



HAL
open science

Réalisation d'un outil d'éducation à la santé mis à disposition des parents d'enfants asthmatiques consultant un service d'urgence : étude qualitative des besoins auprès des bénéficiaires

Célia Boutin Latour

► **To cite this version:**

Célia Boutin Latour. Réalisation d'un outil d'éducation à la santé mis à disposition des parents d'enfants asthmatiques consultant un service d'urgence : étude qualitative des besoins auprès des bénéficiaires. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01370756

HAL Id: dumas-01370756

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01370756>

Submitted on 23 Sep 2016

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 de Bordeaux
UFR DES SCIENCES MEDICALES

THESE N°99

**Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 11 Juillet 2016

Par **Mme BOUTIN LATOUR Célia**

Née le 13 avril 1987 à Avignon, France

**Réalisation d'un outil d'éducation à la santé mis à disposition des
parents d'enfants asthmatiques consultant un service d'urgence :**
étude qualitative des besoins auprès des bénéficiaires.

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Yann LE CLAIRE

Rapporteur de thèse : Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU

Membres du jury :

Monsieur le professeur Michaël FAYON	Président du jury
Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU	Jury
Monsieur le Docteur Matthieu BIAIS	Jury
Monsieur le Docteur Olivier RICHER	Jury
Monsieur le Docteur Yann LE CLAIRE	Jury

A ma mère qui m'a permis d'arriver jusqu'ici
A ma fille qui va m'amener bien plus loin

REMERCIEMENT

Je remercie :

- **Le Professeur Michaël FAYON**, Professeur Universitaire Praticien Hospitalier, responsable de l'unité de pneumologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, d'avoir initié ce projet en association avec AquiRespi et d'avoir accepté la présidence du jury. Merci de votre patience, votre soutien et votre compréhension.
- **Le Professeur Thierry LAMIREAU**, Professeur Universitaire Praticien Hospitalier, responsable de l'unité de Gastro-entérologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, d'avoir accepté le rôle de rapporteur de thèse et de faire partie du jury. Merci de votre patience et votre compréhension.
- **Le Docteur Matthieu BIAIS**, Maître de conférences associé, Anesthésiste-Réanimateur, responsable de l'unité d'anesthésie-réanimation neurochirurgicale du CHU de Bordeaux, d'avoir accepté de participer à mon jury, d'avoir été compréhensif et disponible.
- **Le Docteur Olivier RICHER**, responsable de l'unité des urgences pédiatriques du CHU de Bordeaux, d'avoir accepté de participer à mon jury et de m'avoir fait découvrir et aimer la pédiatrie.
- **Le Docteur Yann LE CLAIRE**, Médecin coordinateur d'AquiRespi, médecin généraliste au sein de SOS Médecin Rive droite, d'avoir été un directeur de thèse dévoué. Ce fût un plaisir de travailler à tes côtés.
- L'ensemble des professionnels de santé et des familles ayant accepté d'être interrogés.
- **Le Docteur Philippe REVEL**, pour son soutien dans les moments délicats d'organisation et sa compréhension.
- Les Docteurs Albert MAUTRAS et Éric SZTIL pour m'avoir aussi bien accueilli dans la région et pour m'avoir fait aimer la pratique de la médecine générale à leur côté.
- L'ensemble des personnes médicales et paramédicales que j'ai croisé dans mon parcours professionnel qui m'ont appris ma profession que j'entreprendrai d'améliorer au fil des années.

Remerciements personnels :

Mathieu, tu es mon amour, ma stabilité. Tu me fais confiance et crois en moi. Tu sublimes ceux qui t'entourent. Merci d'être ce que tu es, un mari extraordinaire et surtout le plus merveilleux des pères pour notre enfant.

Mon père, grâce à toi, je n'ai jamais baissé les bras, j'ai appris à découvrir et à développer ma curiosité.

Mon frère, nos jeux d'enfant ont développé notre si belle complicité. Quel plaisir de grandir à tes côtés, quel bonheur d'y rester.

Ma grand-mère, tu es une femme forte qui prend son destin en main, tu es mon exemple.

Marie-Ange et Robert, vous avez été tellement patients avec moi et mes pics de stress, vous êtes les beaux-parents les plus adorables du monde en m'accueillant aussi bien dans votre famille.

Leïla, tu es une belle-sœur en or, mon frère a de la chance de t'avoir auprès de lui, tu es devenue une amie, une confidente. Merci d'avoir passé du temps à relire ma thèse pour y débusquer les erreurs.

Carol-Anne, Emilie, Eloïse, mes amies, mes acolytes, j'espère que l'on continuera ensemble à rire, à pleurer et à attendre nos demandes en mariage ! Vous m'êtes précieuses.

Marie-Pierre, tu sais tellement bien me rassurer et me donner une meilleure vision de moi-même. J'espère que l'on sera toujours là l'une pour l'autre. Tu peux compter sur moi.

Guillaume et Nico, vous m'avez aidé à traverser des moments difficiles grâce à votre bonne humeur et votre gentillesse.

Tous mes amis (la liste est longue): vous m'avez épaulé pendant toutes les années de médecine, vous êtes tous et toutes formidables.

Ma mère. Tu ne sais pas jusqu'où je suis allée grâce à toi. Tu m'as toujours dit de réaliser mes rêves, de ne jamais abandonner. Je veux que tu saches que j'ai réussi, j'ai déplacé des montagnes, affronté des dragons, et je continuerai tant qu'il y aura des rêves à réaliser. J'espère apporter autant à ma fille que ce que tu m'as apporté.

GLOSSAIRE

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CETBA : Centre d'Education Thérapeutique Bordeaux Aquitaine

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie

Empowerment : octroi de plus de pouvoir aux individus pour agir sur les conditions de santé.

ETP : Education thérapeutique du patient

Famille : nous avons fait le choix d'utiliser famille pour désigner toutes personnes aidantes de l'enfant asthmatique au sens anglosaxon « caregiver » (parents, grands-parents, amis, tuteurs...).

HAS : Haute Autorité de Santé

HON : Health On the Net

IEB : Intervention Educative Brève

IET : Infirmière d'Education Thérapeutique

MG : Médecin généraliste

MU : Médecin urgentiste

PA : Plan d'Action

PdV : Pédiatre de Ville

PHC : Praticien Hospitalier Contractuel

PS : Professionnels de Santé

PU : Pédiatre urgentiste

SAU : Service d'Accueil des Urgences

UTEP2A : Unité Transversale d'Education du Patient Ambulatoire Aquitaine

Table des matières

REMERCIEMENT	2
GLOSSAIRE	4
INTRODUCTION.....	7
INTERET ET JUSTIFICATION	9
1.1 L'asthme : physiopathologie et épidémiologie.....	9
1.1.1 Physiopathologie	9
1.1.2 Epidémiologie	10
1.2 L'asthme dans les services d'accueil des urgences	11
1.3 Le contrôle de l'asthme	12
1.4 L'éducation thérapeutique : un moyen de mieux contrôler l'asthme	13
1.4.1 ETP : Concept, définition et perspectives	13
1.4.2 L'éducation à la santé.....	14
1.4.3 Intérêt de l'ETP dans le contrôle de l'asthme	14
1.4.4 Les acteurs de l'ETP en Aquitaine	15
1.4.5 Les limites de l'ETP aux urgences	15
1.4.6 Quelles solutions alternatives proposer ? Quel outil proposer ?	16
MATERIELS ET METHODE	18
2.1 Hypothèse théorique	18
2.2 Méthodologie de l'enquête	18
2.2.1 La recherche documentaire	18
2.2.2 Populations :	19
2.2.3 Le type d'enquête et construction du questionnaire.....	20
2.2.4 Justification du type d'entretien	21
2.2.5 Elaboration du Guide d'entretien	21
2.2.6 Rendez-vous	23
2.2.7 Indemnisation	24
2.2.8 Entrée en matière.....	24
2.2.9 Recueil des données.	24
2.2.10 Enregistrement et retranscription	25
2.2.11 Analyse des données	25
2.2.12 Le nombre de sujets nécessaires.....	26
RESULTATS	27
3.1 Caractéristique des personnes interrogées :	27
3.1.1 Professionnels de santé.....	28
3.2 Modalités d'entretiens	30

3.3	Les thèmes abordés.....	30
3.4	Analyse thématique : professionnels de santé	33
3.4.1	Thème 1 : « Intérêt d'un outil pédagogique »	33
3.4.2	Thème 2 : « Le type d'outil ».....	38
3.4.3	Thème 3 : « Contenu du support »	45
3.4.4	Thème 4 : Partie « professionnel de santé ».....	54
3.4.5	Thème 5 : « Nom du site internet »	57
3.5	Les Familles.....	60
3.5.1	Thème 1 : « Intérêt d'un support pédagogique »	60
3.5.2	Thème 2 : « Démarches de recherche d'information »	61
3.5.3	Thème 3 : « Type de support ».....	62
3.5.4	Thème 4 : « Difficultés rencontrées »	63
3.5.5	Thème 5 : « Nom du site internet »	68
	DISCUSSION	69
4.1	Rappels des principaux résultats.....	69
4.2	Comparaison des résultats à la littérature	70
4.2.1	Les populations de l'étude :	70
4.2.3	Les besoins des familles :.....	71
4.2.4	Le contenu du support :.....	71
4.2.5	La forme du support	74
4.3	La place d'un outil tel qu'un site internet :.....	74
4.3.1	Les professionnels de santé et internet.....	75
4.3.2	Les patients et internet.....	75
4.3.3	L'offre actuelle :.....	77
4.3.4	L'application mobile :	78
4.4	Les limites de l'étude :.....	79
4.4.1	Biais de sélection :	79
4.4.2	Biais de désirabilité sociale	79
4.4.3	Biais de subjectivité	79
4.4.4	Biais méthodologique.....	80
4.4.5	Un biais d'analyse	80
	CONCLUSION	81
	ANNEXES	83
	BIBLIOGRAPHIE	92

INTRODUCTION

235 millions de personnes seraient asthmatiques dans le monde, et environ 4 millions en France¹. A ce titre, l'asthme serait la maladie chronique la plus fréquente dans la population pédiatrique² et constitue un véritable problème de santé publique. En effet, le Ministère des affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes estime que l'asthme serait responsable chaque année de plus de 600 000 journées d'hospitalisation et générerait plus d'un milliard d'euros de dépense de santé.

Pour ce qui concerne l'hôpital des enfants du CHU de Bordeaux, les crises d'asthme représentent 600 journées d'hospitalisations. Elles représentent au sein du CHG de Libourne 517 journées d'hospitalisation.

Le contrôle de l'asthme est un facteur important permettant de diminuer le nombre de consultations d'urgences pour motif d'exacerbation asthmatique. Ce contrôle semble pouvoir être amélioré par l'éducation thérapeutique du patient (ETP) asthmatique ou celle de ses parents³.

Lors des consultations aux urgences, la priorité est donnée au traitement médical de l'exacerbation asthmatique, et non pas à une prise en charge plus globale visant à rentrer dans une démarche d'éducation à la santé et d'ETP.

Les urgences seraient vraisemblablement un lieu intéressant pour mettre en place une information adaptée aux patients asthmatiques dont la symptomatologie n'est pas, ou peu contrôlée⁴. Cependant les contraintes de ressources humaines, la surcharge des services d'urgence, le manque de formation des personnels à l'ETP, et la définition des missions attribuées aux SAU sont des freins.

Il semble donc difficile de mettre en place un programme d'ETP dans les SAU. Une solution alternative a été proposée aux urgences pédiatriques du CHU de Bordeaux sous la forme d'une « intervention éducative brève » (IEB) aux patients asthmatiques et aux familles,

consultant de façon récurrente pour exacerbation d'asthme.

La capacité d'écoute et la mémorisation seraient limitées par le stress qu'engendre la situation particulière d'une consultation aux urgences⁵ et de l'exacerbation asthmatique. Afin de pallier à ces facteurs influençant l'efficacité d'une intervention éducative brève (IEB), il a été proposé de réaliser un outil pédagogique permettant de faciliter l'apprentissage des parents et des enfants durant l'IEB. Ce public serait familiarisé durant l'IEB à l'utilisation de cet outil pédagogique qui pourra être identifié comme une source documentaire de référence afin de parfaire leurs connaissances concernant la crise d'asthme et de favoriser l'empowerment. Pour cela, cet outil doit pouvoir être accessible pour le public concerné dans les suites de la prise en charge hospitalière. Cela permettra ainsi de reprendre les points abordés pendant l'IEB faite aux urgences et peut-être de réduire les consultations récurrentes aux urgences tout en améliorant le contrôle de l'asthme par une meilleure appropriation de la pathologie et des conduites à tenir.

Le réseau AquiRespi et le service d'accueil des urgences se sont associés afin qu'un site Internet et/ou une application mobile voit le jour. En effet, ils sont intimement convaincus que de mettre à disposition des enfants asthmatiques et de leur famille un outil pédagogique numérique pourrait leur permettre de maintenir leurs connaissances, servir de référentiel et éviter les « reconsultations » pour crise d'asthme.

Cependant, il a été décidé qu'un recueil des besoins des professionnels et des patients, ainsi qu'une enquête sur l'utilité de cet outil auprès de ces mêmes personnes soient réalisés afin que le support pédagogique qui sera créé soit le plus pertinent possible sur le fond et la forme.

