUES
AU SEIN D'UNE ÉCOLE DE L'ASTHME :
Les Jeux de l'Air.**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Anne GAURON

Née le 03 juin 1980 à TALENCE (33)

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTÉ DE MÉDECINE
DE GRENOBLE*

Le : 17 mai 2010

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : M. Le Professeur Christophe PISON

Membres : M. Le Professeur Pierre-Simon JOUK

Mme le Docteur Catherine LLERENA

Mme le Docteur Églantine HULLO

** La faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

REMERCIEMENTS

À M. le Professeur Christophe PISON, merci d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse. Merci de votre disponibilité.

À M. le Professeur Pierre-Simon Jouk et Mme le Docteur Eglantine Hullo, merci de vous être rendu disponible afin de participer à ce jury.

À Mme le Docteur Catherine Llerena, merci de m'avoir proposé ce sujet correspondant à mes attentes, de m'avoir accompagné et conseillé tout au long de ce travail. Merci de ta disponibilité et de ton enseignement, pendant le déroulement de cette étude, mais aussi durant ce semestre passé en pédiatrie.

À l'équipe des Jeux de l'Air ; médecins, puéricultrices, kinésithérapeutes, secrétaires. Merci de m'avoir accueillie et aidée à réaliser cette étude.

Merci aux pédiatres et allergologues ayant accepté de participer à notre étude.

À Guillaume. Merci pour ton aide sans laquelle je n'aurais pu réaliser ce travail. Merci pour le temps que tu y a passé.

À mes anciens maîtres de stage, les Dr Manuel, Dr Laydevant, Dr Meunier et Dr Féral. Merci pour leur enseignement et leurs conseils dans la pratique de la médecine générale. Merci de la confiance qu'ils m'ont témoigné.

Merci à mes collègues d'internat, qui ont contribué à faire de ces années de travail des moments de plaisir.

À mes parents pour leur soutien sans faille, leur confiance et leurs conseils.
Pour m'avoir supportée et soutenue durant ces dix années.
Pour m'avoir permis de devenir ce que je suis.

À mes frères, Philippe et Xavier.

À toi Mamie.

À mon conjoint, Joe, pour sa patience et son soutien quotidien.
Merci de m'avoir permis de finir mes études dans cette région que j'aime tant.
Pour toutes ces longues nuits de garde, ces week-ends de travail, ces horaires décalés...

À mon fils, Paul, pour cette première année de bonheur, et toutes celles à venir.

Je dédie cette thèse.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
I. MATERIEL ET MÉTHODE	2
1. Diagnostic éducatif	2
2. Les séances d'éducation	3
3. Les patients concernés	3
4. Les locaux, l'équipe	4
5. Méthode	4
II. RÉSULTATS	7
1. Population	7
2. Critère de jugement principal: les EFR.	8
3. Critères de jugement secondaires	9
III. DISCUSSION	12
1. Biais de l'étude	12
2. Critère de jugement principal	13
3. Critères de jugement secondaires	13
4. Critères de qualité d'une ETP (ANAES 2005)	15
5. Améliorer les séances d'ETP	16
CONCLUSION	18
ANNEXES	19
1. DEP	19
2. PAPe	19
3. Ronde des décisions	20
4. Questionnaires parents et enfant	22
5. Questionnaire de qualité de vie	26
6. Contrôle de l'asthme selon la norme Canadienne (GRAPP) et stades GINA de sévérité de l'asthme	27
7. Évaluation de la prise des traitements, du Peak-Flow	28
BIBLIOGRAPHIE	29
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	
. Tableau 1: Méthodes selon les différents points évalués	5
. Tableau 2: Recrutement des participants	7
. Tableau 3: Stades GINA et GRAPP et nombre de crises sur les neuf derniers mois en début d'étude, par groupe	8
. Tableau 4: Évolution du nombre de crises sur neuf mois en début et fin d'étude	9
. Tableau 5: Évolution des connaissances sur neuf mois, résultats globaux	11
. Tableau 6: Résultats du groupe 4 comparés à la moyenne des quatre groupes	11
. Figure I: Répartition de l'origine des participants	7
. Figure II: Évolution du VEMS et DEM 25-75 par groupe et moyennes sur neuf mois	8
. Figure III: Évolution de la qualité de vie par groupe sur neuf mois	9
. Figure IV: Évolution de l'échelle de confiance parents et enfants sur neuf mois	10
. Figure V: Évolution du stade GINA par groupe et moyenne sur neuf mois	10

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ARS : Agence Régionale de Santé
CHU : Centre Hospitalo-universitaire
DEM 25-75 : Débit Expiratoire Maximal moyen entre 25 et 75% de la Capacité Vitale
DEP : Débit Expiratoire de Pointe
DGS : Direction Générale de la Santé
EFR : Exploration Fonctionnelle Respiratoire
EPU : Enseignement Post Universitaire
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
FMC : Formation Médicale Continue
GHS : Groupes Homogènes de Séjour
GINA : the Global Initiative for Asthma
GRAPP : Groupe de Recherche sur les Avancées en Pneumo-Pédiatrie
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST (loi) : Hôpital, Patients, Santé et Territoires
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicale
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAPe : Plan d'Action personnalisé écrit
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
VEMS : Volume Expiré Maximal par Seconde

INTRODUCTION

L'asthme est une maladie en pleine expansion. En 2006, l'OMS recensait 300 millions d'asthmatiques dans le monde et 255 000 décès liés à cette maladie chronique²⁶. En ce qui concerne la France, il existe 3 millions d'asthmatiques et près de 2 000 décès par an. La prévalence de l'asthme en France est en constante augmentation depuis ces quinze dernières années : de 2 à 3 % en 1990, elle est actuellement de 5 à 7 % chez les adultes, et 10 à 15 % chez les 13-24 ans. Sa prise en charge représentait en 2005 un coût de 1,5 milliards d'euros par an²⁵.

Depuis quelques années le Ministère de la Santé met l'accent sur le développement des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies chroniques. En effet, outre les traitements médicamenteux, l'éducation thérapeutique tient une place primordiale dans la prise en charge de l'asthme. Les premiers programmes ont été mis en place il y a une dizaine d'années : 1996 au Japon, 1997 en Italie et en France^{15,17,20}. Plusieurs études menées sur ces dix dernières années montrent les bénéfices acquis grâce à ces programmes : intérêt d'un guide d'aide à l'éducation thérapeutique à l'intention du médecin traitant¹¹ et du patient⁶, intérêt du Plan d'Action Personnalisé écrit (PAPe)², gain de qualité de vie et moindre fréquentation des services d'urgence¹⁵. De ce fait, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont édité ces dernières années des textes et recommandations concernant la création et l'évaluation des centres d'éducation thérapeutique^{22,28,30}. L'éducation thérapeutique est désormais intégrée de manière claire et précise au projet de soin du territoire français (loi HPST) qui lui consacre un chapitre entier et détaillé concernant sa mise en œuvre.

Il existe actuellement en France une centaine d'écoles de l'asthme. Selon la Direction Générale de la Santé (DGS), seule une vingtaine de ces écoles ont été évaluées en 2006, et une quarantaine sont en cours d'évaluation. La majorité de ces écoles sont intra-hospitalières et pédiatriques. Elles sont formées d'équipes pluridisciplinaires : médecins libéraux ou hospitaliers, kinésithérapeutes et infirmières. Seuls 6 à 12 000 patients sont éduqués chaque année, soit 0,2 à 0,4 % de la population asthmatique française. Cela est encore largement insuffisant, en partie du fait de difficultés de recrutement et du manque de participation des médecins généralistes²⁵. « Les 119 structures impliquées sont essentiellement hospitalières, seulement neuf d'entre elles constituent un réseau de santé intégrant les professionnels de santé de la ville. Quatre structures sur 66 font participer les médecins traitants » précisait C. SAOUT en 2008³³. Ces derniers se trouvent pourtant en première ligne en ce qui concerne la prise en charge du patient asthmatique : ils peuvent expliquer et encourager la participation à ces programmes, et suivre et aider les patients à maintenir les acquisitions qui en découlent.

A Grenoble, l'école de l'asthme pédiatrique a été mise en place sur le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) en septembre 2005. La volonté d'une évaluation est apparue une fois les séances d'éducation bien organisées, les équipes d'éducateurs formées et soudées, afin de correspondre aux critères de qualité d'une ETP édités par la HAS. Cette évaluation est réalisée à travers le suivi prospectif des enfants ayant participé à ce programme, en notant l'évolution de leurs connaissances et de la prise en charge de leur asthme au quotidien.

L'objectif de ce travail est d'évaluer l'impact d'un programme éducatif sur les enfants asthmatiques afin d'en améliorer l'efficacité. A terme, il serait souhaitable que la médecine de ville s'implique dans ce programme.

Quelques définitions...

L'éducation du patient à sa maladie regroupe les informations orales ou écrites concernant la maladie, le traitement, la prévention des complications et des rechutes. Elle peut être délivrée par le professionnel de santé à diverses occasions.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. C'est un processus personnalisé continu centré sur le patient qui est mené avec les équipes soignantes. L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient, de façon permanente. Elle a pour but d'aider le patient (et son entourage) à comprendre la maladie et son traitement, à collaborer avec les équipes soignantes et à assumer ses responsabilités dans sa propre prise en charge, afin d'aider le patient et sa famille à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

I. MATÉRIEL et MÉTHODE

La démarche éducative des Jeux de l'Air est commune aux écoles de l'asthme déjà fondées en France. Elle se base sur les recommandations et publications passées^{27,28,30} pour correspondre au mieux aux critères de qualité en éducation thérapeutique¹². La Charte des Ecoles de l'Asthme guide ces écoles dans le choix de leurs missions, leur organisation et le recrutement des patients²⁴.

1 . Diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif permet d'évaluer les besoins spécifiques d'un patient en matière d'éducation thérapeutique selon trois axes : ce qu'il sait et sait faire (savoir faire), ce qu'il vit et ressent (savoir être), ce qu'il pense et vit (savoir vivre), en parallèle de son évolution clinique (ce qu'il devient). C'est l'occasion de définir avec le patient les compétences à acquérir ou à renforcer par un « contrat d'éducation » portant sur les connaissances, l'acquisition d'habiletés techniques, la communication avec autrui.

Cela se fait à l'aide d'une fiche de liaison remise à la famille et au médecin adressant l'enfant, et d'outils éducatifs tels que le photo-langage.

Lors de la première séance, les parents sont invités à participer à une table ronde (« brainstorming ») afin d'exprimer leurs représentations de la maladie, leurs inquiétudes et leur vécu quotidien vis-à-vis de leur enfant malade. Les informations ainsi recueillies participent à l'élaboration du diagnostic éducatif.

Chaque séance s'accompagne d'une réunion préparatoire au cours de laquelle les objectifs dits « de sécurité » sont fixés en fonction du groupe à venir : savoir reconnaître les symptômes annonciateurs d'une crise, savoir choisir le traitement adapté pour l'enrayer, savoir à quels interlocuteurs faire appel si la situation le nécessite, connaître l'usage et le rôle des traitements de crise et de fond. Un bilan est réalisé à la fin de chaque séance afin d'adapter au mieux le contenu de celle-ci la fois suivante.