Cette démarche de recueil des besoins sera l'axe de réflexion de notre travail. Nous chercherons à recueillir les éléments de fond les plus pertinents devant figurer dans un outil pédagogique ciblant les parents et les patients asthmatiques consultant aux urgences pour exacerbation d'asthme. *Nous n'aurons bien sûr pas de réponse sur les modalités techniques de réalisations du support pédagogique.*

INTERET ET JUSTIFICATION

Nous allons développer cette 1^{ère} partie dans le but d'expliquer les raisons qui nous ont amené à faire ce travail scientifique.

1.1 L'asthme : physiopathologie et épidémiologie

1.1.1 Physiopathologie

L'asthme est une **maladie inflammatoire chronique des voies aériennes** associée à une majoration de l'hyperréactivité bronchique à différents stimuli.

Chez les individus présentant une prédisposition, cette inflammation entraîne des **épisodes récidivants** de dyspnée, d'oppression thoracique et de toux, accompagnées le plus souvent de sibilants (sifflements à l'auscultation pulmonaire).

Ces symptômes sont liés à une obstruction bronchique d'intensité variable, **réversible spontanément ou sous l'effet de médicaments**.

Le diagnostic positif d'asthme en situation aiguë ne pose pas de problèmes : la crise d'asthme, l'exacerbation d'asthme et la crise d'asthme aiguë grave sont des diagnostics rapidement évoqués par les praticiens. En dehors de l'urgence, et entre les crises, l'examen clinique est bien souvent pauvre, peu contributif, et le diagnostic moins évident.

D'autres critères permettent d'étayer le diagnostic comme les antécédents familiaux d'asthme, le caractère nocturne ou matinal des symptômes, le déclenchement des symptômes dans certaines circonstances (effort, expositions à des allergènes, en atmosphère polluée, par les infections ORL...), la présence d'autres maladies atopiques. La mesure du débit expiratoire de pointe est un véritable outil d'aide au diagnostic notamment en comparant les résultats obtenus par le patient avec les valeurs théoriques et devant l'amélioration de cette valeur après la prise de broncho-dilatateur.

Le diagnostic initial de l'asthme devra s'accompagner d'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) pour assurer la confirmation du diagnostic et par la suite le suivi.

Pour les enfants de 5 ans et moins^{6, 7}, il est très difficile de poser un diagnostic certain d'asthme devant la fréquence des épisodes avec symptômes respiratoires comme les

sifflements ou la toux chez les enfants de cet âge, en particulier, chez les enfants de moins de 2 ans. Ces symptômes sont très fréquemment associés à une infection respiratoire virale haute. Nous pouvons baser le diagnostic d'asthme chez les enfants de moins de 5 ans sur⁸ :

- La présence de certains de ces symptômes : sifflements, toux, difficulté respiratoire notamment limitant l'activité, leur présence la nuit ou le matin tôt ;
- La présence de facteur de risque d'asthme ;
- La réponse clinique à un traitement thérapeutique sur une durée de 2-3 mois comprenant un β -2 mimétique de courte durée d'action et d'un corticoïde inhalé à faible dose.

1.1.2 Epidémiologie

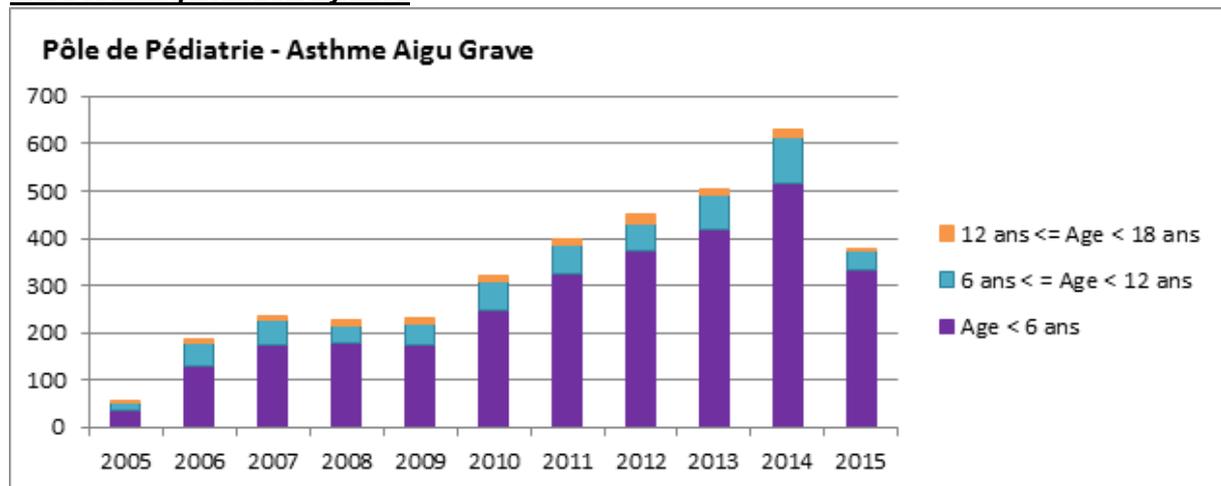
L'asthme affecterait environ 300 millions d'individus à travers le monde, la prévalence de cette pathologie augmenterait dans de nombreux pays développés dont la France⁹.

En effet, l'enquête « santé et protection sociale » réalisée en France montre une augmentation de la prévalence de l'asthme tous âges confondus : celle-ci serait passée de 5,8% en 1998 à 6,7% en 2006. De multiples études^{10,11,12,13,14} réalisées entre 2003 et 2010 montrent une prévalence de l'asthme chez les enfants autour de 10%.

En Aquitaine, la prévalence de l'asthme est d'environ de 7,5% tout âge confondu avec un pic de 15% chez les enfants de moins de 15 ans.

Pour Bordeaux, les crises d'asthme représentent 600 journées d'hospitalisations et sont en nette progression depuis 2002 comme le montre le graphique n°1

Graphique n°1 : Nombre d'hospitalisation pour motif d'asthme aigu grave au CHU de Bordeaux hôpital des enfants.



1.2 L'asthme dans les services d'accueil des urgences

Il n'existe pas en France de données concernant le nombre de consultation aux urgences pour asthme. Par contre, le réseau national OSCOUR a estimé que **l'asthme représenterait 2,3% des consultations aux urgences des moins de 15 ans**¹⁵. En 2010, 35 004 séjours pour asthme et 1381 séjours pour IRA associée à un asthme ont été enregistrés¹⁶ dans la population pédiatrique française. **Le taux annuel d'hospitalisation standardisé sur l'âge avait augmenté entre 2002 et 2010** (+2,5% par an en moyenne en France métropolitaine). Le taux de réadmission pour les mêmes motifs d'exacerbation asthmatique ou d'insuffisance respiratoire aiguë associée à un asthme sur une année est de 11,8%.

Julian et al.¹⁷ ont remarqué qu'il existait dans leur service un véritable problème d'information des parents tant sur la conduite à tenir en cas d'exacerbation asthmatique que sur le suivi des patients par des spécialistes et la prescription de traitement de fond : seulement un tiers des familles avaient bénéficié d'un protocole d'action de la conduite à tenir au domicile en cas d'exacerbation asthmatique dont moins de 17% sous forme écrite ; le suivi de l'asthme était absent dans 45% des cas.

Les urgences étant parfois la seule interface entre les familles d'enfants asthmatiques et le corps médical, il semble important d'optimiser les consultations dans les SAU, et de pouvoir y

associer des actions d'éducation à la santé dans le but d'améliorer le contrôle de l'asthme des enfants, et éventuellement de prévenir une nouvelle consultation dans un SAU.

1.3 Le contrôle de l'asthme

Le contrôle de l'asthme^{7 18} est un objectif majeur du traitement, et se définit par: un minimum de symptômes, un minimum d'exacerbation, une absence de recours inopiné aux soins ; l'utilisation minimale de β -2 mimétiques d'action rapide et de courte durée ; une absence de limitation de l'activité quotidienne incluant l'exercice ; une faible variation circadienne du débit expiratoire de pointe (DEP) ; un DEP normal ; un minimum d'effets secondaires des médicaments.

Un asthme contrôlé permet de réduire le nombre d'exacerbations asthmatiques, et par effet mécanique de **diminuer le nombre de consultations des patients asthmatiques dans les SAU et le nombre d'hospitalisations¹⁹**. Cette consommation de soins hospitalier n'est pas sans conséquence sur la dépense nationale de santé. Toutes les études²⁰ disponibles s'accordent pour estimer que la consommation médicale directement associée à la prise en charge de l'asthme est fortement dépendante du stade de sévérité de la maladie et de son contrôle.

En termes de qualité de vie, les enfants dont la maladie asthmatique n'est pas stabilisée auront plus de difficultés à pratiquer un sport ou même à avoir le taux d'activités journalières d'un enfant du même âge non asthmatique. Cela entraîne en partie une augmentation de l'obésité chez ces enfants²¹.

Plusieurs études²²²³²⁴ semblent montrer un lien entre un asthme non contrôlé et augmentation de l'absentéisme (nombre de jour de travail ou d'école manqués à cause de l'asthme). On peut en extrapoler sans preuve formelle que l'absentéisme joue sur le niveau scolaire des enfants. La qualité de vie d'un patient asthmatique non contrôlé est également plus basse comparée à une personne de même niveau de vie, de même âge mais avec un asthme contrôlé

Malgré l'intérêt du contrôle de l'asthme autant au niveau individuel (qualité de vie) qu'au niveau de la baisse des dépenses de santé, il semblerait selon l'étude AIRE²⁵ que **37% des patients en Europe présentent un asthme non contrôlé.**

1.4 L'éducation thérapeutique : un moyen de mieux contrôler l'asthme

1.4.1 ETP : Concept, définition et perspectives

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a fait émerger les problématiques de la prise en charge de l'asthme et du diabète.

En 1998, l'OMS²⁶ a établi sa définition : « *l'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. Elle est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants* ». Depuis cette date, l'ETP n'a cessé de se développer, se plaçant désormais au cœur des politiques nationales de santé²⁷, et de leurs déclinaisons régionales et territoriales.

Depuis quelques années, l'ETP tend à s'adapter aux évolutions conjointes des prises en charges thérapeutiques et de l'accès à l'information médicale, dans un contexte d'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection chronique.

Dans ce contexte, une délégation de compétences est devenue possible, et nécessaire. La notion de santé s'est développée comme un bien qui conduit les patients à se positionner comme usagers, la santé est devenue une valeur que prône la société. L'ETP est devenue incontournable dans la prise en charge des patients atteints d'affection chronique, elle permet également l'installation d'une relation authentique entre les professionnels de santé et les patients qui sont passés de passifs bénéficiant de l'intervention professionnelle à acteurs de leur santé²⁸. **L'ETP permet au patient de tendre vers une position d'« expert» de sa maladie.**

1.4.2 L'éducation à la santé

L'éducation thérapeutique doit actuellement répondre à des critères de mise en œuvre stricts²⁹. Elle doit offrir une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif, des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles et une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises. La coordination des professionnels de santé impliqués est majeure.

Le support que nous souhaitons développer n'aura pas la prétention de correspondre à ces critères. Le terme **d'éducation pour la santé** est plus approprié. En effet, l'INPES³⁰ reprend plusieurs définitions de l'éducation pour la santé notamment celle du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec³¹ : *« l'éducation pour la santé est une stratégie axée principalement sur les apprentissages, qui agit sur les connaissances, attitudes, comportements, valeurs, modes de prise de décision, reliés à des objectifs de prévention, de protection ou de promotion de la santé, et aussi de réadaptation et de fidélité au traitement médical et pharmaceutique. »*

Notre support a pour vocation de tendre vers la définition de l'INPES de l'outil d'intervention en éducation pour la santé. *« Les outils d'intervention en éducation pour la santé sont des ressources à la disposition de l'intervenant, pour le travail sur des savoirs, savoir-faire et savoir-être dans le champ de la santé. L'utilisation de ces outils implique l'interaction entre l'intervenant et le destinataire et s'inscrit dans une logique de promotion de la santé. »*

1.4.3 Intérêt de l'ETP dans le contrôle de l'asthme

L'ensemble des recommandations mondiales et nationales souligne l'intérêt de l'ETP dans la prise en charge du patient asthmatique quel que soit son âge, tout en s'adaptant aux particularités de chacun des enfants. Elle a une **efficacité démontrée concernant l'amélioration du contrôle de l'asthme** et la qualité de vie des patients, donc sur la diminution des hospitalisations et du recours aux soins d'urgence^{32,33,34}.

En France, l'asthme a fait l'objet d'une priorité en termes de Santé Publique via le plan « Asthme 2002-2005 » (« programme d'actions, de prévention et de prises en charge de

l'asthme 2002-2005 »³⁵). L'un des principaux objectifs était le développement de l'ETP sur notre territoire.

L'aspect le plus important d'une éducation thérapeutique réussie est la présence d'un partenariat entre les patients/parents de patients ainsi que les professionnels de santé ce qui permettrait de mettre en place des traitements adaptés à l'enfant et aussi d'améliorer le suivi de patient³⁶.

1.4.4 Les acteurs de l'ETP en Aquitaine

En Gironde, les parents d'enfants asthmatiques peuvent bénéficier de programmes d'ETP dans les structures suivantes :

- Ecole de l'asthme de l'hôpital des enfants du CHU de Bordeaux
- CETBA (Centre d'Education Thérapeutique Bordeaux Aquitaine) avec l'UTEP

Selon un rapport³⁷ du Gouvernement, chaque année l'accès à l'ETP ne serait effectif que pour deux asthmatiques sur 1000.

Sur l'ensemble de la France, l'accès à un programme d'ETP est souvent compromis par la saturation des structures spécialisées mais aussi par l'éloignement géographique.

1.4.5 Les limites de l'ETP aux urgences

Peu, voire aucun SAU ne dispose de programmes d'ETP en son sein. Ceci pour des raisons autant administratives que de ressources humaines :

- La mise en place d'un programme d'ETP répond à des critères administratifs stricts
- La réalisation des ateliers d'ETP demande du temps lors séances itératives individuelles ou collectives, et une intervention multidisciplinaire.
- Lors des périodes d'épidémie virale respiratoire et lors des périodes polliniques, les urgences sont saturées, ce qui entraîne une diminution de la disponibilité de l'ensemble des équipes médicales et paramédicales.

Il est souvent impossible de réunir ces critères aux urgences. C'est pourquoi des SAU pédiatriques comme celui du CHU de Bordeaux proposent plutôt que des ateliers d'ETP, une

séance d'éducation à la santé, ci-après dénommée Intervention éducative brève (IEB), aux familles et leur enfants asthmatiques (en cours d'évaluation par la thèse de Mélanie Joseph).

Encadré n°1 – Intervention éducative brève faite aux urgences pédiatriques du CHU de Bordeaux

Après la crise, un professionnel de santé disponible (en fonction interne, médecin, puéricultrice des urgences) reprend les éléments essentiels du traitement de l'asthme avec la famille de l'enfant asthmatique. Il est abordé :

- L'utilisation de la chambre d'inhalation et des différents inhalateurs.
- Les principaux signes cliniques d'alerte de crise d'asthme
- Les principaux facteurs favorisants de crise d'asthme
- La conduite à tenir devant une crise d'asthme

Ils reçoivent également à cette occasion s'ils ne l'ont pas déjà, un plan d'action écrit en cas d'exacerbation asthmatique.

Les séances d'éducation à la santé aux urgences semblent montrer leur efficacité³⁸ mais le contexte stressant d'une consultation dans un SAU, autant pour les parents que pour l'enfant, semble altérer la capacité de mémorisation⁵.

1.4.6 Quelles solutions alternatives proposer ? Quel outil proposer ?

Devant **les contraintes que nous venons de vous exposer**, il semble intéressant de créer un support pédagogique auquel parent et enfant pourraient se référer une fois de retour au domicile.

Ayant été familiarisé à ce support, son utilisation dans un autre contexte que le SAU permettrait de fixer et rappeler les informations données lors de la consultation au SAU de la famille du patient.

Ce support devra être facilement accessible et d'utilisation aisée. Il devra également être pédagogique et accessible à la compréhension de l'ensemble des parents et des enfants en âge de lire. Il devra se rapprocher le plus possible des attentes des enfants/familles et des

professionnels de santé, mais aussi des recommandations de l'HAS dans le cadre de l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients³⁹.

MATERIELS ET METHODE

Nous allons tenter de faire ressortir au travers d'entretiens, des éléments qui pourront être utiles afin de nous guider au niveau de la forme et du fond dans la construction d'un support d'éducation à la santé destiné aux enfants asthmatiques et à leur famille.

2.1 Hypothèse théorique

Les recherches bibliographiques développées dans la première partie nous font penser qu'il existe un réel intérêt à développer un support pédagogique d'éducation à la santé destiné aux enfants asthmatiques et leur famille. C'est donc au regard de cette première partie que nous avons émis l'hypothèse théorique suivante :

Questionner les professionnels de santé et les familles d'enfant asthmatique permettrait d'élaborer un support plus adapté à ses utilisateurs, et ce, autant sur le fond que sur la forme.

2.2 Méthodologie de l'enquête

2.2.1 La recherche documentaire

La recherche documentaire s'est faite de trois façons :

- Par utilisation de moteurs de recherches documentaires : CiSMeF, Google, Google scholar, Pubmed avec les mots clef asthme, enfant, urgences, éducation thérapeutique, internet...
- Par recherche de proche en proche (arborescence) : en utilisant la bibliographie des documents consultés.
- Par lecture de revues médicales notamment : les archives pédiatriques, revues des maladies respiratoires.

2.2.2 Populations :

Nous avons choisi d'interroger 2 échantillons d'utilisateurs visés par notre support pédagogique.

2.2.2.1 Les professionnels de santé

L'échantillonnage des professionnels de santé s'est porté sur des professionnels de différentes disciplines pouvant être en contact avec des enfants asthmatiques et leur famille ou pouvant être impliqués dans un programme d'ETP relatif à l'asthme.

Ainsi, nous avons choisi d'interroger :

- Des pédiatres urgentistes,
- Des urgentistes non spécifiques de l'enfant,
- Des médecins généralistes,
- Des pédiatres de ville,
- Des pneumopédiatres,
- Des praticiens spécialisés en ETP

Pour ce qui était des praticiens hospitaliers, nous avons constitué notre échantillon sur la base du volontariat des personnes présentes sur place lors du recueil des entretiens. La sélection des établissements hospitaliers s'est faite via notre réseau professionnel. Nous sommes conscients d'avoir introduit des biais de sélection cependant, nous avons souhaité réaliser cette étude au sein du réseau professionnel dans lequel nous souhaitons inscrire le dispositif (CETBA, urgence Libourne, urgence pédiatrique Bordeaux, SOS médecin).

L'échantillon des médecins de ville s'est fait en fonction d'une randomisation par requête sur le site internet des pages jaunes : « médecins généralistes Gironde » ou « pédiatres Gironde ». Les premiers médecins issus de la requête ont été appelés par ordre d'apparition pour les requêtes précisées précédemment.

A noter : Plusieurs médecins auraient pu être classés dans 2 catégories différentes. Le choix de la catégorie définitive s'est faite en fonction du contexte dans lequel nous rencontrons la personne. Exemple : un des médecins généralistes était à mi-temps sur un poste libéral dans

la structure de SOS médecin et à mi-temps sur un poste de PHC dans un service d'urgence. Le choix s'est porté sur la catégorie médecin généraliste car il est l'unique représentant de la structure SOS médecin qui représente une part de la pratique de médecine généraliste dans la Gironde. D'autre part, nous l'avons rencontré dans le cadre de son exercice de médecin généraliste libéral.

2.2.2.2 Les parents de patients

La liste de patients utilisée a été récupérée du travail de thèse en cours de Mélanie JOSEPH. L'échantillon a été constitué sur les enfants consultant aux urgences pédiatriques pour exacerbation asthmatique sur une période de novembre 2015 à janvier 2016. La randomisation des familles a été effectuée selon l'ordre chronologique de leur consultation. L'inclusion des familles s'est faite jusqu'à saturation des données. Chaque parent était appelé, si un refus était donné, nous appelions le numéro suivant jusqu'à obtention d'une réponse positive. Après acceptation, soit un rendez-vous téléphonique était fixé, soit nous commençons l'entretien.

2.2.3 Le type d'enquête et construction du questionnaire

La méthodologie choisie est celle de l'enquête qualitative avec **entretien individuel semi-directif**.

Nous avons choisi de ne pas faire d'entretien de groupe : cela aurait nécessité de mettre en place des moyens techniques trop importants (enregistrements vidéo sous plusieurs angles afin d'avoir une retranscription la plus fidèle possible du discours).

L'entretien a été choisi comme méthode d'enquête pour plusieurs raisons :

- Le sujet de cette thèse demande l'analyse de l'avis de potentiels utilisateurs, les thèmes doivent être abordés en profondeur pour une meilleure appréhension du sujet de la part de l'enquêteur. L'utilisation de l'étude quantitative, par l'administration de questionnaires par exemple, limiterait le développement du discours de l'enquêté.
- L'entretien offre également la possibilité à l'enquêté de commenter, nuancer ou expliquer ses réponses ce qui favorise une meilleure compréhension pour l'enquêteur.

2.2.4 Justification du type d'entretien

La littérature^{40,41,42,43} indique trois types d'entretiens couramment utilisés dans le cadre d'une analyse qualitative : l'entretien directif, l'entretien non directif et l'entretien semi directif.

Il paraissait pertinent d'opter pour la **réalisation d'entretiens semi-directifs**. De par sa structure conversationnelle entre deux personnes appuyées par un guide préalablement testé, l'entretien semi-directif constitue le modèle le plus approprié pour récupérer l'ensemble des idées et des besoins des interviewés. Nous nous sommes efforcés de nous adapter à la personne en face de nous pour que l'interviewé soit à l'aise et livrer ses besoins, en confiance.

L'entretien semi-directif réalise un compromis souvent optimal entre la liberté d'expression du répondant et le chercheur. La personne interrogée s'exprime sur les thèmes qu'il souhaite, et dans son propre langage : la directivité de l'entretien est donc très réduite. Le chercheur en retire deux éléments : des informations sur ce qu'il cherche *a priori* (les thèmes du guide de l'interviewer) ; et des données auxquelles il n'aurait pas pensé (la surprise venant de la réalité du terrain)⁴⁴.

2.2.5 Elaboration du Guide d'entretien

Les thèmes abordés ont été élaborés par le doctorant et le directeur de thèse à la suite d'un focus group avec les médecins coordinateurs de la structure AquiRespi, des médecins hospitaliers et des médecins libéraux partenaires de AquiRespi. Le focus group est une bonne méthode pour identifier les principales problématiques à creuser dans le cadre d'une enquête plus approfondie.

Nous avons fait le choix « d'alléger » la méthodologie de notre focus group car la réalisation de ce type d'entretien aurait pu en lui-même faire l'objet d'un travail de thèse.

Les thèmes abordés lors d'un entretien avec un professionnel de santé ont été testés sur deux médecins généralistes avant d'être validés. Aucune révision des thèmes n'a été nécessaire.

Ci-dessous est exposé l'ensemble des questions classées en fonction des thématiques de réflexion, qui ont pu être posées durant les entretiens semi-directifs avec les professionnels de santé.

Tableau 1 - Questions du Guide d'entretien destiné aux professionnels de santé, classées en fonction des thématiques de réflexion

« Intérêt d'un support pédagogique »

1. Pour vous y a-t-il un intérêt de développer un outil pédagogique pour les familles d'enfants asthmatiques ? Si oui pourquoi ?
2. Aimerez-vous développer un outil pédagogique pour les familles d'enfants asthmatiques ? Si oui pourquoi ?
3. Pour les familles : voyez-vous un intérêt pour vous à créer un support d'aide à la gestion de l'asthme de votre enfant ?
4. Avez-vous besoin d'un support pour gérer l'asthme de votre enfant ? si oui pourquoi ?

« Contenu d'un support pédagogique »

1. Qu'est-ce que vous mettriez dans cet outil pédagogique ?
2. Quel serait le contenu que vous envisagez pour cet outil pédagogique ?
3. Quelles sont les choses indispensables à aborder pour vous dans cet outil pédagogique ?

Questions de relance :

1. Utilisez-vous un plan d'action ?
2. Pensez-vous que la physiopathologie à un intérêt ?
3. Comment aborderiez-vous les traitements ?

« Partie avec accès restreint aux professionnels de santé »

1. Imaginez-vous une partie « professionnels de santé » à cet outil ?
2. Pensez-vous qu'il serait utile de développer une partie « professionnels de santé » et pourquoi ?

« Nom à donner si le support pédagogique devait avoir un format numérique »

1. Pouvez-vous me proposer un nom de site internet/d'application pour cet outil que l'on imagine depuis le début de l'entretien ?
2. Quel serait le nom que vous aimeriez donner à ce site internet ?
3. Avez-vous des idées de nom de site internet qui vous attirerez ?
4. Nous pensions à educasthme, qu'en pensez-vous ?

Pour les thèmes abordés avec la famille, nous avons repris en grande partie les thèmes abordés avec les professionnels de santé (Intérêt, Contenu, Nom de site). Nous avons supprimé le thème « partie professionnels de santé » qui ne les concernent pas, et nous avons rajouter un thème concernant leur « méthode de recherche d'information ». Les thèmes

abordés lors de l'entretien avec les familles ont été testés sur deux personnes n'ayant aucune connaissance médicale pour que l'intervieweur s'entraîne à employer des mots compréhensibles et pour que les thèmes soient bien saisis par les personnes.

Ci-dessous, dans le tableau, est exposé l'ensemble des questions, classées en fonction des thématiques de réflexion, qui ont pu être posées durant les entretiens semi-directifs avec les familles.

Tableau 2 - Questions du guide d'entretien destiné aux familles, classées en fonction des thématiques de réflexion

« Problématiques dans la prise en charge de l'asthme »

1. Avez-vous eu des difficultés avec l'asthme de votre enfant ? Lesquelles ? Comment avez-vous fait pour les surmonter ?
2. Que voulez-vous faire apparaître dans le support qui vous aiderait dans la gestion de l'asthme de votre enfant ?
3. Quels sont les thèmes que vous voudriez aborder dans le support ?

Question de relance :

1. Que pensez-vous de recevoir des explications sur le mécanisme de l'asthme ?
2. Avez-vous eu des difficultés avec les traitements de l'asthme ? Si oui, lesquels ?
3. Comment avez-vous fait pour reconnaître les signes de crise d'asthme chez votre enfant ?
4. Avez-vous eu aux urgences le plan d'action en cas de crise d'asthme ? Cela vous aide-t-il et pourquoi ?

« Sources d'information concernant l'asthme »

1. Où avez-vous trouvé les informations dont vous aviez besoin concernant la maladie de votre enfant ?
2. Qu'avez-vous fait pour trouver les informations sur l'asthme ?