2 . Les séances d'éducation

Chaque session des Jeux de l'Air est composée de trois séances éducatives se déroulant chacune sur une après-midi, et espacées d'environ un mois. La capacité d'accueil maximale a été fixée à huit enfants par session.

Ces séances se distinguent par trois objectifs pédagogiques :

1 / Comprendre la maladie et sa physiopathologie, afin de mieux appréhender les crises, leurs facteurs déclenchant et leurs traitements. Seule cette séance est commune aux parents et aux enfants. Elle permet de faire le point sur les représentations qu'ils se font de la maladie, et la réalité. Cela leur permet de rationaliser la maladie et ses crises. Une spirométrie (EFR) est réalisée ce jour-là ainsi qu'à la fin des trois séances.

2/ Appréhender ou revoir l'usage du Débit Expiratoire de Pointe (DEP ou Peak-Flow) (Annexe 1), élaborer un Plan d'Action Personnalisé écrit (Annexe 2), savoir choisir et utiliser les bons remèdes face à une crise d'asthme, en fonction de sa sévérité. Un point est alors fait sur le rôle et la différence d'action des traitements dits « de fond » et « de crise ».

3/ Mise en situation : apprendre les bons réflexes face à une situation à risque ou face à une crise d'asthme. Apprendre à éviter ces situations, notamment par la gestion de l'environnement.

Bilan des trois séances.

Chaque séance intègre une période de relaxation d'environ quinze minutes, durant laquelle l'enfant apprend à gérer son souffle, s'isoler et se calmer face à un début de crise d'asthme. Les acquis sont évalués à la fin de chaque séance, afin d'adapter le contenu de la suivante individuellement.

Le matériel éducatif est constitué de supports multimédias (internet, CD-ROM, vidéos), de supports papiers (schémas, photo-langage, dessins), de jeux et expression orale (marionnettes, maison « playmobil® », représentation du rôle du diaphragme par l'intermédiaire de bouteilles en plastique), de placebo, de Peak-Flow, et de la Ronde des Décisions (quelle conduite adopter en fonction de situations à risque diverses) (Annexe 3). La diversité de ces supports permet l'expression individuelle de chacun, l'échange des idées au sein du groupe, l'accessibilité des informations aux enfants, tout en évitant qu'ils ne s'ennuient. Ils sont adaptés à l'âge et aux capacités d'acquisition de l'enfant.

3 . Les patients concernés

Les Jeux de l'Air concernent des enfants âgés de 6 à 15 ans, dont l'asthme a été diagnostiqué cliniquement, qu'il soit suivi et adressé par le médecin généraliste ou un spécialiste d'organe, et ce quelles que soient la sévérité de leur maladie et les pathologies associées.

Les groupes sont formés selon l'âge de l'enfant et ses capacités personnelles d'acquisition.

4 . Les locaux, l'équipe

L'étude prend place au CHU de Grenoble, au sein du département de pédiatrie. Deux salles lui sont consacrées une après-midi, de 14h à 17h.

L'équipe est composée d'un médecin pédiatre, d'un kinésithérapeute et d'une infirmière puéricultrice. Sa composition peut évoluer selon les contraintes personnelles de chacun.

Tous les deux mois, une réunion est dédiée à l'évaluation du contenu éducatif des séances, au matériel et aux méthodes utilisées.

5 . Méthode

- Élaboration de l'étude :

Nous avons choisi d'effectuer une étude prospective sur neuf mois, débutant au premier jour de participation aux séances éducatives. Nous nous sommes basés sur des études antérieurement menées, montrant un déclin des connaissances autour du sixième mois post éducation²¹. Devant le faible pool qui s'annonçait après une année de suivi, l'étude a été prolongée de trois mois. Au final quatre groupes ont pu être suivis (numérotés de 1 à 4) entre octobre 2007 et juin 2009.

Chaque enfant et ses parents ont été invités à signer un consentement concernant la participation à l'étude. Cela ne conditionnait en rien leur participation aux séances d'éducation.

Le recrutement des patients s'est fait via les urgences pédiatriques du CHU, le médecin généraliste ou le pédiatre, le pneumologue, la famille ou les connaissances, les manifestations publiques (telles que les Journées Mondiales de l'Asthme).

Pour élaborer au mieux les questionnaires d'évaluation et préparer les consultations de suivi, l'évaluateur externe s'est joint à l'équipe éducative durant quelques séances avant le début de l'étude, afin d'en observer le déroulement. Nous avons estimé que la neutralité de cet évaluateur serait mieux respectée s'il ne connaissait pas les enfants participant avant de les voir en consultation de suivi.

Les questionnaires et consultations de suivi ont été établis afin d'évaluer les degrés de connaissance, de confiance, de sécurité (Annexe 4) et de qualité de vie (Annexe 5) des enfants asthmatiques et de leurs parents vis-à-vis de la maladie. Nous nous sommes basés sur les recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)²⁷, de l'Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales (IPCEM)²² et de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM).

- Critères de jugement :

Le critère de jugement principal choisi était la modification des Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR).

Les critères secondaires étaient : la modification du nombre de crises sur les neuf derniers mois, l'évolution de la qualité de vie, l'évolution de l'échelle de confiance dans la gestion de la maladie pour les parents et pour les enfants, l'évolution de la sévérité de l'asthme, du contrôle de l'environnement, et des connaissances. Une question annexe évaluait le délai au bout duquel le patient ou sa famille ressentaient le besoin d'une « séance de rappel ».

- *Évaluation :*

Le questionnaire initial précédait les séances d'éducation et servait de référence. Un second était transmis à la fin de celles-ci, soit trois mois plus tard. Un troisième était envoyé six mois plus tard (trois mois après la fin des séances) et un dernier neuf mois plus tard (six mois après la fin des séances). Chacun comprenait un volet pour les parents et un volet pour l'enfant, à remplir personnellement.

Chaque consultation de suivi donnait lieu à une évaluation clinique (auscultation, DEP). Une EFR était réalisée lors de la première séance et une seconde six à douze mois après, afin d'en comparer l'évolution⁴.

Trois domaines de compétence étaient évalués : le cognitif (à partir des questionnaires), le sensorimoteur (évaluation gestuelles lors des consultations), le psychoaffectif (évaluation subjective du ressenti par le patient et par le soignant), à partir d'outils antérieurement validés, lorsque ces derniers étaient disponibles (annexes).

Tableau 1 : Méthodes selon les différents points évalués

Les points évalués	Les méthodes utilisées
Ce que l'enfant devient (CLINIQUE). Examen clinique et questionnaires.	Classification GINA (I à IV). Contrôle de l'asthme (GRAPP).
Ce qu'il sait / sait faire (CONNAISSANCE).	Lecture et usage d'un PAPe. Lecture et usage d'un DEP. Usage des traitements. Connaissance des facteurs déclenchant.
Ce qu'il fait (ACTION).	Ronde des décisions (deux items : le sport et la nuit hors de la maison). Contrôle de l'environnement (éviction de facteurs de risque).
Ce qu'il pense / vit (RESSENTI).	Questionnaire d'impact de l'asthme sur la vie quotidienne, transposition française du mini-AQLQ ¹³ par Asthme Academy (Annexe 5). Limitation dans la vie quotidienne. Échelle analogique du niveau de confiance et de connaissance dans la gestion de l'asthme. Avis subjectif du soignant. Besoin ressenti de séance de « rappel ».

La classification ANAES basée sur les stades GINA (stade I à IV) et le contrôle de l'asthme selon GRAPP (Annexe 6), la Ronde des Décisions, l'évaluation du PApE, du Peak-Flow, des traitements (Annexe 7) relevaient de réponses multiples. Les parents ont été interrogés quant à leur ressenti : niveau de confiance dans la gestion de la maladie, besoin de séance de « rappel ».

Certaines données n'ont pas été évaluées du fait de l'absence d'outil fiable au début de l'étude : observance thérapeutique (questionnaire non validé)³, contrôle de la maladie asthmatique (questionnaire en anglais, mais qui a trouvé un équivalent français au cours de l'étude)¹⁴.

Certaines données recueillies ne sont pas citées directement mais participent à l'évaluation du contrôle de l'asthme, telles que le nombre de journées d'école manquées.

- *Analyse des résultats :*

Elle s'est faite de manière chronologique.

Les tests utilisés sont :

Le test de Student pour les EFR et la qualité de vie

Le test de Wilcoxon pour l'échelle de confiance, le Plan d'Action Personnalisé écrit, le

Débit Expiratoire de Pointe, et la prise des traitements.

La puissance des tests a été fixée à 90%. Nous avons utilisé le logiciel « R ».

Des différences significatives ont été retenues pour un $p\text{-value} < 0,05$. Nous avons aussi précisé les différences jugées significatives moyennant un $p\text{-value} < 0,1$.

II. RÉSULTATS

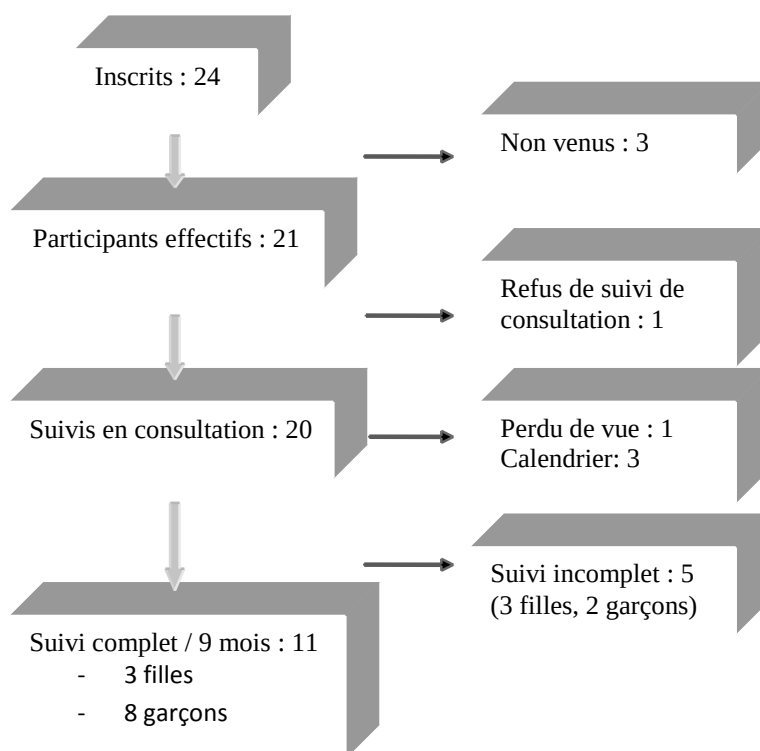
1 . Population

Nous pensions initialement obtenir un pool d'environ vingt-quatre patients, compte tenu de la capacité d'accueil des Jeux de l'Air.

Au final vingt-quatre enfants étaient inscrits aux Jeux de l'Air, trois ne sont pas venus, un a refusé le suivi prospectif, quatre ont abandonné en cours de suivi dont trois pour des raisons de calendrier, et cinq ont rendu des questionnaires incomplets ou ne sont pas venus à toutes les consultations.

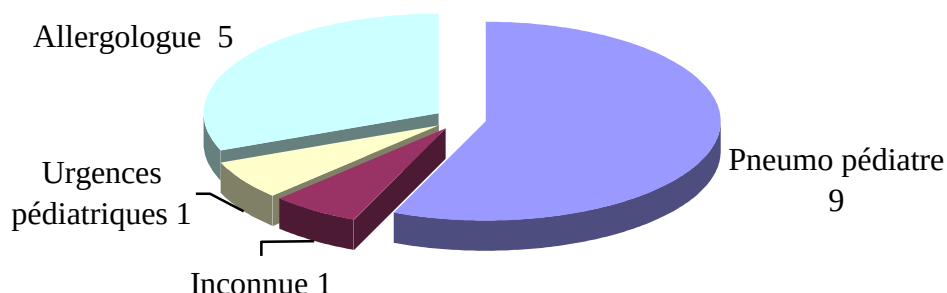
A la fin de l'étude, nous avons onze patients dont le suivi était complet. (Tableau 2)
Les résultats analysés portent sur seize patients : ils incluent les dossiers incomplets.

Tableau 2: Recrutement des participants



La majorité des enfants étaient recrutés via leur allergologue ou pneumo-pédiatre hospitalier. Aucun médecin généraliste ne nous a adressé de patient (Figure I).

Figure I : Répartition de l'origine des participants



Au total, seuls trois enfants sur les seize étaient en asthme intermittent (classification GINA), tous les autres étaient en asthme persistant. Huit avaient un asthme contrôlé (selon la classification GRAPP, côté 0 en l'absence de contrôle et 1 pour un asthme parfaitement contrôlé) (Tableau 3).

Le groupe 4 présentait un nombre plus élevé d'asthmes de stade intermittent et contrôlés en début d'étude. Cette différence n'est pas significative et ne se retrouve pas sur le nombre de crises durant les neuf mois précédant les séances.

Tableau 3 : Stades GINA et GRAPP et nombre de crises sur les neuf derniers mois, en début d'étude, par groupe.

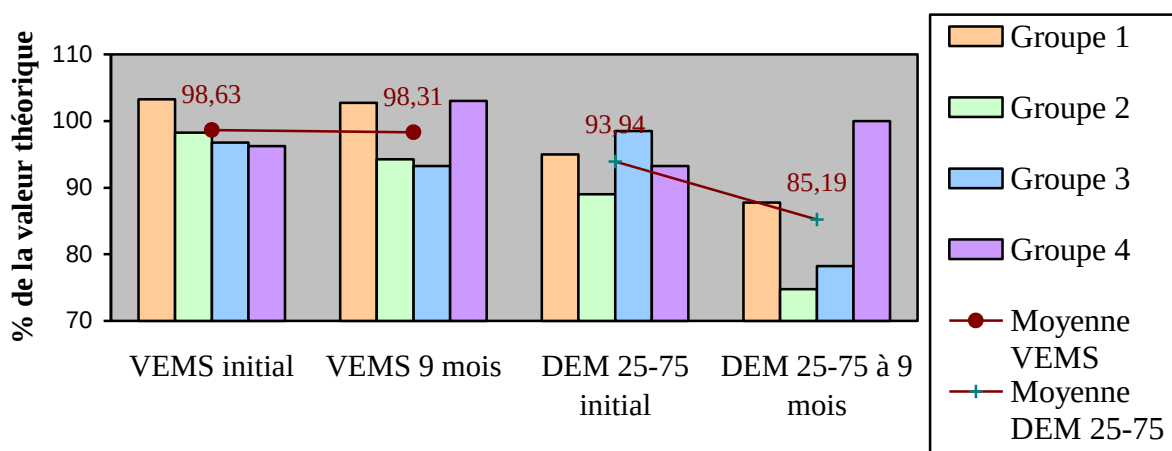
Groupe (saison /âge moyen en années)		Groupe 1 (automne/9,5)	Groupe 2 (hiver/7,5)	Groupe 3 (printemps/11)	Groupe 4 (automne/10)	Total
GINA	I	0	0	1	2	3
	II	1	0	0	0	1
	III	3	3	2	2	10
	IV	0	1	1	0	2
GRAPP	0	2	3	2	1	8
	1	2	1	2	3	8
Moyenne du nombre de crise/9 mois, initial		5,75	8,75	1	3,75	Moyenne : 4,81

2 . Critère de jugement principal : les EFR

Après neuf mois de suivi, les EFR se sont dégradées, mais pas de manière significative ($p=0,07$ pour le DEM 25-75, $p>0,1$ pour le VEMS).

Le groupe 4 est le seul à avoir évolué vers une amélioration des ces EFR, de manière non significative (Figure II et Tableau 6).

Figure II : Évolution du VEMS et DEM 25-75 par groupe et moyennes sur neuf mois



3 . Critères de jugement secondaires

- Nombre de crises sur les neuf derniers mois :

La moyenne du nombre de crises effectuées sur les neuf mois précédant le suivi initial et final est restée stable (Tableau 4). Il n'y a pas de modification significative ($p>0,1$). L'évolution de chaque groupe était indépendante de la sévérité des asthmes.

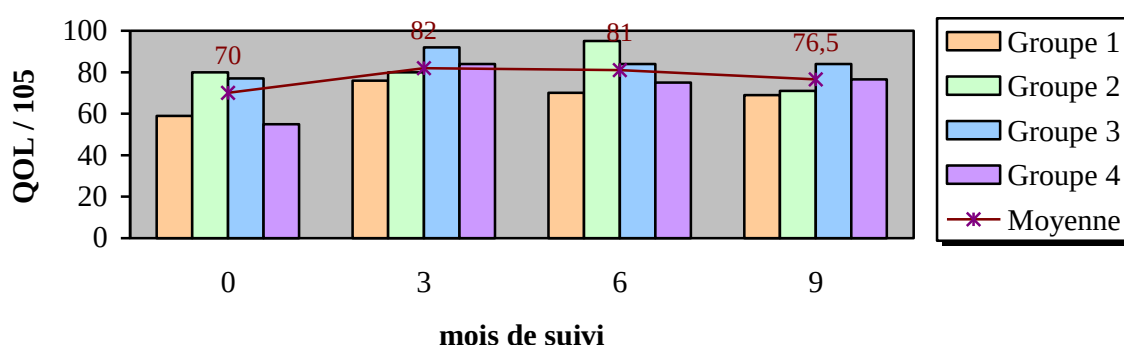
Nous avons aussi noté que les groupes 1 et 4 dont l'éducation se déroule en automne sont ceux qui aggravent leur nombre de crises.

Tableau 4 : Évolution du nombre de crises sur neuf mois, en début et fin d'étude.

Groupe (saison /âge moyen)	Groupe 1 (automne/9,5)	Groupe 2 (hiver/7,5)	Groupe 3 (printemps/11)	Groupe 4 (automne/10)	Moyenne
Moyenne du nombre de crises sur 9 mois, initial	5,75	8,75	1	3,75	4,81
Moyenne du nombre de crises sur 9 mois, final	8,25	4,75	1,25	5	4,8

- *Qualité de vie (QOL)* : en moyenne, le retour des questionnaires a montré une amélioration de la qualité de vie des enfants au cours des six premiers mois de suivi ($p=0,06$). Ce résultat est nettement significatif pour les trois premiers mois ($p=0,01$) (Figure III). Là aussi le groupe 4 se démarque : son gain de qualité de vie est plus important (Tableau 6).

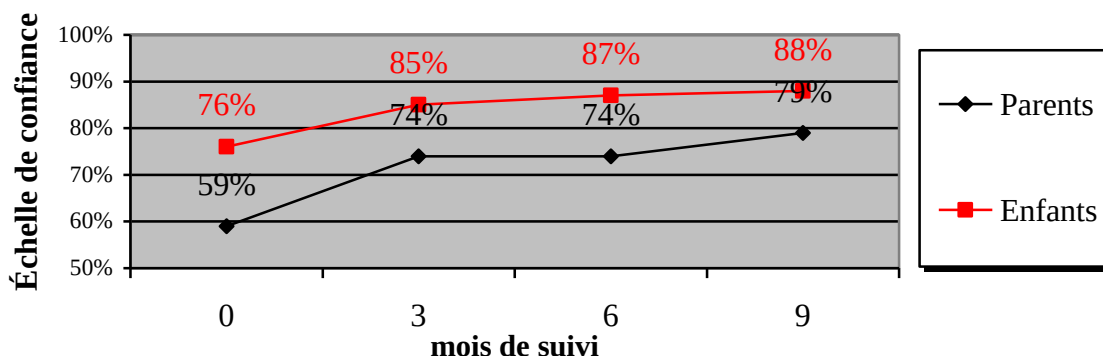
Figure III : Évolution de la qualité de vie par groupe sur neuf mois



- *Échelle de confiance* : nous avons observé une amélioration significative du niveau de confiance en soi des parents ($p = 0.006$). Il existe une amélioration de cette donnée pour les enfants ($p=0,08$) (Figure IV).

Le groupe 4 présente un gain de confiance en soi plus marqué que les autres groupes, surtout pour les parents (Tableau 6).

Figure IV : Évolution de l'échelle de confiance parents et enfants sur neuf mois

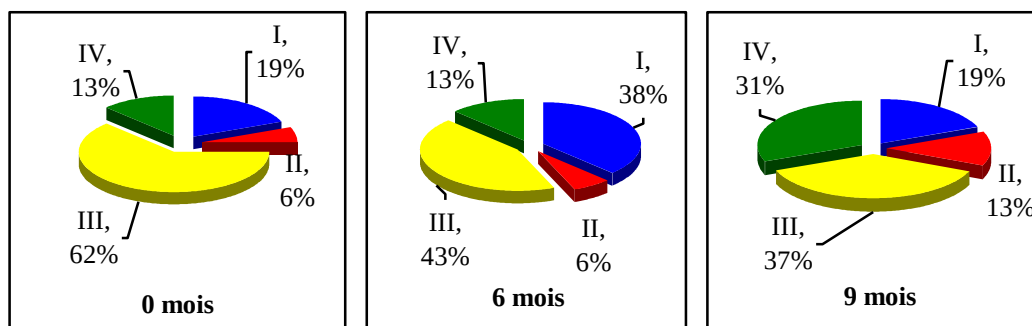


- *Évolution de la sévérité (GINA) et du contrôle de l'asthme sur 9 mois* :

La répartition des asthmes selon la classification GINA s'est améliorée de manière non significative sur les six premiers mois, pour régresser au dernier trimestre (Figure V).

Il en a été de même pour le degré de contrôle de la maladie asthmatique (50 % contrôlés initialement, vs 69 % à 6 mois et 38 % à 9 mois).

Figure V : Évolution de la répartition des asthmes selon le stade GINA sur neuf mois.



- *Contrôle de l'environnement (Tableau 5) :*

Les groupes ont montré un meilleur contrôle de leur environnement jusqu'à six mois après les séances, pour en moyenne régresser au dernier trimestre de suivi (autoévaluation).