2.2.6 Rendez-vous

Les entretiens ont eu lieu de mi-mars à fin avril 2016

2.2.6.1 Professionnels de santé

Pour les praticiens exerçant en ville et les infirmières spécialisées en éducation thérapeutique, un entretien était fixé dans un premier temps lors d'un appel téléphonique. Les praticiens avaient le choix entre un entretien téléphonique ou un entretien en direct. De par leur emploi

du temps et devant l'épidémie de grippe qui sévissait durant cette période, une grande majorité d'entre eux on préférait choisir un entretien téléphonique.

2.2.6.2 Familles

Pour les familles, le rendez-vous était pris par téléphone selon les disponibilités des personnes. Un second appel téléphonique dans les jours qui suivaient était réalisé en cas de non-réponse.

2.2.7 Indemnisation

Nous avons fait le choix de ne pas indemniser les personnes interrogées. Nous n'avions pas de budget alloué à une telle indemnisation, De plus, une indemnisation aurait risqué de freiner la libre expression : certaines personnes pourraient en effet se sentir obligées de donner des réponses « pour faire plaisir » ou « pour remercier » et non leurs vraies réponses⁴⁵.

2.2.8 Entrée en matière

L'interlocuteur se présentait toujours personnellement au début : « je suis Célia BOUTIN, médecin, je réalise cet entretien en tant que doctorante. »

L'objet de l'entretien était toujours expliqué en début d'entretien ; en terme compréhensible pour la personne.

2.2.9 Recueil des données.

La personne interrogée était rassurée dès le début de la conversation sur le caractère anonyme de cet entretien.

Pour les familles, la prise de nouvelles sur l'état de santé de leur enfant permettait d'introduire un climat de confiance et d'empathie qui amenait la personne interrogée à se détendre et à parler plus librement.

2.2.10 Enregistrement et retranscription

Une autorisation d'enregistrement de l'entretien était demandée aux personnes interrogées dès le début de l'appel téléphonique. Nous leur expliquions pour les rassurer que les enregistrements seraient anonymisés, et que leur utilisation serait limitée aux besoins de l'enquête puis seraient effacés. L'anonymat et la confidentialité seraient donc respectés. Ainsi, nous n'avons eu aucun refus concernant l'enregistrement des entretiens.

Ces enregistrements audio ont facilité le travail de l'enquêteur, celui-ci pouvant être plus à l'écoute sans qu'aucune information ne soit perdue.

Par la suite, l'intégralité des discours a fait l'objet d'une retranscription. Cette étape bien que laborieuse, représentait une phase incontournable. Elle a permis de procéder à une analyse plus fine des corpus et de mieux comprendre les témoignages.

2.2.11 Analyse des données

L'analyse thématique des discours a été utilisée. Pour cela nous avons respecté quatre étapes.

- La lecture globale de l'ensemble des corpus retranscrits, permettant à l'enquêteur de relever les premières orientations générales qui se dégagent des discours.
- La réalisation d'une grille de thèmes à partir des éléments dégagés des différents entretiens, se basant également sur le guide d'entretien établi.
- La catégorisation des entretiens par rôle des intervenants face à l'enfant asthmatique.
- La classification des notes du corpus selon les thèmes créés.

Les résultats obtenus seront interprétés, ce qui permettra de souligner les éléments de réponse aux hypothèses de recherche que nous avons posées.

NVivo® 11, un logiciel d'analyse qualitative de données, nous a permis d'être assisté dans notre analyse.

2.2.12 Le nombre de sujets nécessaires

Le nombre de sujets nécessaires a été complexe à définir de par l'originalité de l'approche que propose cette étude. En effet, l'étude essaie de recueillir l'avis de professionnels de santé côtoyant les enfants asthmatiques et leur famille.

Nous avons donc choisi d'interroger différents professionnels de santé et d'analyser leurs réponses en fonction de leur type d'exercice.

Nous n'avons pas pu atteindre la saturation des données pour l'ensemble des thématiques abordées, dans l'ensemble des échantillons de personnes interrogées. En effet, les contraintes de temps disponible pour la réalisation de cette thèse et la disponibilité des personnes interrogées, n'auraient pas permis de rendre possible une saturation exhaustive des données.

Lorsque c'était possible, nous avons considéré la saturation quand :

- 3 entretiens successifs avec des professionnels de santé indifférenciés ne nous apportaient plus aucune information supplémentaire.
- 2 entretiens avec les familles ne ramenaient plus d'informations supplémentaires.

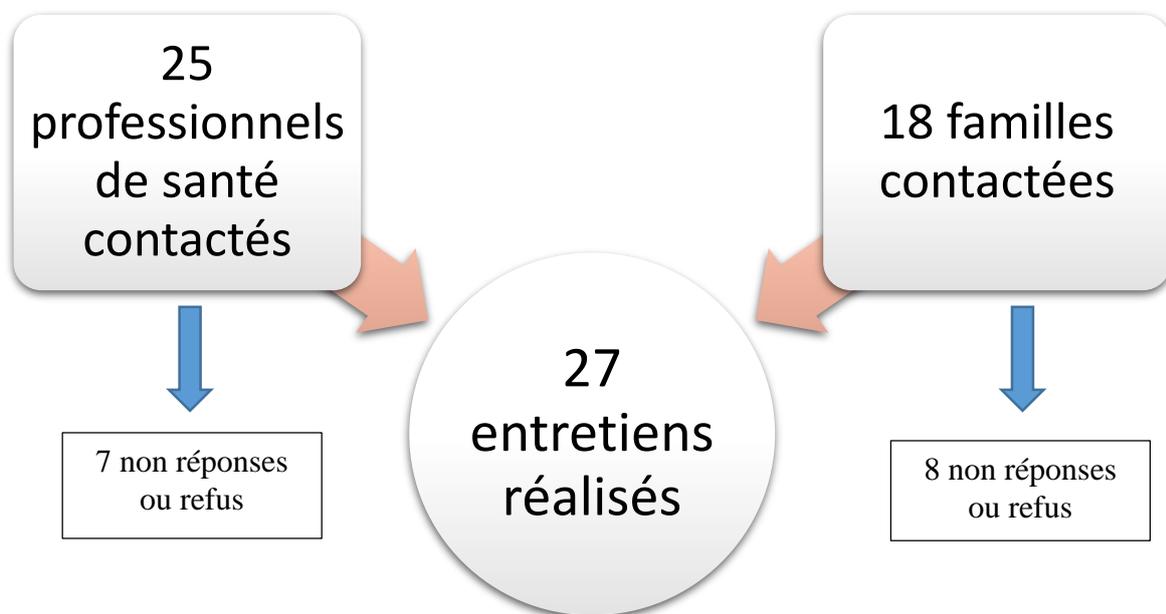
RESULTATS

3.1 Caractéristique des personnes interrogées :

27 personnes ont été interrogées :

- 18 entretiens ont été réalisés avec des professionnels de santé de Mars à Avril 2016.
- 10 entretiens ont été réalisés avec des familles d'enfants asthmatiques en Avril 2016.
- 15 personnes n'ont pas pu participer à l'enquête dont 7 professionnels de santé et 8 familles : soit par non réponse à notre sollicitation téléphonique, soit suite à un refus explicite (le manque de temps était la principale raison évoquée).

Figure 1 - Diagramme de flux des personnes interrogées



3.1.1 Professionnels de santé

3.1.1.1 Caractéristiques démographiques

Parmi les 18 professionnels de santé interrogés, nous avons une proportion égale d'hommes et de femmes (n=9).

L'âge moyen des professionnels de santé était de 45,1 ans. Le professionnel de santé le plus jeune avait 30 ans, le plus âgé avait 64 ans.

Nous avons interrogé :

- **16 médecins**, dont 5 médecins généralistes libéraux installés en cabinet de ville, 4 pédiatres urgentistes hospitaliers, 4 pédiatres libéraux, 3 urgentistes hospitaliers.
- **2 infirmières** spécialisées en éducation à la santé.

3.1.1.2 Lieu des entretiens

Les entretiens auprès des praticiens hospitaliers ont été réalisés sur leurs lieux de travail.

Pour ce qui concernait les médecins libéraux, une grande partie s'est faite par téléphone à l'exception de 2 personnes : une au domicile, l'autre à son cabinet.

Une infirmière spécialisée en ETP a également été contactée par téléphone.

Le tableau suivant (Tableau 3) présente les caractéristiques des entretiens avec les professionnels de santé :

Tableau - 3 caractéristiques des interviews et des entretiens des professionnels de santé

Entretien	Sexe	Age (ans)	Mode d'exercice	Lieux d'entretien
n°1	Homme	57	Généraliste libéral	Par téléphone
n°2	Femme	35	Pédiatre libérale	Par téléphone
n°3	Homme	55	Généraliste libéral	Au domicile
n°4	Homme	41	Pédiatre urgentiste	Salle de l'hôpital
n°5	Homme	28	Pédiatre urgentiste	Salle de l'hôpital
n°6	Femme	35	Pédiatre urgentiste	Salle de l'hôpital
n°7	Homme	42	Urgentiste	Salle de l'hôpital
n°8	Femme	37	Urgentiste	Salle de l'hôpital
n°9	Femme	30	Urgentiste	Salle de l'hôpital
n°10	Femme	49	Pédiatre libérale	Par téléphone
n°11	Homme	51	Généraliste libéral	Par téléphone
n°12	Femme	51	Pédiatre libérale	Par téléphone
n°13	Homme	60	Généraliste libéral	Par téléphone
n°14	Femme	59	Infirmière spécialisée en ETP	Au centre d'ETP
n°15	Homme	64	Pédiatre libéral	Au cabinet avant les consultations
n°16	Femme	54	Généraliste libéral	Par téléphone
n°17	Femme	30	Puéricultrice spécialisée en ETP	Par téléphone
n°18	Homme	34	Pédiatre urgentiste	Salle de l'hôpital

Les familles des enfants asthmatiques-interrogés avaient consulté au SAU pédiatrique du CHU de Bordeaux pour crise d'asthme entre octobre 2015 et Janvier 2016.

Les coordonnées des parents avaient été recueillies aux urgences, dans le dossier médical.

L'ensemble des familles a été contacté par une infirmière spécialisée en ETP. Cette dernière s'est assurée que l'ensemble des familles avait un plan d'action et avait participé à l'IEB.

En tout 18 familles ont été contactées. 10 familles ont répondu à l'appel téléphonique et ont accepté de participer à l'étude. Sur l'ensemble des 10 entretiens, ce sont les mères des enfants qui ont participé à l'entretien. Une seule fois l'appel était pris par le père qui m'a redirigeait vers la mère. On retrouve 6 garçons pour 4 filles. La moyenne d'âge est de 3,45 ans. Le plus jeune avait 1 an, le plus âgé, 7 ans.

Parmi les 10 parents interrogés, 2 des parents étaient séparés du père de l'enfant.

9 enfants sur 10 avaient une fratrie. Dans 4 fratries sur 9, Au moins un enfant, en plus de l'enfant concerné par l'étude, était asthmatique.

Le tableau suivant (Tableau 4) présente les caractéristiques des entretiens des familles :

Tableau 4 : caractéristiques de l'enfant et de son environnement

Entretien	Sexe de l'enfant	Âge	Nombre de fratrie	Présence d'asthme chez la fratrie	Situation des parents
n°19	garçon	3	1	non	en couple
n°20	filles	1,5	1	oui	en couple
n°21	filles	1,5	1	non	en couple
n°22	filles	2	1	non	séparé
n°23	garçon	4,5	1	non	séparé
n°24	garçon	5	0		en couple
n°25	filles	5	1	oui	en couple
n°26	garçon	4	1	non	en couple
n°27	garçon	7	4	oui	en couple
n°28	garçon	1	1	oui	en couple

3.2 Modalités d'entretiens

Deux modalités ont été utilisées pour les entretiens :

- Soit par téléphone,
- Soit en tête-à-tête sans présence de tiers.

Nous verrons dans la partie discussion de ce travail des biais pouvant être introduits par l'utilisation de modalités différentes d'entretien.

3.3 Les thèmes abordés

Une analyse thématique a été effectuée sur l'ensemble des discours.

Au regard du sujet de ce travail, il est paru pertinent de présenter ces résultats selon la typologie des personnes interrogées.

Pour les professionnels de santé, nous avons pu dégager 5 catégories :

- L'intérêt d'un outil,
- Le type d'outil,

- Le contenu du support,
- La partie « professionnels de santé »,
- Le nom du site.

Dans deux de ces catégories, des sous-thèmes ont été définis. Cette structuration a permis de constituer le tableau suivant (Tableau 5) qui a été complété par les témoignages des personnes interrogées.

Tableau 5 : grille de thèmes des professionnels de santé

Intérêt du support

Type d'outil

Contenu du support

Sous-thème

- Physiopathologie
- Symptômes
- Traitements
- Plan d'action
- Prévention
- Utilisation des dispositifs d'inhalation

Partie « professionnels de santé »

Nom du site

Sous-thème

- Idée de nom
- Avis sur educasthme

Pour les familles nous pouvons dégager 5 catégories :

- Intérêt du support
- Type d'outil
- Difficultés rencontrées
- Méthodes de recherche d'information
- Nom du site

Dans deux de ces catégories, des sous-thèmes ont été définis.