- *Évaluation des connaissances (Tableau 5 et 6) :*

Ronde des décisions : en moyenne, tous les groupes ont amélioré leurs résultats.

Usage du PAp : il existe une amélioration significative de son usage ($p=0,04$).

Il existe une amélioration non significative de la prise des traitements ($p>0,1$).

Pour ces deux derniers points, le gain du groupe 4 s'avère supérieur aux autres groupes.

Il n'y a pas de modification de l'usage du DEP ($p>0,1$).

Tableau 5 : Évolution des connaissances sur neuf mois, résultats globaux

	<i>Environnement (contrôlé 1, non contrôlé 0)</i>	<i>Ronde des décisions (nombre de bonnes réponses)</i>	<i>PAPe (% d'utilisation correcte)</i>	<i>DEP (% d'utilisation correcte)</i>	<i>Traitements (% d'utilisation correcte)</i>
0 mois	0,50	/	/	/	/
3	0,63	2,06	77	99	87
6	0,81	2,1	82	98	93
9	0,71	3	94	98	97

- *Besoin de « séance de rappel » :*

Les parents ont rapidement demandé à participer de nouveau à une séance d'éducation thérapeutique (dès le troisième mois de suivi), principalement parce qu'ils n'avaient pu participer à l'intégralité des séances destinées aux enfants. Ils soulignaient l'importance de la réunion commune aux parents qui leur permettait d'échanger sur leur vécu de la maladie de leur enfant.

Les enfants désiraient quant à eux en majorité une séance de rappel passé six mois de suivi.

Tableau 6 : Résultats du groupe 4 comparés à la moyenne des quatre groupes.

Données	Moyenne du groupe 4		Moyenne des quatre groupes	
	Initial	Final	Initial	Final
VEMS (% de théorique)	96,25	103	98,63	98,31
DEM 25-75 (% de théorique)	93,25	100	93,94	85,19
Nombre de crises/9 mois	3,75	5	4,81	4,8
Qualité de vie	55/105	76,5/105	70/105	76,5/105
Échelle de confiance parents (%)	47,5	79	59	79
Échelle de confiance enfants (%)	67,5	88	76	88
Contrôle de l'environnement (%)	25	71	50	71
Ronde des décisions (score sur 3)	2,5	3	2,06	3
PAPe (% d'utilisation correcte)	67	94	77	94
Prise des traitements (% d'utilisation correcte)	75	97	87	97
DEP (% d'utilisation correcte)	100	98	99	97

III. DISCUSSION

1 . *Biais de l'étude*

- *Biais de sélection :*

Les enfants recrutés provenant principalement d'un suivi hospitalier, et au vu des résultats, les groupes obtenus avaient en moyenne un asthme plus sévère que la population asthmatique générale en France. Effectivement, cette dernière comptait en 2000 60 à 70 % d'asthme de stade intermittent, 20 à 30 % d'asthme persistant léger, moins de 10 % d'asthme persistant modéré et 5 à 12 % d'asthme persistant sévère^{1,8}. Le stade moyen de tous les groupes en début d'étude était persistant, léger à sévère.

- *Faible pool de recrutement :*

Nous étions limités dans la durée de l'étude et le nombre de participants aux séances. De ce fait nous n'avons pu obtenir un pool suffisant pour permettre une analyse statistique fiable de certaines données.

D'autres études ont obtenu des pools suffisants, moyennant une contrepartie :

MD. BROWN en 2006 a obtenu un suivi de 80 % à six mois sur 239 patients en asthme persistant, moyennant la rémunération de ces derniers et le déroulement d'une partie de l'étude par téléphone⁵. Les groupes comptaient 20 % de niveau d'étude inférieur au baccalauréat, le niveau social n'était pas précisé, de même que la représentativité vis-à-vis de la population générale asthmatique du pays. Parmi les patients ayant suivi le programme éducatif, seule leur exposition aux facteurs déclenchant diminuait significativement (estimée par autoévaluation).

En 2006, DK. NG publiait une étude sur une centaine de patients, dont le suivi se faisait par téléphone : seule une baisse significative du nombre de consultation d'urgence était retrouvée trois mois après éducation. Les connaissances des traitements, l'usage du PApE et du DEP n'étaient pas évalués¹⁷. Le nombre de perdus de vue n'était pas non plus précisé.

D'autres études recueillaient les données par voie postale¹⁵ ou en visite à domicile¹⁸.

Le taux de suivi à la fin de leur étude est plus élevé que le nôtre, mais implique de restreindre les données recueillies, de rajouter une contrainte pour ce qui est de la visite à domicile, ou d'accepter un biais de sélection pour ce qui est de la rémunération des patients. Nous avons essayé de limiter cela en prolongeant notre étude de trois mois.

- *Retour des questionnaires et consultations :*

Certains enfants répondaient aux questionnaires au dernier moment, en salle d'attente, tandis que d'autres le faisaient à domicile. De même, bien que les consultations aient été limitées à trente minutes, ce temps s'est avéré parfois trop long pour certains enfants tandis que d'autres en prolongeaient la durée. Les réponses alors recueillies pouvaient différer de la réalité. Chaque consultation de suivi était l'occasion pour le soignant et le patient de prolonger l'éducation thérapeutique : rectifier certains comportements de l'enfant, rappeler les principales mesures de sécurité et répondre aux questions des parents et enfants concernant l'asthme en fonction des objectifs dits « de sécurité ».

- *Évaluation subjective :*

Une partie des données de cette étude (contrôle de l'environnement, connaissance des facteurs déclenchant, du rôle du traitement préventif et du traitement de fond) reposait sur une évaluation subjective des patients et du soignant (réponses non standardisées, non exhaustives). De ce fait, nous n'avons pas réalisé d'analyse statistique de ces données. Il faut pourtant tenir compte du ressenti des enfants et des parents qui joue un rôle important dans

l'abandon ou la poursuite du suivi éducatif. Certaines études ont pu en 2006 observer une amélioration du contrôle environnemental (par auto mesure) après éducation^{5,21}.

Auteur	n	Type d'étude	Résultats : Efforts pour diminuer l'exposition aux facteurs de risque
Brown MD ⁵	239	ETP vs prise en charge usuelle aux urgences	ETP : 65 % des patients (p=0,02) Témoin : 49 % des patients
Teach SJ ²¹	437	ETP vs conseil simple	Différence significative après un mois: Exposition moindre après ETP

2 . Critère de jugement principal

Nous pensions initialement devoir observer une amélioration des EFR des participants pour pouvoir juger de l'efficacité du programme éducatif.

Bien que non significative, l'évolution du groupe 4 a attiré notre attention : dès le début de l'étude, nous avons noté que les enfants asthmatiques de ce groupe étaient mieux contrôlés et de sévérité moindre que les autres. Il est aussi le seul groupe dont les EFR ne se sont pas dégradées après neuf mois de suivi, et a avoir amélioré de manière plus importante qualité de vie, échelle de confiance des parents et des enfants, usage du PAPe et prise des traitements. La sévérité des asthmes en début d'éducation influencerait-elle l'efficacité de ces dernières ? Nos résultats concernant les EFR, bien que non significatifs, recoupent les résultats de C. DELACOURT dont l'étude de 2007 montre que l'altération de la fonction respiratoire chez les enfants asthmatiques se fait dans les premières années de vie (avant 5 ans) et qu'elle demeure relativement stable par la suite : les enfants symptomatiques à l'âge de 5 ans ont des EFR plus altérées à l'âge de 9 ans que ceux qui étaient asymptomatiques au même âge⁹.

3 . Critères de jugement secondaires

- Nombre de crises sur les neuf derniers mois :

L'absence de modification de ce critère est peut-être liée au faible pool de notre étude. Nous avons noté que la saison à laquelle avait lieu l'éducation pouvait modifier l'évolution de cette variable : il est effectivement logique que le nombre de crises varie en fonction de l'exposition aux allergènes. Pour que cette donnée soit plus fiable, une évaluation de l'évolution du nombre de crises sur les douze derniers mois aurait été préférable, afin d'éliminer l'influence des saisons.

En 1997, R. RONCHETTI mesurait directement cette donnée onze mois après l'éducation thérapeutique de 209 enfants : il existait une diminution significative du recours au traitement d'urgence et des consultations aux services d'urgence après éducation thérapeutique, sans diminution du nombre de crises d'asthme. Les saisons n'étaient pas mentionnées²⁰. D'autres études relatent surtout une diminution du nombre de consultations aux services d'urgence sans diminution du nombre de consultations en urgence chez le médecin traitant^{15,19,21}, ce qui évoque plus une baisse de l'intensité des crises que de leur fréquence.

- Qualité de vie :

Les questionnaires de mesure de qualité de vie sont récents, et peu d'études en ont mesuré l'évolution par le passé. Des critères indirects s'en rapprochent, comme la baisse d'anxiété chez les enfants¹⁵, le gain de satisfaction des parents¹⁷ : ils ont été mesurés sur des études dont le déroulement différait de la notre tant par la durée que par la méthode. Le questionnaire de

qualité de vie étant en rapport avec les symptômes de la maladie, il est logique d'observer un gain plus important dans le groupe 4 qui est composé d'asthmes moins sévères.

- *Échelle de confiance et autonomie :*

Au cours des séances de suivi, il a été difficile d'obtenir une autonomisation des enfants, du fait de difficultés à accepter la maladie, que ce soit de la part de ces derniers ou des parents. Par ailleurs les parents avaient souvent du mal à accepter que leur enfant puisse gérer seul ses traitements, craignant l'oubli de ces derniers et la survenue de crises sévères. Ils exprimaient clairement ces craintes dans les mois qui suivaient leur participation au programme, en parallèle de leur désir de participer à de nouvelles séances d'éducation de manière plus active. Augmenter leur temps de participation à ces séances permettrait probablement d'améliorer l'autonomisation des enfants.

Les résultats positifs concernant le gain de confiance en soi pour les enfants sont moins francs que pour les parents, peut-être en raison du faible nombre de participants à l'étude. Nous avons toutefois noté que les enfants avaient du mal à exprimer les raisons de leur choix dans ce degré de confiance en soi (échelle analogique). Un outil plus adapté à leur âge permettrait d'obtenir des résultats plus précis et peut-être divergents des nôtres.

Enfin, nous avons vu que le groupe 4 avait un gain de confiance en soi des parents meilleur que les autres groupes : cela peut s'expliquer par le fait qu'il est sans doute plus facile d'être en confiance lorsque son enfant a un asthme de sévérité moindre.

- *Contrôle de l'environnement :*

L'évaluation s'est faite en fonction des allergies connues de chaque enfant. Elle était subjective et non reproductible. Nous avons pris la décision de ne pas analyser les résultats statistiquement pour cette raison.

- *Évaluation des connaissances :*

Ronde des décisions : Cet outil nous a semblé peu fiable pour l'évaluation car les réponses étaient mémorisées d'une consultation à l'autre. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi là aussi de ne pas les analyser statistiquement. Chacun de ces outils représentait une situation particulière, auquel l'enfant n'était pas obligatoirement confronté : allergie aux poils d'animaux ou acariens, efforts, pollens... Des outils formatés comme celui-ci peuvent cependant être intéressants pour évaluer ponctuellement le comportement au domicile de l'enfant, en choisissant un item adapté à son cas, mais ce de manière occasionnelle (annuelle par exemple) afin d'éviter que l'enfant ne se souvienne des réponses.

PAPe (Plan d'Action Personnalisé écrit) : certains enfants déclaraient ne jamais utiliser leur PAPe, mais en connaissaient parfaitement l'usage. Ils déclaraient « l'avoir en tête ». Pour d'autres au contraire, l'usage en était mal connu, et ils trouvaient cela « trop dur » d'y faire référence en cas de crise, attendant que leurs parents le fassent.

La littérature recense plusieurs études qui évaluent soit la présence au domicile, soit l'usage du PAPe suite aux séances d'éducation : SW NICHOLAS en 2005, avec un suivi de 18 mois sur 314 enfants de moins de 12 ans (usage à 60 % à 18 mois vs 20 % initialement, recueil des données fait par questionnaire)¹⁸, et SJ. TEACH en 2006 lors du suivi de 437 patients pendant 6 mois (différence de fréquence d'usage du PAPe entre patients éduqués -62 %- et non éduqués -40 %-)²¹. Nous avons décidé d'évaluer la connaissance qu'avait l'enfant du PAPe plutôt que sa possession, estimant que s'il est suffisamment maîtrisé, faire appel au support papier n'est pas obligatoire pour l'appliquer lors d'une crise.

Prise des traitements : bien que nous n'ayons pas noté d'amélioration significative de cette donnée, son analyse sur un pool plus grand pourrait donner des résultats concluants. Dans la

littérature, il est plus souvent mentionné une augmentation de la compliance aux traitements (autoévaluation). La manipulation de ces derniers est moins souvent évaluée.

- *Besoin de « séance de rappel » :*

Comme dans notre étude, en 2006, SJ. TEACH notait déjà une perte des acquis (gain de qualité de vie, usage adapté des traitements, efforts pour diminuer les allergènes) dès trois à six mois après le début du programme éducatif²¹. En parallèle, nous avons observé que les enfants demandaient à revenir autour de cette période, sans clairement exprimer de lacunes dans leurs acquisitions. Les acquis se maintenant le plus dans la durée étaient les connaissances, peut-être du fait du caractère concret de ceux-là (manipulation quotidienne des traitements et du Peak-Flow, bénéfice immédiat du contrôle de l'environnement), et la confiance en soi.

Cela nous permet d'envisager une fréquence biannuelle à laquelle les enfants pourraient participer à de nouvelles séances. Cela pourrait, dans une certaine mesure, avoir lieu en ville avec le médecin généraliste au cours d'une consultation spécifique. Il manquera cependant le versant éducatif propre aux séances en groupe.

4 . Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient (ETP) (ANAES 2005)

La HAS a listé un certain nombre de critères de qualité auxquels doivent répondre les programmes d'éducation thérapeutique²⁸. L'école de l'Asthme de Grenoble met en œuvre une ETP réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique, au sein d'une équipe multi-professionnelle. Elle s'appuie sur l'évaluation des besoins et de l'environnement du patient via le diagnostic éducatif. Elle est définie en termes d'activités et de contenu, est organisée dans le temps, et réalisée par divers moyens éducatifs. Enfin, elle inclut une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Nous pouvons comparer cela aux résultats d'une étude de l'INPES¹⁰ : en 2008, sur 333 établissements de santé français, 69 % développaient une activité d'éducation. Parmi elles, 49% avaient un personnel formé à l'éducation thérapeutique du patient, et 27 % seulement avaient recours à des « cycles d'éducation » organisés et structurés. L'asthme représentait 8 % de leurs activités. Seules 73 % d'entre elles établissaient un diagnostic éducatif, et elles étaient 67 % à faire une évaluation post éducation. Enfin, 76 % contactaient les médecins traitants par courrier afin de leur transmettre l'évolution de leurs patients.

Si des référentiels sont apparus depuis quelques années, les pratiques d'ETP restent à homogénéiser sur le territoire français.

Le programme respecte un certain nombre de critères d'évaluation d'une ETP²⁷ :

- *Entretien préalable avec le patient en vue d'établir un projet éducatif et un diagnostic éducatif* : ces derniers étaient réalisés lors de la première séance d'éducation. Les recommandations actuelles sont de les inclure à l'entretien préalable qui doit être distinct des séances d'éducation.

- *Mise en place du PAPe, connaissance de l'usage des traitements de crise et de fond, usage correct du Peak-Flow, amélioration de la qualité de vie et gain de confiance en soi* dans une moindre mesure sont réalisés.

- *Connaissance des traitements et des situations à risque* : cette évaluation restait subjective. Globalement tous les enfants savaient lister leurs traitements et les doses prises mais les situations à risque variaient d'un enfant à l'autre.

- *Amélioration de l'environnement intérieur et extérieur* : les résultats obtenus se sont avérés positifs, mais étaient basés sur une évaluation subjective.

5 . *Améliorer les séances d'ETP*

- *Renforcement du recrutement :*

Il faudra, par le biais d'une étude ultérieure incluant des participants plus nombreux, analyser l'évolution du critère primaire et des critères secondaires que nous avons choisis, notamment pour vérifier si les évolutions de significativité moindre ($p < 0,1$) que nous avons observé se confirment. Nous pourrions envisager pour certaines données de faire un suivi téléphonique plutôt que consultatif, ce qui réduirait le nombre de perdus de vue. Effectivement, les séances éducatives sont limitées en nombre de participants et en fréquence par le manque de personnel, de moyens matériels et financiers qui lui sont dédiés. L'étude ne peut quant à elle s'inscrire que sur une durée limitée.

- *Outils :*

Le test d'autocontrôle de l'asthme (ACT)³², version française simplifiée de l'Asthma Control Questionnaire (ACQ), est maintenant disponible, il a été intégré dans les recommandations GINA en 2008.

La Ronde des Décisions s'est avérée décevante pour évaluer le comportement des enfants face à une situation à risque. Il serait préférable d'avoir un outil moins formaté afin d'éviter la mémorisation des items d'une consultation à l'autre.

Les enfants avaient du mal à exprimer clairement la signification des niveaux de l'échelle visuelle analogique de confiance en soi. Il serait utile de trouver un outil plus adapté à leur conception de ce critère, afin d'en affiner les résultats.

- *L'ETP doit s'inscrire dans la durée.*

Si les séances évaluées sont pour les patients un premier contact à l'éducation thérapeutique, ces derniers doivent pouvoir en bénéficier de manière régulière et selon leurs besoins, par le biais de séances « de rappel » et par un relais auprès de médecins traitants formés à l'ETP.

- *Observance et adhésion au traitement :*

Notre étude n'a pas abordé ces items, bien qu'ils soient importants. Lors du suivi en consultation, nous avons noté des oublis dans la prise des traitements par certains enfants, qui étaient rectifiés par les parents. En conseillant des changements dans l'organisation quotidienne (emplacement des traitements, moment de la prise dans le déroulement quotidien de la vie familiale), certains enfants sont arrivés à diminuer ces oublis. Il reste cependant très difficile d'évaluer l'observance des patients au traitement de manière formelle : nous ne pouvons être présents quotidiennement auprès d'eux pour le vérifier.

- *Évaluation financière :*

Nous n'avons pas évalué ce paramètre du fait du nombre important de données déjà recueillies. Nous avons cependant noté qu'en 2008, C. SAOUT a présenté au ministère de la santé un rapport traitant pour partie des recommandations en matière de financement des programmes d'ETP³³ : il y est spécifié l'importance du développement des évaluations médico-économiques des pratiques d'éducation thérapeutique. Les Agences Régionales de Santé (ARS) évalueront les programmes d'ETP mis en œuvre en ambulatoire et au sein des établissements de santé, afin de financer ceux qu'elles auront elles-mêmes agréés. Il est aussi précisé que « la réforme en cours de la T2A devra intégrer la tarification spécifique des activités d'éducation thérapeutique du patient, selon les deux possibilités retenues (Groupes Homogènes de Séjour (GHS) ou forfait spécifique) » (Recommandation n°23). Deux options sont alors proposées : la rémunération par séance et par patient ou la rémunération forfaitaire par programme et par patient.

Il existe donc déjà une volonté d'évaluer pour mieux subventionner ces programmes en fonction de leur pertinence et efficacité. Cela devrait motiver leur création jusque là limitée par le manque de moyens financiers.

6 .ETP et médecine générale

L'implication actuelle des médecins généralistes au sein des séances d'ETP reste faible, alors même que les patients asthmatiques sont très peu nombreux à en bénéficier en comparaison de la prévalence croissante de la maladie en France. Peut-être est-ce dû au fait qu'une partie de la population médicale a encore des difficultés à entrevoir le patient comme acteur de sa santé, ayant encore à l'esprit, parfois involontairement, le schéma patriarcal qui prévalait ces dernières décennies entre le médecin et son patient.

L'ETP est une « discipline » jeune, amenée à se développer rapidement du fait des besoins actuels et qui est à promouvoir auprès des générations de médecins actuelles et futures.

Dans son rapport au Ministère de la Santé³³ évoqué ci-dessus, C. SAOUT insiste sur « l'approche médicale, aujourd'hui très spécialisée, (qui) doit faire la place aux indispensables pratiques ambulatoires centrées sur le généraliste » :

- Attribution, au minimum, de la responsabilité de l'élaboration du diagnostic éducatif en coresponsabilité avec le patient, et de l'orientation vers les structures éducatives locales, « ambulatoires ou hospitalières ».
- Rôle prépondérant dans l'évaluation et le suivi des effets de l'ETP.
- Valorisation des activités médicales conduisant au diagnostic éducatif et au suivi du programme d'ETP, pour encourager les médecins dans cette pratique.
- Un pré requis indispensable : une formation initiale à l'ETP intégrant pleinement l'éducation thérapeutique comme connaissance à acquérir dans le cadre du diagnostic et de la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée au patient. Cela peut se faire par l'intermédiaire de FMC ou d'EPU.
- La nécessité d'un enseignement spécifique de l'ETP qui devra être dispensé à tous les futurs médecins dans le cadre de leur cursus de formation initiale. « Cet enseignement devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations » (Recommandation n°9).

Deux propositions pour favoriser le rapprochement des médecins traitants avec les structures organisant une ETP :

1/ Les hôpitaux locaux pourraient servir de base à la structuration d'équipes pluridisciplinaires spécialisées en éducation thérapeutique pour la population concernée.

2/ La création des maisons de santé associant paramédicaux et médecins généralistes, collaborant étroitement pour intégrer une ETP aux soins du malade.