La catégorie « difficultés rencontrées » découle de l'analyse des entretiens des familles. En effet, comme prévu dans le guide d'entretien des familles, nous abordions le sujet « contenu du support ». Seulement, nous avons remarqué que la très grande majorité des personnes évoquait les difficultés qu'ils ont rencontré au cours de la prise en charge de l'asthme de leur enfant, très peu d'entre eux reprenaient leur propos en stipulant qu'il serait nécessaire d'aborder un sujet particulier dans le support.

Nous en avons déduit que les personnes interrogées faisaient implicitement le lien entre ce qu'il désiraient voir apparaître dans le support et leurs difficultés face à la maladie de leur enfant. Cela paraît d'autant plus probable que le but de l'étude était présentée à la famille comme étant de développer un support pouvant aider les familles dans la compréhension de la maladie asthmatique de leur enfant.

Nous avons repris les sous-thèmes de la partie « contenu du support » puisque les parents les évoquaient autant que les professionnels de santé. Le tableau 6 représente la structure permettant l'analyse des entretiens des familles.

Tableau 6 : Grille de thème des familles

Intérêt du support

Type d'outil

Difficultés rencontrées

- Traitements
- Symptômes
- Plan d'action et aide à la prise en charge de la crise
- Utilisation des dispositifs d'inhalation
- Compréhension du mécanisme de l'asthme

Méthodes de recherche d'information

Nom du site

- Idée de nom
- educasthme

3.4 Analyse thématique : professionnels de santé

Nous développerons dans cette partie les différents thèmes explorés dans nos entretiens avec les professionnels de santé.

3.4.1 Thème 1 : « Intérêt d'un outil pédagogique »

Cette question sur l'intérêt du développement d'un outil pédagogique a initié l'ensemble des entretiens réalisés.

3.4.1.1 Les médecins généralistes

Trois médecins sur les 5 interrogés déclaraient spontanément qu'il y avait un intérêt à développer un support pédagogique à destination des familles d'enfants asthmatiques.

Pour l'un des médecins interrogés, un outil pédagogique serait intéressant car cela permettrait, selon lui, d'améliorer le suivi, par une meilleure information : sécurisant tout autant le médecin que le patient et sa famille.

« Ça pourrait être intéressant dans ma pratique. Les enfants asthmatiques que je suis, je ne les abandonne pas dans la nature, j'essaye de leur expliquer. Mais c'est vrai qu'il y a des enfants qui ne sont pas bien suivis. » (MG-E11)

Un argument retrouvé était la sensibilisation de cette population sur la nécessité de consulter un médecin en cas de doute sur l'état respiratoire de l'enfant :

« Il faut leur expliquer aux parents, leur dire qu'à la moindre inquiétude, ils consultent quand même le médecin. Parce que nous on les voit un peu tardivement. » (MG-E16)

Un autre argument avancé était qu'il était difficile pour les familles d'intégrer l'ensemble des informations données lors de la crise. **Cet élément allait dans le sens d'un des postulats de notre travail.**

« *Le moment de la crise il est vrai que ce n'est pas le moment le plus propice à faire des explications* » (MG E3)

« *Ça serait en complément des associations financées par l'HAS, cela me paraît être une bonne solution.* » (MG-E11)

A contrario, deux médecins ne semblaient pas intéressés par le développement d'un support pédagogique :

- Le premier de ces médecins (MG-E1) avançait l'argument selon lequel **l'éducation thérapeutique ne serait pas efficace**, mais aussi que l'éducation à la santé au sens large n'était **pas adaptée à tous les milieux socio-économiques.**

« *Je ne suis pas très branché là-dessus parce que ça ne marche pas l'éducation thérapeutique.* » (MG E-1)

« *Je pense que ça dépend beaucoup du milieu socio-économique* » (MG E-1)

- Le second médecin ne trouvait pas d'intérêt, dans un premier temps, à la réalisation d'un tel outil pédagogique : il semblait penser qu'un patient devait être accompagné pour s'approprier le support pédagogique, sinon « *les familles ne s'en serviraient pas* » :

« *Des outils que dalle [...]. Alors les outils, ils n'y pompent rien, si on ne leur mâche pas tout, ils ne font rien.* » (MG-E13).

Un médecin généraliste semble penser qu'aucun des exemples d'outils proposés n'aurait d'intérêt. Il propose des outils de démonstration directe.

« L'informatique ils s'en foutent, le papier ils s'en foutent. [...] Les outils, l'informatique, ils n'y pompent rien alors si on ne leur mâche pas tout, ils ne font rien. [...] Des dessins, avec des mannequins je ne sais pas mais il faut les prendre et il faut un temps infernal et leur expliquer quel est l'intérêt de ne pas abandonner le traitement de fond. [...] Ce ne sont pas des générations internet, peut-être les gosses, pas les parents. » (MG-E13)

Par contre, ce médecin serait en accord avec le ressenti initial de notre projet : proposer au service d'urgence d'utiliser un support pour leurs interventions d'éducation à la santé.

« Il faut leur expliquer, il faut leur montrer, il faut les appareils, leur dire comment ça marche, leur expliquer comment c'est une bronche, comment c'est quand elle se rétrécit, l'inflammation... il faut qu'ils comprennent le système de la maladie pour qu'ils adhèrent. » (MG-E13).

3.4.1.2 Les pédiatres de ville

Trois sur 4 des pédiatres de ville interrogés trouvaient un intérêt à la réalisation au projet de réalisation d'un outil pédagogique. Une amélioration, voire une optimisation de la prise en charge des asthmatiques pourrait être possible s'il existait un outil pédagogique de référence pour l'asthme.

« Cela fait plusieurs semaines que je me dis que l'on pouvait économiser de l'énergie et du temps si on avait une petite plaquette pour leur montrer les techniques d'inhalation et d'entretien des chambres d'inhalation sans faire explications orales. Ça me ferait beaucoup de bien. » (PdV-E2)

Un de ces pédiatres émettait une réserve étant donné la prolifération d'outils parfois trop complexes.

« Il y a des outils qui viennent de partout et beaucoup de choses contradictoires. [...] si c'est un outil qui est simple pourquoi pas, si le plan d'action est trop compliqué avec trop d'étapes ce n'est pas bien. J'ai vu des schémas beaucoup trop compliqués, les parents sont perdus. » (PdV-E10)

Une réserve est également émise (PdV-E15) : un outil pédagogique ne peut être une solution car seule l'« éducation en direct » fonctionne.

« Je pense qu'il faut de l'éducation en direct » (PdV-E15)

Cet argument n'est comme nous l'avons vu précédemment, pas incompatible avec notre projet, cependant, il semble penser que des structures d'éducation à la santé existent déjà comme le « réseau bronchiolite ».

Cet argument semble encourageant dans la mesure où c'est AquiRespi (historiquement dénommé « réseau bronchiolite ») qui est à l'origine du projet de réalisation de cet outil pédagogique. On peut penser que l'éditeur du support pédagogique étant un acteur connu du soin respiratoire permettra de légitimer l'usage et la promotion d'un outil pédagogique auprès des professionnels.

« Pour l'asthme, il y a déjà des structures qui fonctionnent. Il y a le réseau bronchiolite qui marche très bien. Pourquoi faire une entité supplémentaire avec le réseau bronchiolite alors que ça existe déjà. La sécurité sociale met plein de boulot plein d'argent dessus, autant donner des conseils. » (PdV-E15)

3.4.1.3 Les médecins urgentistes

L'ensemble des urgentistes interrogés était d'accord sur l'intérêt de développer un support pédagogique. En effet, il leur semblait que leurs interventions éducatives étaient peu retenues par les parents dans une situation stressante telle que la consultation pour crise d'asthme dans un SAU.

« Parfois les parents arrivent pour crise d'asthme et n'arrivent pas à comprendre la situation. » (MU-E7)

« Si on a quelque chose comme ça, ça pourrait être utile » (MU-E8)

« Effectivement, je pense qu'ils en ont aussi conscience de ne pas retenir ce que l'on dit aux urgences » (MU-E9)

Avoir ce genre de support semble être décrit comme un **élément « rassurant » pour les patients à leur retour à domicile.**

« On peut l'initier aux urgences mais ils n'en prendront pas autant soin au même titre que les informations qu'on leur donne aux urgences, mais ça peut les rassurer de rentrer avec quelque chose de concret. (MU-E9)

3.4.1.4 Les pédiatres urgentistes

Les pédiatres urgentistes semblaient majoritairement intéressés par le projet :

« Déjà avoir quelque chose à leur donner en sortie ça serait pas mal. » (PU-E6)

« Ça peut être quelque chose d'intéressant. » (PU-E5)

« Donner un support en plus pour essayer de les guider c'est déjà ça. » (PU-E5)

L'ensemble des pédiatres urgentistes interrogés évoquaient le manque de temps pour une éducation à la santé de qualité correcte.

« Parce que là, le souci c'est que ce sont des enfants qui sortent finalement sans qu'il y ait d'éducation faite sur les crises, notamment sur les asthmes. » (PU-E6)

« Ça évince complètement le côté éducation thérapeutique de la famille, parce que tu n'as pas le temps, parce que ce n'est pas le moment, ce n'est pas le lieu non plus. » (PU-E5).

Ils évoquaient également le fait que des leurs explications peuvent paraître compliquées et qu'il pourrait être nécessaire de s'appuyer sur un outil pédagogique pour favoriser la compréhension des parents qui pourraient s'y référer de manière régulière, après la consultation aux urgences.

« Pour favoriser la compréhension des parents et se référer de manière régulière. » (PU-E4)

« C'est pareil qu'aux urgences on dit beaucoup de chose en même temps, c'est beaucoup aussi. » (PU-E18)

3.4.1.5 Les professionnelles d'éducation thérapeutique

Pour les professionnels de l'ETP, il n'existerait pas suffisamment de structures prenant en charge les enfants asthmatiques et leurs parents. Même lors des consultations dans les SAU, trop peu de familles auraient accès à l'ETP.

« On arrive pas à voir tout le monde, j'ai l'impression qu'on ne vend pas assez l'école du souffle. Il y a un tel turn-over à l'hôpital. » (IDE-E17)

Un support pédagogique auquel les parents se seraient familiarisés aux urgences, et auquel ils pourraient se référer pour compléter leurs connaissances sur l'asthme serait « *bien moins efficace* » qu'un atelier d'ETP, mais serait une approche intéressante.

« *Il faut faire de l'éducation à la santé, c'est sûr, votre message il est one shoot mais s'il est répété un certain nombre de fois, on peut espérer qu'il soit entendu.* » (IDE-E14)

« *Je pense que ça serait intéressant d'avoir un outil pas très compliqué visuel et parlant pour que les parents s'en saisissent aussi. Je pense que ça peut être intéressant pour tout le monde.* » (IDE-E17)

3.4.1.6 Synthèse du thème « Intérêt d'un outil pédagogique »

L'idée de développer un support pédagogique pour les familles est majoritairement bien accueillie par les professionnels de santé interrogés :

- 2 médecins sur 18 n'y trouvent aucune utilité, 1 médecin doute de la réelle utilisation du support par les familles et 1 médecin pense que cela pourrait être utile mais redoute la présence de trop d'informations.
- Les professionnelles de l'éducation thérapeutique seraient plutôt favorables à un support d'éducation à la santé d'autant plus que l'éducation thérapeutique n'est pas encore accessible à tous

Les praticiens urgentistes (pédiatres ou médecins généralistes) perçoivent la même problématique de la difficulté d'écoute des parents dans la situation de crise et du manque de temps pour faire une éducation à la santé correcte.

3.4.2 Thème 2 : « Le type d'outil »

Dans cette partie, nous analyserons le type de support que les PS souhaiteraient voir développer. Devant les difficultés qu'ont pu engendrer les réponses spontanées aux questions sur cette thématique, nous avons choisi d'indiquer les réponses aux questions sur le principe de l'entretien semi-directif, en prenant le soin de ne pas influencer les réponses des personnes

interrogées. Des exemples de types de support, ont été donnés (toujours dans le même ordre : papier, numérique, panneaux, vidéos) devant la perplexité de certains PS interrogés.

« *Tous les supports doivent être utiles. Est-ce qu'il y en a un meilleur que l'autre je ne sais pas.* »
MG-E1

3.4.2.1 Les médecins généralistes

La solution numérique semblait la plus adaptée pour quatre des MG interrogés sans qu'ils ne précisent initialement lequel ils préféreraient. Un seul des médecins précisait spontanément qu'une application mobile serait intéressante pour notre projet.

« *On peut mettre pas mal de données donc plutôt internet* » (MG- E11)

« *Je pense à des vidéos donc quelque chose de numérique* » (MG-16)

« *Même chez les gens défavorisés il y a internet maintenant* » (MG-E3)

Au sujet du type d'outil, la réponse du médecin était : « *une appli* » (MG-E1)

L'argument avancé était majoritairement la grande accessibilité à Internet, facilitée par notamment l'usage démocratisé du smartphone, pour une grande partie de la population, y compris chez les plus défavorisés. Cependant, leur discours pouvait parfois être ambivalent : La principale inquiétude de certains médecins généralistes face à internet était l'accessibilité de leur patient précisément.

Avec 96% des foyers avec enfants étaient équipés d'internet⁴⁶, les médecins étaient rassurés et renforçaient leur désir de voir développer un site internet. De plus, il a été rappelé que le smartphone permettait d'accéder à internet.