Ces propositions visent à encourager l'implication des médecins généralistes au sein de ces structures. Ils sont un point d'encrage entre spécialistes et patients, leur prise en charge globale du patient au quotidien ainsi que leur relation avec ce dernier apporterait des informations précieuses à l'élaboration de ces programmes. Des outils comme ceux utilisés au cours de notre étude pourraient être utilisables en cabinet de ville, du fait de leur reproductibilité, de leur maniabilité et de leur petite taille. Il en est de même pour les questionnaires d'évaluation de qualité de vie qui sont courts et rapides à remplir. Il serait ainsi possible, par le biais de maisons de santé, d'organiser des ETP en dehors de structures hospitalières, en faisant toutefois attention à respecter les critères de qualité édités par la HAS, en premier lieu le suivi d'une formation spécifique par le médecin généraliste.

THÈSE SOUTENUE PAR : Anne Gauron

TITRE : Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques au sein d'une école de l'asthme : les Jeux de l'Air.

CONCLUSION

L'asthme est une maladie en constante augmentation dans la population générale. Bien que les traitements pharmacologiques soient utiles pour la maîtriser, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) tient une place primordiale dans sa prise en charge, et trop peu de patients asthmatiques en bénéficient actuellement en France.

Notre étude permet d'évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique apportée aux enfants asthmatiques par l'école de l'asthme de Grenoble. Cependant, le faible pool obtenu ne nous permet pas d'obtenir de résultats suffisants pour analyser toutes les données initialement retenues.

Nous avons montré les bénéfices de cette éducation : gain dans la qualité de vie, gain de confiance en soi, amélioration des connaissances.

Nous avons pu préciser les points du programme à améliorer : entretien préalable, fréquence des séances à mettre en place pour en maintenir les acquis, temps de participation des parents, outils d'évaluation utilisables, et ceux qui restent à mettre en place. Ces points restent limités par le manque de moyens financiers, matériels et humains.

Nous avons vérifié que l'école de l'asthme répondait aux critères de qualité d'une ETP. Il nous faudra cependant pour valider cette concordance renouveler cette étude, afin d'obtenir un pool suffisant à une évaluation statistique plus complète et plus puissante. Il sera alors intéressant d'évaluer l'influence de la sévérité de l'asthme des participants sur l'efficacité des programmes d'ETP.

L'ETP constitue un acte médical à part entière dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, elle devrait être financée en tant que tel afin de permettre son développement.

Les outils utilisés pour cette étude se sont avérés pour certains fiables et d'utilisation potentiellement adaptée à la médecine de ville. La création de maisons de santé et la formation des médecins généralistes à l'éducation thérapeutique devraient permettre d'organiser des séances d'ETP hors des structures hospitalières, afin d'en favoriser l'accès aux patients.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble le

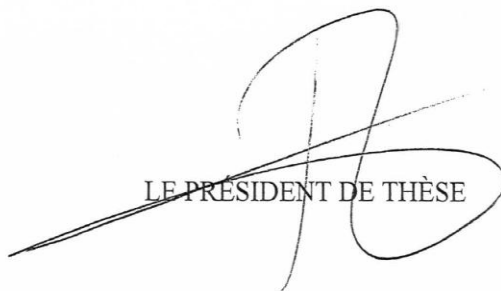
LE DOYEN



PROFESSEUR B. SELE



LE PRÉSIDENT DE THÈSE



PROFESSEUR C. PISON

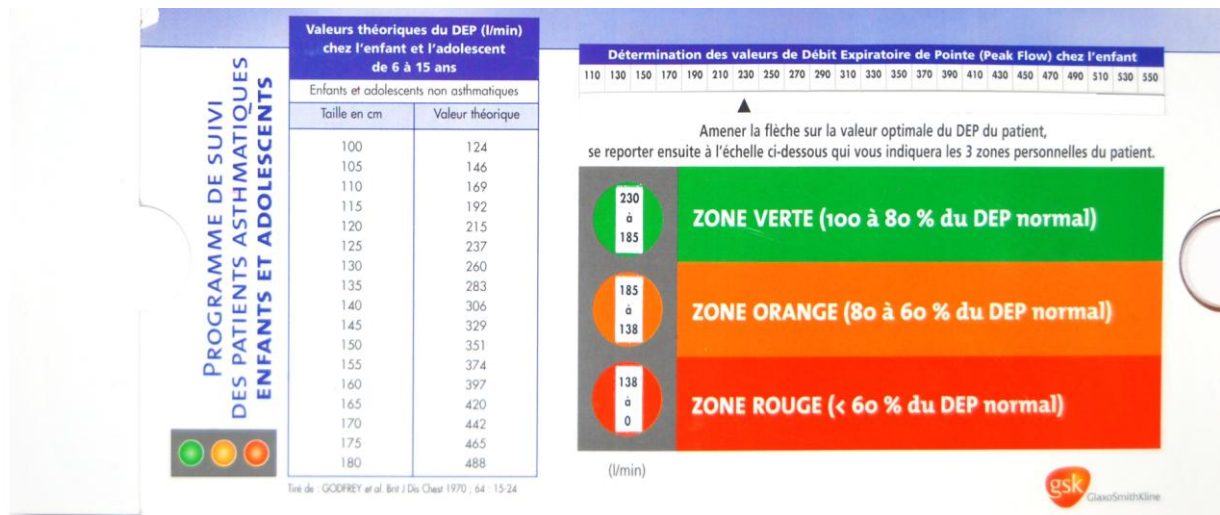
CHU de Grenoble

Pôle Médecine Aigüe & Communautaire
Clinique Pneumologie Consultations
Pr Ch. PISON
N° RPPS 10002985652

Annexe 1 : DEP



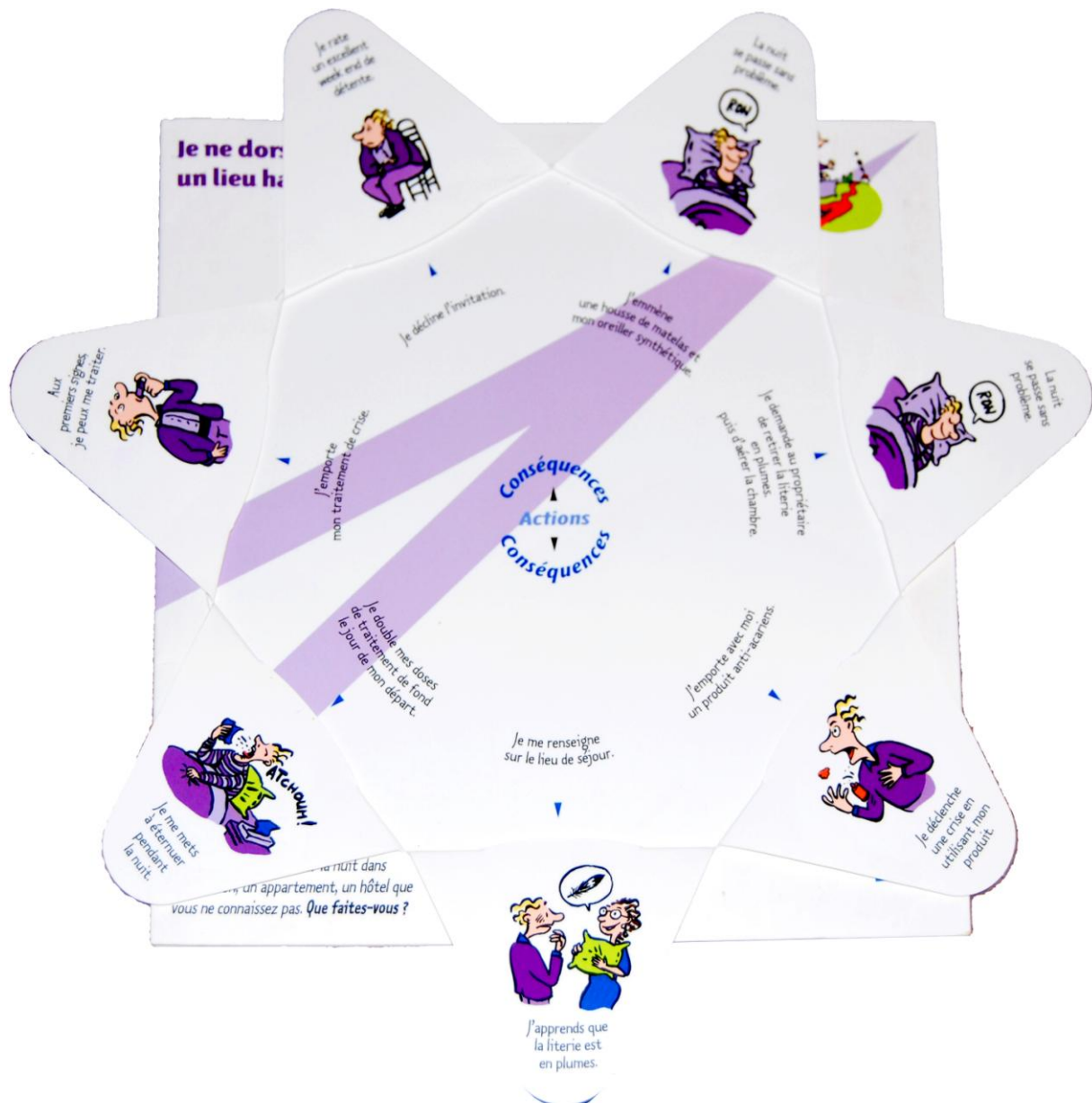
Annexe 2 : Plan d'Action Personnalisé écrit (PAPe)



Annexe 3 : Ronde des décisions



Annexe 3 : Ronde des décisions (suite)



JEUX DE L'AIR

Questionnaire parents n°1 Initial

Afin de nous permettre d'améliorer ces sessions d'éducation, nous réalisons une étude grâce à ces questionnaires. Ils vous seront remis avant le début de ces séances, à la fin, 3 mois après et enfin 6 à 9 mois après la fin de votre session. Les deux derniers questionnaires vous seront remis lors d'une consultation qui aura lieu à l'hôpital.

Cette étude fait l'objet d'une thèse de médecine. Nous vous demandons d'y répondre attentivement, afin de rendre les résultats analysables au mieux.

1. Votre enfant :

Quel âge a votre enfant ?
En quelle classe est-il ?
A-t-il des frères et sœurs ?
Comment avez-vous connu les Jeux de l'Air ?

2. Votre lieu de vie :

Y a-t-il des plantes à pollen à l'intérieur ?
Y a-t-il des peluches/tapis/animaux à l'intérieur ?
Et dans la chambre de votre enfant ?
Fumez-vous à l'intérieur ? En présence de votre enfant ? Votre enfant fume-t-il ?
Votre enfant fait-il du sport ? Le(s)quel(s) ?
Si non, pourquoi ?

3. Votre enfant et l'asthme :

A quel âge cette maladie a-t-elle été diagnostiquée chez votre enfant ?
Etes-vous convaincu de son existence ?
Quel(s) médecin(s) suit(vent) votre enfant pour l'asthme ? (pédiatre, médecin généraliste, pneumologue ?)
.....

Où vous situez vous dans la connaissance de cette maladie ? (entourez la réponse)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune					Très bonnes					

Connaissez-vous les traitements de votre enfant liés son asthme ?

Connaissez-vous les modalités de prise de ces traitements ? (horaires, médicament de crise et médicament de « fond ») ?

Votre enfant gère-t-il seul la prise de ses médicaments ?