« *Après format papier ou numérique je ne sais pas parce que tout le monde n'a pas accès au numérique* » « *Ils ont presque tous la tablette dans la salle d'attente.* » (MG-E16)

« *Même s'ils ont rien ils ont un smartphone.* » (MG-E3)

Les principaux avantages du support numérique évoqués étaient

- Le caractère moderne
| « C'est très à la mode d'être connecté » (MG-E1)
- La possibilité d'insérer des contenus multimédia (vidéos, images...) :
| « Et on peut mettre pas mal de données. » (MG-E1)
- Les aspects économique et écologique ont également été abordés. Le support papier était envisagé, mais très fréquemment mis de côté : le papier semblait être une solution plus coûteuse, qui se perd et non écologique.

| « Le plus écologique ça resterait internet. » (MG-E1)

| « L'avantage avec internet c'est que ça ne coûte pas trop d'argent, c'est moins cher que d'avoir des équipes. » (MG-E1)

| « Le support papier c'est jeté, puis ce n'est pas écolo. Ça aurait un intérêt s'il n'était pas jetable, s'il était intégré dans le carnet de santé. Ça serait compliqué après le carnet de santé il serait très épais. Support papier volant, non. Plus en 2016. » (MG-E3)

3.4.2.2 Les pédiatres de ville

Les pédiatres libéraux ont tendance à spontanément proposer le papier, voire même rejeter l'idée d'un support numérique dans un premier temps.

Pour trois d'entre eux, le papier est un indispensable à glisser dans le carnet de santé et peut être un support pouvant être utilisé à la fin de la consultation pendant la partie administrative.

| « Tout en numérique j'ai peur que l'on se perde vite. [...] Ce n'est pas mal d'avoir en numérique mais un papier c'est rassurant ça se met dans le carnet de santé. » (PdV-E10)

| « Pas du numérique, un support papier à remettre c'est sûr. Parce qu'il faut que les parents partent avec. » (PdV-E12)

« Une petite plaquette serait pas mal. [...] quand je suis en consultation, ça peut faire le lien pendant que je suis en train de préparer les ordonnances. » (PdV-E2)

Les parents sont décrits comme :

- N'ayant pas forcément accès à internet ou ne sachant pas s'en servir.

« Un site internet c'est très bien pour les gens qui savent lire, qui savent manier internet et qui ont internet. Dans mon recrutement une grande partie de ma population n'a qu'un téléphone portable. » (PdV E-15)

- N'étant pas en recherche d'information.

« Malgré tout ce que l'on peut dire sur internet, ils ne sont pas très en demande de chercher des infos » (PdV-E2)

Après avoir réfléchi, une pédiatre a pensé que cela pouvait être intéressant. Une autre pédiatre, au fil de l'entretien a complètement changé son discours vis-à-vis d'internet.

« J'envoie les parents sur un site pour les petits pots mais c'est vrai que pour l'asthme avoir un site de référence pourrait être intéressant. » (PdV E-2)

« Je ne pense pas que les parents soient prêt à passer en numérique. En numérique ça serait quoi sur une tablette ? Un support avec des vidéos genre comment inhaler ? ça ce n'est pas mal effectivement. [...] Je n'y avais absolument pas pensé mais pourquoi pas ça pourrait être pas mal. » (PdV E-12)

L'application mobile a été proposée une fois.

« Dans l'air du temps il faut faire une application. » (PdV- E2)

3.4.2.3 Les médecins urgentistes

La première forme d'outil envisagée est variable en fonction de l'interlocuteur :

- Des panneaux à mettre aux urgences et des plaquettes à distribuer,

« Je pense que c'est important de faire des panneaux aux urgences aux endroits où attendent les parents et surtout des plaquettes pour la maison. » (MU E-7)

- Des plaquettes papiers

| « *Je pense que le plus simple c'est de développer un document papier.* » (MU E-8)

- Un support mobile

| « *Une application avec les signes de lutte ça serait bien.* » (MU E-9)

Quand le numérique était abordé, la première crainte qui revenait était celle de l'accessibilité de la population.

| « *Le problème que malheureusement aux urgences, on a une population de parents qui n'ont pas internet à la maison.* » (MU E-7)

Par contre assez rapidement, l'avantage de pouvoir y insérer des vidéos était mis en évidence.

| « *L'intérêt du site internet c'est la possibilité d'intégrer des vidéos.* » (MU E-8)

L'idée de l'application mobile est venue spontanément après l'introduction d'un site internet dans la discussion avec un urgentiste devant leur grand succès d'utilisation.

| « *Ça peut être une application de mobile, parce que ça marche très bien.* » (MU E-7)

Un urgentiste adhère à l'idée lorsque celle-ci est proposée.

Le support papier n'est pas oublié mais semblerait moins écologique et ne permettrait pas l'accès au support des personnes analphabètes.

| « *Ça peut être une plaquette avec des messages courts et faciles à retenir.* » (MU E-7)

| « *Je ne mettrais pas de papier question écologique. [...] Il y a quand même des gens qui ne savent pas lire et les vidéos vont carrément plus les aider qu'un papier.* » (MU E-9)

Un urgentiste propose d'intégrer au support numérique, un outil permettant d'imprimer des supports papier.

« Ce qui est possible c'est d'avoir la brochure sur PDF à envoyer en même temps que le lien du site, et pour ceux qui n'ont pas internet ou de connexion rapidement de leur imprimer le PDF et de leur donner. » (MU E-8)

3.4.2.4 Les pédiatres urgentistes

Chez la majorité des pédiatres urgentistes, le papier est spontanément proposé et reste indispensable.

« On a du mal à imaginer autre chose que le support papier. » (PU E18)

« Autre que le support papier, c'est difficile... » (PU E-5)

« Un papier que tu donnes c'est accessible à tous. » (PU E-6)

Un seul pédiatre a proposé une application pour support tablette.

« Quelque chose qu'ils puissent utiliser sur une tablette. » (PU E-4)

Lorsque le support numérique est proposé, 2 pédiatres adhèrent rapidement notamment parce que d'après eux le numérique séduit de nombreuses personnes et que des vidéos peuvent être introduites.

« Après ça plaît le numérique. » (PU E-18)

« L'idée du site internet serait très très bien, c'est de mettre en place des vidéos. » (PU E-5)

Une pédiatre urgentiste (PU E-6) reste sceptique bien qu'elle pense que « ça peut être un très bel outil pour certain » mais que « ça ne suffit pas ». Elle aime pourtant l'aspect complet d'un site internet.

« L'avantage du site internet, c'est que tu peux développer. » (PU E-6)

L'argument contre reste celui de l'accessibilité d'internet et le risque de ne pas attirer les familles à consulter le support numérique.

« Je ne pense pas que ce soit une bonne idée pour la simple raison que beaucoup de personne qui n'ont pas accès au internet. [...] Je ne suis pas sûr qu'ils iront sur le site. » (PU E-6)

L'utilité d'une application mobile est souvent abordée à la fin de l'entretien. Elle s'avérerait plus accessible qu'un site internet et pourrait permettre d'être un complément au site internet, un outil à part.

« *Finally une application sur un mobile sera plus accessible qu'un site internet.* » (PU E-6)

« *Alors le site peut être plus complet et l'application plus simple avec la possibilité pour les parents de mettre leur plan d'action. Aussi les dernières prises de médicaments.* » (PU E-5)

3.4.2.5 Les professionnelles d'éducation thérapeutique

Les deux infirmières se dirigent spontanément vers le numérique, une avec directement une application mobile et l'autre avec la création d'un site internet.

« *Une appli, parce que tout le monde communique avec une appli maintenant.* » (IET E-14)

« *Je trouve ça très bien un site web* » (IET E-17)

Pourtant, une infirmière souligne le besoin qu'ont les patients d'avoir un rapport direct. Elle reproche à l'application de les laisser seuls.

« *Les patients ont besoin de ce rapport direct, oralement.* » (IET E-14)

Pour les deux, le papier n'est pas une solution car cela multiplie leur nombre à la sortie de l'hôpital avec les ordonnances notamment mais cela peut être complémentaire. Une notion d'écologie est implicitement introduite également.

« *Le papier ça multiplie le nombre de papier qu'ils auront à la sortie mais en même temps le papier, il est là, ils l'ont dans les mains. [...] J'ai l'impression que les deux peuvent être complémentaires, comme mettre le lien web sur le papier.* » (IET E-17)

« Le nombre de papier que l'on jette, que l'on nous donne et que l'on jette que ce soit au niveau médical ou dans le quotidien. » (IET E-14)

3.4.2.6 Synthèse du thème : « type d'outil »

8 médecins sur 18 ont proposé un site internet en première intention. Les personnes n'y ayant pas pensé initialement trouvent par la suite plus d'avantages que d'inconvénients avec notamment les trois points forts évoqués :

- Les vidéos,
- La possibilité d'avoir un support complet.
- L'attractivité d'internet.

Le désavantage du site est, pour une grande partie des professionnels, son manque d'accessibilité notamment des personnes les plus précaires et les personnes non alphabétisées par le prix d'un équipement informatique et internet ainsi que par la nécessité de passer par un moteur de recherche.

Le papier est difficilement oublié, il reste un outil généralement très prisé par les médecins. Par contre, il semblerait que les médecins prennent **conscience de son impact écologique**.

3.4.3 Thème 3 : « Contenu du support »

Ce thème comprend l'ensemble des points que les professionnels de santé aimeraient abordés au sein du support pédagogique.

3.4.3.1 Les médecins généralistes :

L'ensemble des médecins généralistes pensent que la **différence traitement de fond et traitement de crise** n'est pas acquise par les familles des jeunes patients.

« L'utilisation des corticoïdes par rapport aux BB2, [...] que souvent les gens font un amalgame. » (MG E-3)

La connaissance de la dose des médicaments notamment du bronchodilatateur de courte durée d'action est pointée par un médecin généraliste. Pour lui, le bronchodilatateur est trop souvent sous-dosé lors de la prise en charge des crises d'asthme.

« Les doses, [...] c'est très nébuleux. » (MG E-3).

L'utilisation des dispositifs d'inhalation est un point d'intérêt majeur. 3 médecins sur 5 me proposent spontanément l'utilisation de vidéos ou d'images pour permettre aux familles d'intégrer les étapes à réaliser pour une prise correcte des médicaments en plus d'une démonstration au cabinet ou à domicile.

« L'aérosol doseur [...], ils ne savent pas l'utiliser. [...] Le mieux c'est de se filmer, filmer les gens en train de le faire. (MG E-3)

« Des images pour la bonne prise des médicaments » (MG E-11)

Aucun des médecins généralistes n'a proposé spontanément d'intégrer un plan d'action au support. Lorsque nous avons abordé le sujet, deux médecins généralistes ont été très sceptiques sur l'intérêt d'utiliser un plan d'action. Les arguments amenés étaient :

- Le risque d'une mauvaise compréhension des familles
- La multiplication des consignes données aux familles

« Tu as ceux qui ne comprendront jamais rien au plan d'action. » (MG E-1)

« Quand il s'en va, il faut qu'il ait un plan d'action pour le doliprane, pour la fièvre, pour le machin. On a que ça des papiers à faire ». (MG E-13)

2 médecins généralistes en utilisent un dans leur pratique quotidienne. C'est un plan d'action qu'ils ont récupéré soit d'un patient qui en avait un, soit d'une structure type PMI.

L'un d'eux a peur que l'insertion de son plan d'action au site internet lui demande des

manipulations. Il préfère ne pas l'intégrer au support.

« Ça m'arrive souvent de laisser une feuille genre PAI. [...] J'ai dû pomper le PAI standard donné par la PMI ou le SAMU. » « Ça prend du temps je vais plutôt décliner. » (MG E-11)

Deux médecins pensent qu'intégrer le plan d'action est intéressant notamment parce que les supports papier sont facilement perdus.

« Ce sont des plans d'actions papier qu'il faudrait peut-être retrouver sur internet parce que le papier est perdu parfois. » (MG E-3)

La physiopathologie n'est pas spontanément évoquée par contre 3 médecins pensent qu'il est important de l'aborder mais uniquement dans des **termes compréhensibles et simples**.

« Oui dans la mesure de leur capacité de compréhension, si c'est simple et accessible cela ne peut-être qu'utile » (MG E-11)

Un thème est spontanément abordé par 2 des médecins généralistes : **la reconnaissance des symptômes** de crise d'asthme. Ils pensent que cela représente une véritable difficulté pour les familles de patients qu'ils suivent. Une reconnaissance précoce permettrait d'éviter un asthme aigu grave avec passage aux urgences. La vidéo serait un moyen de sensibilisation.

« Dans l'asthme le but est d'identifier le début d'une crise d'asthme pour éviter le passage aux urgences et les risques graves de l'asthme. Pour moi c'est le plus important. » (MG E-11)

« Il faut qu'ils se rendent compte sur une vidéo. Il faut qu'ils se rendent compte des critères de gravité pour consulter rapidement un médecin. » (MG E-16)

D'autres aspects ont été abordés de manière sporadique :

- Les moyens de prévention d'une crise d'asthme
- L'intérêt de souligner la possibilité de garder une qualité de vie standard avec un asthme contrôlé

Un médecin a particulièrement insisté sur la nécessité d'avoir **un outil consensuel**, en vue d'une harmonisation des pratiques.

« Il faudrait quelque chose de consultable rapidement et surtout consensuel, qui soit indiscutable. Que tout le monde soit d'accord, je pense que ça doit être possible. » (MG E-3)

3.4.3.2 Les pédiatres de ville

La différence entre le traitement de fond et le traitement de crise semble être le point important pour l'ensemble des pédiatres de ville. Ils proposent d'expliquer cette différence dans le support pédagogique, notamment par vidéo pour un des pédiatres.

« Il peut y avoir un petit outil pédagogique [...]. Une vidéo serait très utile. Ils peuvent le revoir à la maison. » (PdV E-12)

« Un petit texte explicatif [...] avec des images très simples et du texte très simple pour identifier le traitement de fond et le traitement de crise. » (PdV E-2)

Les techniques d'utilisation des dispositifs d'inhalation sont abordées par l'ensemble des pédiatres. Pour eux, la technique est fondamentale et non maîtrisée par les familles d'enfants asthmatiques.

« La technique de l'inhalation reste fondamentale, il y a des lacunes monstrueuses ». (PdV E-2)

« Je sais qu'avec moi aucun gamin ne part avec son ordonnance sans que je n'aie fait la démonstration. Et je ne pense pas que ce soit le cas de tous. La vidéo peut aider au moins à rattraper ce qui n'ont pas pu voir et à réimprégner les autres. » (PdV E-12)

La majorité des médecins ont parlé spontanément **de la reconnaissance des symptômes**. La vidéo est citée comme le meilleur mode de sensibilisation.

« Ça pourrait aussi marcher pour les signes respiratoires, parce que les parents ne les connaissent pas. [...] ça pourrait être pas mal en vidéo parce que c'est compliqué à expliquer. » [PdV E-12]

Pour l'ensemble des médecins, si la physiopathologie est abordée, elle devra être accessible à tous et utiliser des mots simples.

Un médecin sur 4 pense que la physiopathologie n'est pas indispensable au support.

« Non pas de physiopath, peut-être avec deux ou trois mots simples remarque » (PdV E-10)

2 autres pédiatres de ville pensent que l'intégrer dans le support peut apporter une meilleure compréhension de la maladie asthmatique pour les familles.

« Je pense qu'il faut qu'il y ait un tout petit truc super simple sur la physiopath sans parler de physiopath aux parents. » (PdV E-2)

Trois pédiatres pensent qu'un **plan d'action est un outil indispensable** à introduire dans un support pédagogique destiné aux familles d'enfants asthmatiques. 2 d'entre eux, évoquent cependant la nécessité d'avoir un plan d'action simplifié, leur expérience leur ayant permis de conclure que les PA beaucoup trop complets sont mal compris des familles. Pour un des pédiatres, le plan d'action ne doit être centré que sur la crise d'asthme et ne pas intégrer la partie adaptation du traitement de fond pour éviter aux familles de faire un amalgame.

« Pourquoi pas [...] mais si le plan d'action est trop compliqué avec trop d'étapes ce n'est pas bien. J'ai vu des schémas beaucoup trop compliqués, les parents sont perdus. » (PdV E-10)

« Je suis complètement d'accord pour un plan d'action dans ce type de document, le seul problème que je vois c'est que le plan d'action tel qu'il est actuellement fait à l'hôpital, distribué sur un premier passage aux urgences, il est inexploitable. Il est incompréhensible. » (PdV E-12)

Il a été proposé également de développer, au sein du support, une partie permettant de faire un lien avec les structures d'éducation thérapeutiques existantes dans la région.

La notion de contrôle de l'asthme pourrait être abordée avec notamment l'idée qu'un asthme peut être asymptomatique si celui-ci est contrôlé mais ne disparaît pas pour autant.

3.4.3.3 Les médecins urgentistes

La différence entre le traitement de crise et le traitement de fond n'est que très vite abordée par un urgentiste sur les 3. Les urgentistes vont se focaliser sur **la crise d'asthme et le traitement de celle-ci**. Les 3 urgentistes vont proposer d'informer les familles sur les symptômes permettant de reconnaître la crise d'asthme, sur les critères de gravité de celle-ci

ainsi que sur les premiers soins à donner à l'enfant à la maison. **La notion de surconsommation de bronchodilatateur** est aussi évoquée.

« Les signes de reconnaissance d'une décompensation asthmatique, avec des critères cliniques et des critères de consommation de médicament [...], il faut qu'ils sachent à quel niveau de consommation de ventoline il faut qu'ils s'inquiètent. » (MU E-9)

Pour les urgentistes, aborder **la physiopathologie** n'a pas forcément grand intérêt. Leur crainte est que les familles ne puissent pas comprendre et se détournent alors du support. Ils admettent néanmoins qu'elle reste intéressante pour les personnes pouvant s'en saisir.

« Éventuellement, mais ça ne s'adresse pas à tous, mais ça peut en intéresser » (MU E-8)

Quand **les modalités de prises de traitement** sont abordées, les 3 urgentistes pensent que l'insérer dans un outil est particulièrement utile. 2 d'entre eux vont même jusqu'à proposer une vidéo pour montrer comment les dispositifs d'inhalation sont utilisés.

« Parfois on prescrit des médicaments comme les aérosols mais les parents ne savent pas comment l'utiliser. [...]. Mais c'est important d'avoir un rappel pour la maison parce que parfois ce que l'on explique ne suffit pas ». (MU E-7)

« Si on a accès à quelque chose d'informatisé, leur montrer la bonne prise de la chambre, [...]. En vidéo, c'est quelque chose qui me manque. » (MU E-9)

Deux urgentistes vont proposer d'eux-mêmes d'aborder quelques notions de prévention de la crise d'asthme avec la notion d'allergie, de mode de vie et de tabagisme passif.

Un urgentiste propose de faire le lien faciliter le lien avec un spécialiste en ville.

3.4.3.4 Les pédiatres urgentistes

Les pédiatres aimeraient **aborder la différence entre le traitement de fond et le traitement de crise**. Une des pédiatres urgentistes propose de faire une différence par couleur et non par

mécanisme. Ils constatent dans leur pratique quotidienne qu'il existe une véritable confusion entre les deux types de catégories de médicaments.

« Il faut avoir des notions de ce qui est traitement de crise et traitement de fond car tout est mélangé. » (PU E-18)

« Le but c'est que le traitement soit bien donné. Donc peut-être que certains ne vont pas comprendre le mécanisme d'action du spray, ce n'est peut-être pas si grave que ça. » (PU E-6)

Concernant **les techniques d'inhalation**, ils proposent tous une partie au sein du support permettant de sensibiliser les familles. Les vidéos sont très rapidement envisagées comme support.

« Sur les techniques d'inhalation, les gens ne savent pas faire ça ne leur ait pas bien expliqué. [...] Mettre en place des vidéos des techniques d'inhalation, des techniques de lavage de la chambre d'inhalation. » (PU E-5)

Pour l'ensemble des pédiatres, intégrer un **plan d'action** est essentiel. Il devrait être consensuel et simple. Ils aimeraient également voir le plan d'action se propager dans les pratiques de cabinet de ville pour que celui-ci soit repris par le médecin traitant.

« Il faut que ce soit le plan d'action qui a été donné par le médecin initial. [...] Il faudrait qu'ils puissent s'y référer avec des éléments de compréhension. » (PU E-4)

« L'objectif à Libourne, c'est harmoniser les pratiques avec Bordeaux. [...]. Ces hôpitaux sont tellement près qu'il faut avoir les mêmes protocoles et les mêmes supports d'éducation. » (PU E-18)

La moitié des pédiatres urgentistes ne pensent pas que **la physiopathologie** doit être présente dans le support. Le principal serait que les familles comprennent la différence entre les traitements de fond et les traitements de crise.

« Après je ne trouve pas que c'est le plus adapté et le mieux compris par les familles. Je pense que c'est mieux compris en ETP. En ETP, ils ont des schémas, des modèles. » (PU E-5)

« Peut-être que certains ne vont pas comprendre le mécanisme d'action du spray, ce n'est peut-être pas si grave que ça » (PU E-6)

Les deux autres pédiatres urgentistes m'indiquent que la physiopathologie est incontournable

pour comprendre le traitement de l'asthme et la prise en charge de la maladie.

« Il faut qu'il y ait un rappel physiopathologique sur ce que c'est l'asthme, avec l'explication de pourquoi il y a un traitement aigu et un traitement de fond, la compréhension des muscles lisses et de l'inflammation ». (PU E-4)

2 pédiatres demandent d'informer les familles sur **la reconnaissance des symptômes de crise d'asthme**. Un des pédiatres pense que la vidéo peut être un support idéal pour cela.

« Ce qui serait très intéressant aussi en vidéo ça serait les signes de lutte. [...] L'idéal serait de faire des vidéos avec différents degrés de détresse respiratoire. » (PU E-6)

Enfin, un pédiatre urgentiste pense qu'il faudrait rassurer les parents dont l'enfant est atteint d'asthme du nourrisson puisque celui-ci n'évolue pas forcément vers un asthme établi plus tard.

3.4.3.5 Les professionnelles d'éducation thérapeutique

Les professionnelles d'éducation thérapeutique se sont positionnées rapidement sur la nécessité d'élaborer un outil qui **répondait non pas à l'exigence des professionnels de santé mais des familles de patient**.

« Intérêt de ce type d'outil ? Ce n'est pas à nous qu'il faut le demander mais aux patients. [...] L'éducation à la santé ce n'est pas ce que l'on fait, nous nous faisons de l'éducation thérapeutique personnalisée en partant de ce que veut le patient ou de ce qui posent problèmes au patient. » (IET E-14)

« En éducation thérapeutique il faut partir des besoins des patients. » (IET E-17)

Dans leur pratique auprès des familles de patient, elles se sont aperçues des difficultés que les familles auraient à reconnaître les signes de crise d'asthme.

« Ce qui est difficile pour les parents c'est de repérer les signes de lutte. [...] Là c'est sûr des vidéos ça serait quelque chose de plus concret et de plus adapté. » (IET E-17)

L'utilisation du dispositif d'inhalation ne serait pas acquise par les familles, des vidéos seraient intéressantes à développer afin que celles-ci appréhendent mieux le concept de chambre d'inhalation.

« Utiliser un dispositif d'inhalation c'est compliqué. Alors là aussi les vidéos ça restera le moyen le plus parlant. » (IET E-17)

Le plan d'action pourrait poser un problème d'harmonisation selon une infirmière dans un même hôpital ou en ville.

« Déjà si on arrivait à harmoniser à l'hôpital ça serait top. Et je pense qu'au niveau des médecins de ville, il n'y a pas forcément une harmonisation des plans d'action. » (IET E-17)

La physiopathologie pourrait être simplifiée. On pourrait se contenter de faire comprendre la différence entre les deux traitements en termes de modalité de prise.

« La différence traitement de crise traitement de fond avec des schémas des bronches, un peu de physiopath simplifiée. Il y en a qui connaisse juste la différence traitement de fond et traitement de crise parce qu'ils ont une barrière de la langue. » (IET E-17)

Elles demandent également la possibilité de mettre un lien vers les structures d'éducation thérapeutiques comme les leurs pour que les familles aient un accès plus aisé.

3.4.3.6 Synthèse pour le thème « contenu du support »

Les professionnels de santé ont une demande similaire pour le contenu du site.

Les traitements : une grande partie des médecins considère qu'il est important d'insister sur la **différence entre le traitement de fond et le traitement de crise.**

L'ensemble des médecins pense qu'il est nécessaire d'intégrer des explications sur l'utilisation des dispositifs d'inhalation. **La vidéo est demandée dans chaque spécialité.**

La reconnaissance des symptômes de la crise d'asthme préoccupe une grande partie des professionnels quel que soit leur spécialité. Ils admettent qu'il existe une réelle difficulté des familles sur ce point. La vidéo est souvent proposée comme support d'aide.

Une partie consacrée à la physiopathologie de l'asthme divise les professionnels. La majorité pense que cela est indispensable pour permettre aux familles de mieux comprendre la maladie et les traitements et donc d'améliorer l'observance. D'autres évoquent la difficulté de compréhension que pourrait rencontrer certaines familles face à des explications trop poussées.

L'intégration du plan d'action est plutôt bien accueillie. Par contre, certains demandent une simplification et une harmonisation de celui-ci. Ceci sera développé dans la partie discussion.

Deux médecins nous ont demandé d'intégrer également un rappel sensibilisant sur le fait que l'asthme bien traité n'empêche pas une vie normale.

Plusieurs professionnels voudraient instaurer un lien avec les structures d'éducation thérapeutique et/ou les spécialistes.

3.4.4 Thème 4 : Partie « professionnel de santé »

Nous avons évoqué la possibilité de créer une partie réservée à l'utilisation des professionnels de santé quels qu'ils soient concernant l'asthme de l'enfant.

3.4.4.1 Les médecins généralistes

Seul 3 médecins ont répondu à la question ; **l'un d'eux pensait que cela pouvait être utile.** Les autres médecins ne pensaient pas avoir besoin d'un support pour appréhender la maladie asthmatique chez les enfants. Les supports sont trop nombreux pour un médecin.

« Je n'ai pas besoin de savoir comment ça fonctionne l'asthme et les traitements de l'asthme, moi j'ai besoin de savoir si le mec il est asthmatique ou pas. » (MG E-1)

« Il y en a trop d'informations pour le médecin » (MG E-13)

3.4.4.2 Les médecins urgentistes

Deux urgentistes trouvent qu'il est délicat de développer une partie « professionnel de santé ». Celle-ci serait utile mais elle devrait être développée en collaboration avec les médecins de ville notamment pour permettre une harmonisation entre la ville et l'hôpital. Les différences des pratiques médicales dérouteraient le patient.

Le dernier urgentiste n'émet pas de réserve et pense qu'il est utile de se mettre à jour notamment pour les médecins de ville.