Connaissez-vous ce qui déclenche une crise d'asthme chez votre enfant ? Si oui, citez-le(s).

Connaissez-vous les signes de crise chez votre enfant ? Si oui, quels sont-ils et que faites-vous dans ces moments-là ?

Ces 9 derniers mois, à combien évaluez-vous :

Le nombre de crise chez votre enfant ?

Le nombre de consultation d'urgence ? (hôpital et ville)

Le nombre d'hospitalisation ? Combien de jours?

Le nombre de jours d'école manqués à cause de l'asthme?

4. Votre ressenti :

Etes-vous sûr de vous quand à la gestion de cette maladie ? (entourer la réponse)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout					Tout à fait					

Avez-vous des craintes ? Lesquelles ?

Vous sentez-vous limité dans votre vie quotidienne du fait de l'asthme de votre enfant ? Pourquoi ?

Quelle(s) question(s) souhaitez-vous aborder ?

Qu'attendez-vous de ces séances ?

Pensez-vous qu'elles vous apporteront quelque chose ? et à votre enfant ?

Merci de vos réponses attentives, et à bientôt.

L'équipe des Jeux de l'Air

JEUX DE L'AIR

Questionnaire enfant n°1

Voici le deuxième volet de questionnaire qui s'adresse aux enfants venant participer aux Jeux de l'Air. Nous leur demandons de le remplir le plus attentivement possible, et de préférence seuls. Vous pouvez l'aider à lire les questions. Malgré tout, si votre enfant vous réclame de l'aide pour répondre à certaines d'entre elles, nous vous demandons de le signaler par une étoile (*) en regard de la question concernée. Cela nous sera utile dans les analyses des questionnaires. Merci.

1. Toi :

Quel âge as-tu ? Es-tu un garçon ☐
une fille ☐

As-tu des frères et sœurs ?

En quelle classe es-tu ?

Fais-tu du sport ? Si non, pourquoi ?.....

As-tu des allergies ? Si oui, lesquelles ?.....

..... Et ta famille ?.....

2. Ton asthme :

Depuis combien de temps es-tu asthmatique ?

Qui est ton docteur pour ton asthme ?

Que sais-tu de ta maladie ?

Prends-tu des médicaments pour ton asthme ? Si oui, lesquels ?(nom et dose).....

Quand les prends-tu ? Tout seul ?.....

Les as-tu toujours sur toi ?

T'arrive-t-il de les oublier ? Pourquoi ?.....

Sais-tu reconnaître les signes de ta crise d'asthme ?

..... Que fais-tu alors ?.....

Ces 9 derniers mois :

Combien as-tu fais de crise ?

Combien de fois es-tu allé voir ton médecin en urgence / es-tu allé aux urgences à cause de ton asthme ?

Combien de fois as-tu été hospitalisé ? Combien de jours ?.....

Combien de fois as-tu manqué l'école à cause de ton asthme ?

Ces 2 dernières semaines, peux tu nous dire combien de fois tu as eu de signe de crise

- en journée : < ou = 1 / semaine

< 4 / semaine

< 1 / jour

> ou = 1 / jour

- la nuit : < ou = 1 / semaine

> 1 / semaine

> 1 / jour

(entoures les bonnes réponses)

Et combien de dose de B2+ (traitement de crise) tu as pris / semaine ?

Sais-tu ce qu'est un plan d'action ? En as-tu un ? L'utilises-tu ?

Sais-tu ce qu'est un Peak-flow ? en as-tu un ? L'utilises-tu ? Si

oui, quand ? Quel est ton chiffre cible ?

3. Sais-tu ce qui te déclenche tes crises ?

Que fais-tu pour l'éviter ?

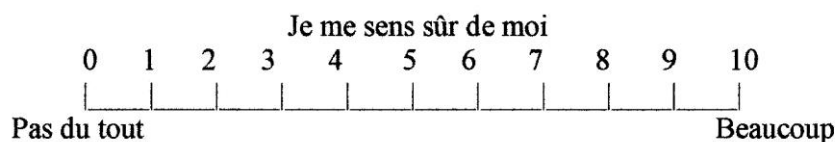
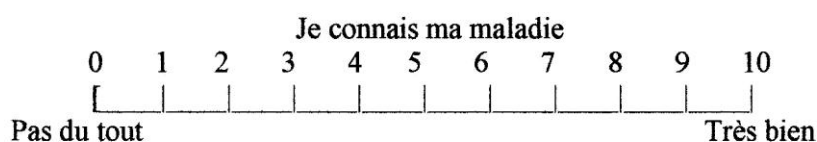
4. Ce que tu ressens :

As-tu peur d'avoir une crise d'asthme ? Pourquoi ?

Te sens-tu limité par ton asthme dans ta vie de tous les jours ?

Et pour plus tard, penses-tu que ça te gênera ?

Note sur cette règle où tu te situes, avec ton asthme : (entoure la réponse)



5. Pourquoi viens-tu aux Jeux de l'Air ?

As-tu des questions à poser ou des sujets dont tu voudrais parler pendant ces séances ?

Ca y est ! C'est fini !

Annexe 5 : Questionnaire de qualité de vie

QUESTIONNAIRE D'IMPACT DE L'ASTHME SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Formulaire photocopiable pour les élèves

Comment remplir ce questionnaire ?

- 1 Réponds à toutes les questions, en suivant l'ordre du questionnaire
- 2 Pour répondre, entoure le chiffre qui correspond le mieux à ce que tu as ressenti à cause de ton asthme, au cours des deux dernières semaines uniquement.
- 3 Entoure un seul chiffre par question.

Au cours des deux dernières semaines :	Tout le temps	Presque tout le temps	Souvent	Parfois	Rarement	Très rarement
1. As-tu été essoufflé(e) à cause de ton asthme ?	1	2	3	4	5	6
2. As-tu été gêné(e) par un de ces irritants : poussière, pollution, fumée de cigarette ?	1	2	3	4	5	6
3. As-tu été contrarié(e) parce qu'à cause de ton asthme tu ne pouvais pas faire ce que tu voulais ?	1	2	3	4	5	6
4. As-tu été gêné(e) par la toux ?	1	2	3	4	5	6
5. As-tu ressenti une sensation d'oppression ou de pesanteur dans la poitrine ?	1	2	3	4	5	6
6. As-tu eu des sifflements dans la poitrine en respirant ?	1	2	3	4	5	6
7. As-tu été réveillé(e) la nuit à cause de ton asthme ?	1	2	3	4	5	6
8. As-tu été inquiet(e) à cause de ton asthme ?	1	2	3	4	5	6
9. As-tu eu peur de ne pas avoir tes médicaments pour l'asthme sous la main ?	1	2	3	4	5	6
10. T'es-tu senti limité(e) à cause de ton asthme au cours d'un effort important? (par exemple courir ou faire du sport)	1	2	3	4	5	6
11. T'es-tu senti limité(e) par ton asthme au cours d'un effort modéré ? (par exemple marcher ou monter un escalier)	1	2	3	4	5	6
12. T'es-tu senti limité(e) par ton asthme avec d'autres personnes ? (par exemple discuter ou sortir avec des amis, rire, jouer en famille...)	1	2	3	4	5	6
13. T'es-tu senti limité(e) par ton asthme dans ton travail ? (en classe, pour faire tes devoirs...)	1	2	3	4	5	6
14. Es-tu gêné(e) de prendre tes médicaments pour l'asthme en public ?	1	2	3	4	5	6
15. Parles-tu facilement de ton asthme ?	1	2	3	4	5	6

Nous espérons que ces questions t'aident à y voir plus clair avec ton asthme, et que le programme Asthme Academy t'a permis d'en savoir plus sur la maladie, en particulier concernant :

L'impact sur la vie quotidienne
Le sport
Le tabac
L'observance des traitements
Les modalités de prise (inhalation / comprimé)

Oui ☐ Non ☐
Oui ☐ Non ☐
Oui ☐ Non ☐
Oui ☐ Non ☐
Oui ☐ Non ☐

Annexe 6 : Contrôle de l'asthme selon la norme Canadienne (GRAPP) et stades GINA de sévérité de l'asthme

GRAPP 2006

Paramètres	Fréquence ou valeur
Symptômes diurnes	< 4 jours/semaine
Symptômes nocturnes	< 1 nuit/semaine
Activité physique	Normale
Exacerbations	Légères, peu fréquentes
Absentéisme professionnel ou scolaire	Aucun, pas d'hospitalisation
Utilisation de bêtamimétiques	< 4 doses/semaine
VEMS ou DEP	> 85 % de la meilleure valeur personnelle
Variation du DEP	< 15 % de variation diurne

Stades GINA

	I. Asthme intermittent	II. Asthme persistant léger	III. Asthme persistant modéré	IV. Asthme persistant sévère
Symptômes	< 1/semaine	>1/semaine ; < 1/jour	Quotidiens	Permanents
Crises	Brèves	Activités et sommeil troublés.	Activités et sommeil très troublés.	Limitation de l'activité physique.
Asthme nocturne	< 2/mois	> 2/mois	> 1/semaine	Fréquent, altérant la qualité de vie.
Signes entre crises	0	0	+	+++
Usage de β 2-mim. d'action rapide	Occasionnel	Moins de 3-4 fois/jour.	Quotidien	Quotidien
DEP (% de la norme)	> 80 %	> 80 %	60-80 %	< 60 %
Variation DEP (%)	< 20 %	20-30 %	> 30 %	> 30 %
Traitement de la crise : β 2-mim.	2 bouffées ALD.	2 bouffées ALD.	2 bouffées ALD.	2 bouffées ALD.
Traitement de fond requis pour contrôler l'asthme	Aucun	Corticoïde inhalé 500 μ g/jour d'équivalent béclométhasone * ou cromone.	Corticoïde inhalé 800 à 1000 μ g/jour d'équivalent béclométhasone * et bronchodilatateurs longue durée ou antileucotriènes.	Corticoïde inhalé > 1500 μ g/jour d'équivalent béclométhasone * et bronchodilatateurs longue durée et cures de corticoïdes <i>per os</i> lors des périodes d'exacerbation ou éventuellement en continu.

Annexe 7 : Évaluation de la prise des traitements, du Peak-Flow²³.

Exemple du dispositif type Ventoline®

Observations
1. Retirer le capuchon.
2. Agiter le spray.
3. Maintenir l'aérosol verticalement (embout buccal vers le bas).
4. Expirer sans forcer et bloquer la respiration.
5. Serrer l'embout buccal entre ses lèvres.
6. Appuyer sur la cartouche et inspirer profondément.
7. Retirer le spray de la bouche.
8. Retenir la respiration 5 à 10 secondes.
9. Respirer normalement.
10. Attendre 30 secondes et recommencer l'opération.
11. Effectuer les deux bouffées séparément.

Usage du Peak-Flow

■ Comment mesurer le DEP ?

1. Se tenir debout ou assis le corps droit.
2. Ramener le curseur sur zéro.
3. Tenir l'appareil sans gêner le déplacement du curseur.
4. Inspirer au maximum par la bouche.
5. Mettre l'embout dans la bouche en serrant bien les lèvres autour pour éviter les fuites.
6. Souffler de toutes ses forces et aussi vite que possible.
7. Faire 2 à 3 essais et noter le meilleur chiffre obtenu.

BIBLIOGRAPHIE

• ARTICLES

1. AFRITE A., ALLONIER C., COM-RUELLE L., *et al.* L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. *Questions d'économie de la santé*. IRDES. 2008; 138, 8 p.
2. AGRAWAL SK., SINGH M., MATHEW JL., *et al.* Efficacy of an individualized written home-management plan in the control of moderate persistent asthma: a randomized, controlled trial. *Acta Paediatr.* 2005; 94(12): 1742-6.
3. De BLIC J., pour le GRAPP. Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. *Rev Mal Respir.* 2007; 24 : 419-25.
4. De BLIC J., pour le GRAPP. Place des EFR dans l'évaluation et la surveillance de l'asthme chez l'enfant de plus de 3 ans. *Rev Mal Respir.* 2003; 20 : 638-43.
5. BROWN MD., REEVES MJ., MEYERSON K., *et al.* Randomized trial of a comprehensive asthma education program after an emergency department visit. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2006; 97(1): 44-51.
6. CARLTON BG., LUCAS DO., ELLIS EF., *et al.* The status of asthma control and asthma prescribing practices in the United States: results of a large prospective asthma control survey of primary care practices. *J Asthma.* 2005; 42(7) : 529-35.
7. COLLIGNON JL. Les différentes facettes de l'éducation du patient. *In* : Éducation du Patient en 2001, colloque et séminaires (Namur, 22-23 mars 2001). *Éducation du Patient et Enjeux de Santé* 2002; 21(1) : 10-13.
8. COM-RUELLE L., CRESTIN B. , DUMESNIL S. L'asthme en France selon les stades de sévérité : résultats. Rapport CREDES n°1290. *Questions d'économie de la santé*. 2000; 25, 4 p.
9. DELACOURT C., BENOIST M-R., LE BOURGEOIS M., *et al.* Relationship between Bronchial Hyperresponsiveness and Impaired Lung Function after Infantile Asthma. *PLoS ONE* 2007; 2(11) : e1180, 6 p.
10. FOURNIER C., BUTTET P. Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF. *Évolutions*. INPES. 2008; 9, 6 p.
11. HALTERMAN J. S., FISHER S., CONN K. M., *et al.* Improved preventive care for asthma: a randomized trial of clinician prompting in pediatric offices. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2006; 160: 1018-1025.
12. D'IVERNOIS JF., GAGNAYRE R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *Adsp* 2002; 39 : 14-15.

13. JUNIPER EF., GUYATT GH., COX FM., *et al.* Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. *Eur Respir J* 1999; 14: 32-38.
14. JUNIPER EF., O'BYRNE PM., GUYATT GH., *et al.* Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999; 14 : 902-907.
15. LE RHUN A., DAVID V., LAMOUR P., *et al.* Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique ("l'espace du souffle", Nantes) (2002-2003). *Sante Publique*. 2006; 18(2) : 289-98.
16. Mc PHERSON AC., GLAZEBROOK C., FORSTER D., *et al.* A randomized, controlled trial of an interactive educational computer package for children with asthma. *Pediatrics* 2006; 117; 1046-1054.
17. NG DK., CHOW PY., LAI WP., *et al.* Effect of a structured asthma education program on hospitalized asthmatic children: a randomized controlled study. *Pediatr Int*. 2006; 48(2): 158-62.
18. NICHOLAS SW, HUTCHINSON VE. ORTIZ B. *et al.*, Centers for Disease Control and prevention (CDC). Reducing childhood asthma through community-based service delivery-New York City, 2001-2004. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2005; 54(1) : 11-4.
19. RANCE KS., TRENT CA. Profile of a primary care practice asthma program: improved patient outcomes in a high-risk population. *J Pediatr Health Care*. 2005; 19(1) : 25-32.
20. RONCHETTI R., INDINNIMEO L., BONCI E., *et al.* Asthma self-management programmes in a population of Italian children: a multicentric study. Italian Study Group on Asthma Self-Management Programmes. *Eur Respir J*. 1997; 10(6): 1248-53.
21. TEACH SJ., CRAIN EF., QUINT DM., *et al.* Improved asthma outcomes in a high-morbidity pediatric population: results of an emergency department-based randomized clinical trial. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2006; 160(5) : 535-41.

- **CONGRÈS**

22. IPCEM. L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 20 juin 2003, 53 p.

- **OUVRAGE**

23. BOILEVIN L., DIDIER A., HARRIBEY N., *et al.* Guide pratique : Éducation thérapeutique du patient asthmatique. *Ed. Phase 5 : éditions médicales*, 2003, 48 p.

- **SITES INTERNET**

24. Asthme et Allergie. Charte des écoles de l'asthme. En ligne. 06/11/2007
<http://www.asthme-allergies.org/pdf/professionnels-sante/charte-ecoles-asthme.pdf>
[Consulté le 20/04/2010]
25. France. Ministère de la Santé et des Solidarités. Direction Générale de la Santé. Evaluation des écoles de l'asthme en France. Rapports 2002 et 2006.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000547/0000.pdf>
[Consulté le 15/05/2010]
26. GINA Report. Global strategy for asthma management and prevention. Updated 2009.
<http://www.ginasthma.org/Guidelineitem.asp??l1=2&l2=1&intId=1561>
[Consulté le 20/03/2010]
27. HAS. Référentiel d'autoévaluation des pratiques en pédiatrie : éducation thérapeutique du patient asthmatique et de sa famille en pédiatrie. 2005.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272472/education-therapeutique-de-lenfant-asthmatique-et-de-sa-famille-en-pediatrie [Consulté le 27/01/2010]
28. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. 2007.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
[Consulté le 27/01/2010]
29. HECQUARD P. L'éducation thérapeutique. Rapport du 3 avril 2009. CNOM.
<http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/educationtherapeutique.pdf>
[Consulté le 20/01/2010]
30. IPCEM. Apprentissage et suivi éducatif du patient.
et IPCEM. ETP : Questions à propos de l'éducation thérapeutique. Juillet 2009.
<http://www.ipcem.org> [Consultés le 20/09/2009]
31. France. Ministère délégué à la Santé. Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005. 2002.
<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/asthme/asthme.pdf> [Consulté le 15/05/2009]
32. QualityMetric Incorporated Asthma France. Test d'autocontrôle de l'asthme. ACT™, © 2002-2004. <http://www.destinationsante.com/IMG/pdf/brochure-asthmatiques.pdf>
[Consulté le 20/01/2010]

33. SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport 2008. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/084000578/index.shtml>
[Consulté le 12/04/2010]
34. Enquête URCAM Nord-Pas-de-Calais auprès des assurés sociaux. Prise en charge des patients asthmatiques. 2005. <http://www.urcam.assurance-maladie.fr/nord-pas-de-calais.0.html> [Consulté le 16/02/2009]

« Evaluation of therapeutic education program for asthmatic children in an asthma school: Les Jeux de l’Air. »

ABSTRACT:

Background: Since fifteen years, the asthma prevalence has been increasing continuously in France and all over the world. Therapeutic education centers have been created in France, but few have been evaluated.

Aim: The purpose of our study was to assess the impact of the Grenoble hospital therapeutic education program on asthmatic children, in order to improve its efficiency.

Methods: Our study enrolled 6 to 15 years old children who attended the three Grenoble educations program’s sessions, and may have been addressed by their practitioner, their pediatrician or the emergencies. Children were followed up during nine months; every three months, they were seen in consultation at the hospital and answered a questionnaire. The primary outcome was the modification of the baseline lung function tests at nine months of follow-up. The study took place from October, 2007 till June, 2009.

Results: Twenty-four children were enrolled on the education program. Sixteen (67 %) were followed up during nine months. None was addressed by his general practitioner. Most of them (62 %) had moderate persistent asthma. There was no improvement of the baseline lung function tests after nine months of follow-up. We observed a significant improvement of the quality of life, the degrees of self-confidence for parents, and the use of the written asthma action plan. Positive results tended to fade after six months of follow-up. One of the groups consisted of less severe asthmatic children: their results seemed better than in the other groups.

Conclusion: Our study demonstrates how the “Jeux de l’Air” improves quality of life, self-confidence and knowledge. It let us check that the program match the quality criteria of a patient’s therapeutic education edited by the HAS. It would be useful to check our results on a larger population, and to evaluate the influence of the severity of asthma on the effectiveness of education programs.

Involving more general practitioners in these education programs would increase the number of patients to be educated.

KEYWORDS: asthma, therapeutic education, asthma school, pediatrics

**« Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des enfants
asthmatiques au sein d'une école de l'asthme :
Les Jeux de l'Air. »**

RÉSUMÉ :

Contexte : Depuis quinze ans, la prévalence de l'asthme n'a cessé de croître en France et dans le monde. Sa prise en charge a évolué : des centres d'éducation thérapeutique se sont créés sur le territoire français, mais trop peu ont été évalués à ce jour.

Objectif : Le but de notre étude était d'évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique du CHU de Grenoble sur les enfants asthmatiques, afin d'en améliorer l'efficacité.

Méthode : Nous avons réalisé une étude prospective sur neuf mois. Les enfants asthmatiques, recrutés via leur médecin généraliste, leur pédiatre ou les urgences, devaient avoir entre 6 et 15 ans et avoir participé aux trois séances du programme d'éducation thérapeutique sur le CHU de Grenoble. Tous les trois mois, ils étaient revus en consultation sur le CHU et remplissaient un questionnaire. Le critère de jugement principal était la modification des EFR après neuf mois de suivi. L'étude s'est déroulée d'octobre 2007 à juin 2009.

Résultats : Sur les 24 enfants inscrits au programme éducatif, seize (67%) ont été suivis pendant neuf mois. Aucun ne nous a été adressé par son généraliste. La majorité (62%) avait un asthme persistant modéré. Nous n'avons pas noté d'amélioration des EFR après neuf mois de suivi. Nous avons observé une amélioration significative de la qualité de vie, du degré de confiance en soi pour les parents, et de l'usage du plan d'action personnalisé écrit. Les résultats positifs avaient tendance à s'estomper au sixième mois de suivi. Un des groupes était composé d'enfants asthmatiques de stade moins sévères : ses résultats semblent meilleurs que les autres groupes.

Conclusion : Notre étude montre les bénéfices apportés par les Jeux de l'Air en termes de qualité de vie, confiance en soi et connaissances. Elle nous permet de vérifier que le programme répond aux critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient édités par la HAS. Il serait utile de vérifier nos résultats sur une population plus grande, et d'évaluer l'influence de la sévérité de l'asthme sur l'efficacité des programmes d'éducation.

Une implication plus importante de la médecine générale au sein des programmes d'éducation devrait permettre de toucher un plus grand nombre de patients.

MOTS CLÉS : asthme, éducation thérapeutique, école de l'asthme, pédiatrie.

Président du jury : M. Le Professeur Christophe PISON

Membres : M. Le Professeur Pierre-Simon JOUK,
Mme le Docteur Catherine LLERENA, directrice de thèse
Mme le Docteur Eglantine HULLO