« Je trouve ça délicat. Utile forcément. [...] Il faut uniformiser la prise en charge que ce que l'on fait aux urgences soit la même chose que ce qui est fait en libéral. Les parents doivent être déroutés de voir qu'aux urgences on leur dit ça puis leur médecin leur dit autre chose. [...] C'est à faire en partenariat avec les médecins en ville. » (MU E-9)

« En lien avec les médecins généralistes. Parce qu'ils pourraient diffuser le support et faire des rappels sur les traitements, sur les nouvelles recommandations. » (MU E-8)

3.4.4.3 Les pédiatres de ville

Sur 3 pédiatres répondant à la question, une pédiatre doute de l'utilité d'une partie réservée aux professionnels de santé devant la disparité des formations. Les deux autres pédiatres, pensent que cela **harmoniserait les pratiques** et s'en serviraient dans la vie quotidienne. Par contre, ils pensent que le support n'a pas forcément besoin d'une section particulière, le médecin pourrait se servir des données fournies aux familles pour s'informer.

« Je pense que cela va être plus compliqué, je ne sais pas si ça va être utile. Les médecins ont des formations différentes, je ne sais pas si cela va servir. » (MU E-10)

Je pense que je m'en servirai, c'est évident qu'il y a une utilité. [...] Et s'il existe bien un domaine encore où chacun fait sa sauce, c'est l'asthme. » (MU E-12)

3.4.4.4 Les pédiatres urgentistes

Les 3 pédiatres urgentistes sont d'accord pour dire que l'accès des médecins de ville au support permettrait une harmonisation de l'ensemble des pratiques entre la ville et l'hôpital. Mais pour eux, le développement d'une partie spéciale professionnel de santé ne serait pas utile. Le médecin pourrait se servir des mêmes informations que celles données aux familles. Un pédiatre insiste sur le fait de rester simple même pour les professionnels de santé.

« Déjà un site dédié aux patients et auquel les médecins peuvent se référer avec des plans d'action un peu type, des vidéos même pour eux ça leur sert. » (MU E-5)

« Pour moi cela me semble nécessaire. Je ne vois pas le sens de faire de l'éducation dédiée aux patients si les médecins traitants par la suite n'adhèrent pas aux mêmes explications et mêmes plans d'action. » (MU E-18)

« Dans un premier temps pour que ce soit accessible pour eux, pour qu'ils puissent le connaître et le diffuser. [...] Pour avoir quelque chose de standardisé tout le monde fait la même chose. » (MU E-6)

3.4.4.5 Les professionnelles de l'éducation thérapeutique

Elles pensent qu'il serait pertinent de faire deux volets au support pédagogique : un pour les familles et un pour les professionnels. Mais il existerait déjà beaucoup de formation pour les médecins notamment sur internet. Une infirmière pense que cela aiderait le médecin dans le choix du dispositif d'inhalation.

« Il est peut-être pertinent de faire un outil où il y a les deux volets. [...] Mais il existe des formations sur internet, il y a beaucoup de choses sur internet pour les professionnels. » (MU E-14)

« On ne peut pas lui demander d'être expert sur tout. [...] je pense que c'est plus sur le choix des dispositifs, pour les professionnels ça serait utile. Et les signes de crises je pense que ça ne ferait pas de mal à certains de les revoir ! » (MU E-17)

3.4.4.6 Synthèse du thème « partie professionnels de santé »

Assez mal accueillie par les médecins généralistes, les professionnels pensent que le support adressé aux familles pourrait servir aux médecins sans pour autant faire une partie dédiée. **Par contre, tous s'accordent sur l'intérêt que pourrait représenter l'outil en termes d'harmonisation des pratiques entre la ville et l'hôpital.**

3.4.5 Thème 5 : « Nom du site internet »

Le projet initial était de développer un site internet concernant l'asthme de l'enfant pour permettre aux familles d'accéder à une information adaptée et de qualité. A la fin des entretiens, si le contexte le permettait, il était proposé de réfléchir sur un nom de site internet. Par la suite, un nom était proposé pour recueillir les avis : « educasthme ».

3.4.5.1 Les médecins généralistes

Rapidement une discussion autour de la nécessité **d'intégrer le mot « asthme »** a été initiée. Sur 3 médecins généralistes qui ont répondu à cette question, 2 pensaient que **le mot « asthme » pouvait être péjoratif et faire fuir les familles d'enfants asthmatiques, rappelant la maladie de leur enfant.** Les termes « respire », « respirer », le préfixe « respi » sont alors proposés. Le dernier médecin estime que le sujet du support reste l'asthme. Il serait alors plus facile aux familles de retrouver le nom du site via les recherches s'il intègre la notion asthme.

« Le sujet ça reste l'asthme. Si les patients ont oublié le nom du site, ils ne vont pas le retrouver sans le mot asthme. » (MG E-3)

« Il ne faudrait pas qu'il y ait le mot asthme dedans, ça fait peur » (MG E-1)

« Pour moi il faudrait intégrer respi parce que ça va les marquer » (MG E-16)

L'association asthme + pratique a été proposée.

Les médecins contre l'intégration du mot asthme était contre la proposition d'« educasthme ».

3.4.5.2 Les pédiatres de villes

Sur 3 médecins qui ont donné leur avis : un seul médecin ne voulait pas intégrer le mot asthme, pour les autres, le mot asthme est primordial.

« Il faut écrire asthme en gros dans le titre. On ne peut pas demander aux gens de s'éduquer à une maladie si on ne leur a pas dit le nom et qu'on ne les met pas dans le bain. » (PdV E-2)

Il propose alors le terme « respirer ». Les autres médecins pensent qu'il serait nécessaire de répéter le mot asthme pour permettre aux parents de l'intégrer.

Par contre, chez l'ensemble des 3 médecins, educasthme n'était pas bien perçu, cela ne « sonnait pas bien » (PdV E-10) ou cela « évoque une maladie chronique que les parents ne comprennent pas » (PdV E-12).

3.4.5.3 Les médecins urgentistes

Les médecins urgentistes, sans me proposer de nom clair, ont demandé un nom peu médical, attirant, ludique et référencé facilement sur un mot de recherche. Il faudrait également qu'il évoque l'asthme ou la respiration.

« Trouver les mots corrects pour que ce soit sympa qui attire l'attention, pas trop médical » (MU E-7)

« Un peu ludique mais qui soit suffisamment clair pour que les gens se retrouvent » (MU E-8)

Une association avec les mots asthme et pédiatrie est proposée.

2 médecins urgentistes pensent qu'educasthme n'effraie pas et reste correct dans l'association de mot. La dernière n'a pas donné d'avis.

3.4.5.4 Les pédiatres urgentistes

Un seul pédiatre urgentiste estime que le mot asthme ne doit pas apparaître pour éviter d'effrayer les familles dont les enfants sont traités comme de l'asthme sans avoir de diagnostic clair posé.

« Je me dis que peut-être il y a des familles qui verront ça et qui diront ben non mon enfant n'est pas asthmatique. » (PU E-5)

Les autres pédiatres urgentistes demandent un nom « peu original, simple et évocateur » (PU E-4).

L'association « Asthme + éducation » (PU E-4) est demandé ce qui correspondrait à notre proposition d'educasthme. « Tout sur l'Asthme » (PU E-6) est également cité.

Educasthme est bien accueilli par 3 des 4 pédiatres urgentistes.

3.4.5.5 Les professionnelles d'éducation thérapeutique

La présence du mot asthme a demandé une réflexion chez les infirmières spécialisées en éducation thérapeutique. Une seule a tranché en faveur. L'autre infirmière précise que les familles ne seraient pas toujours en capacité de comprendre les mots justes.

« Les mots qui disent la vérité ne sont pas forcément les mots qu'ils retiennent et ne sont pas en mesure de les entendre ou de les comprendre. » (IET E-14)

« Moi je l'aurais mis. [...] Cela peut faire peur mais il me semble essentiel de partir du diagnostic dans ton outil. J'ai peur que, pour le coup, tu en perdes certains. » (IET E-17)

Un aspect intéressant est abordé par une des infirmières, elle insiste sur **l'importance de capter l'attention des utilisateurs** dans les 2 secondes de navigation au sein du site.

Pour une infirmière, educasthme pourrait être un peu trop scolaire, ce qui pourrait déplaire à certaines familles.

3.4.5.6 Synthèse du thème « nom de site »

Pour 60% des professionnels de santé, le mot asthme est incontournable du nom du site internet si on utilise ce type de support pour notre projet.

Educasthme était favorablement accueilli par moins de la moitié des PS. Les autres PS trouvait ce nom trop scolaire et peu accrocheur ou effrayant pour des familles n'ayant pas forcément conscience de l'asthme de leur enfant.

3.5 Les Familles

Pour cette catégorie, nous allons traiter les thèmes identifiés lors de l'analyse des entretiens des familles d'enfants asthmatiques

3.5.1 Thème 1 : « Intérêt d'un support pédagogique »

Toutes les familles interrogées ont trouvé qu'il existait un réel intérêt de développer un outil pédagogique pour les aider à la compréhension de l'asthme de leur enfant. Différentes raisons ont été abordées :

- Pour rechercher des informations, mieux cerner la maladie asthmatique et se rassurer.
- Pour avoir accès aux informations facilement lors d'une crise
- Pour revenir sur un support et reprendre l'ensemble des informations communiquées lors de la crise d'asthme.

« C'est vrai que les urgences c'est dur. Tout retenir, gérer, savoir. » (F E-20)

« Un support, ça serait bien si ça apporte quelque chose, si ça apporte des réponses. Moi en ce moment je suis un peu découragée. » (F E-27)

« Quand le premier est né je ne savais rien du tout. Je n'avais rien du tout. [...] » « Parce qu'on ne sait pas de quoi demain est fait, imaginez-vous demain il fait une crise d'asthme et j'ai oublié tout ça. » (F E-28)

Les familles imaginent qu'elles peuvent s'en servir personnellement mais pensent également aux autres familles de patients asthmatiques.

« Pour moi et pour toutes les personnes. Je crois que c'est un outil très important. » (F E-19)

« Ça me ferait du bien d'avoir un support, comme toutes les mamans je crois. » (F E-27)

3.5.2 Thème 2 : « Démarches de recherche d'information »

Nous avons choisi de développer cet aspect car il montre quels sont les moyens qu'emploient les familles d'enfants asthmatiques pour trouver les informations concernant l'asthme. Il est important de connaître les moyens vers lesquels se tournent les familles pour comprendre leurs besoins en termes de support.

Leur premier contact avec l'information sur l'asthme de leur enfant reste les professionnels de santé et notamment les urgences pour une majorité d'entre eux souvent au détour d'une crise d'asthme. **Ils ont complété systématiquement les premières informations données par les recherches sur internet** dans 8 cas sur 10. Ils ont cherché :

- À savoir ce qu'était l'asthme dans le but de se rassurer avant tout,
- Connaître les conduites à tenir face à une crise d'asthme.

Une partie des familles déclare ne pas avoir trouvé des informations satisfaisantes lors de leurs recherches sur internet.

« Je n'ai pas trouvé grand-chose » (F E-28)

Les recherches ont souvent été complétées par des échanges avec des professionnels de santé que ce soit le médecin traitant, le pédiatre ou le pneumologue.

Une personne s'est tournée vers sa famille puisque celle-ci avait déjà l'expérience de cette maladie.

Une autre personne a pris contact avec une association (AquiRespi) qu'elle a découvert via son travail.

Deux familles ont pu participer à l'école du souffle de l'hôpital des enfants de Bordeaux.

« Je me suis renseignée auprès des différents médecins. [...] Je me suis servie d'internet mais j'ai évité les sites de type doctissimo. » (F E-23)

« Au moment, où je suis sortie des urgences pédiatriques, ils m'ont donné un papier sur ce qu'il faut faire en cas de crise. Et quand je suis rentrée à la maison, j'ai cherché sur l'ordinateur pour savoir un peu plus ce que c'est l'asthme. » (F E-19)

« J'avais fait des recherches sur l'asthme du nourrisson parce que je m'inquiétais et je voulais me rassurer un petit peu. » (F E-20)

« J'ai été sur internet. Il y a une personne des urgences qui m'avait contacté suite à une consultation aux urgences pour bronchiolite cet hiver et qui m'avait fait envoyer un protocole par mail et elle m'a recommandé d'aller sur un site genre asthmedunourrisson.org. » (F E-21)

3.5.3 Thème 3 : « Type de support »

Quand nous demandons aux familles quel type d'outil veulent-elles voir développer pour avoir des informations sur l'asthme de leur enfant : 7 personnes nous proposent spontanément un **site internet ou une application mobile**, 2 personnes veulent voir développer **des vidéos**.

Quand on leur propose d'insérer les vidéos dans un site internet, elles apprécient l'idée.

3 personnes estiment qu'un entretien avec un médecin est essentiel. Le site internet était secondaire par rapport au PS pour une des familles.

1 personne pense que le papier reste une bonne base mais néanmoins modère ses propos en proposant de réunir des petites plaquettes imprimables et des vidéos au sein d'un site internet.

Le support papier n'est pas complètement laissé de côté pour autant, il permettrait aux familles d'avoir un support très synthétique.

« Papier très peu, je pense que j'y arriverais moins avec le papier. Je suis très internet, très ordinateur. » (F E-25)

« J'aime bien les vidéos. Des petites fiches techniques c'est pas mal. [...]. Après je fonctionne beaucoup sur internet, des informations, des vidéos... » (F E-20)

« J'ai toujours mon téléphone avec moi, je suis très téléphone donc une application mobile. » (F E-21)

« C'est vrai que le numérique c'est très en vogue, mais le support papier c'est le b.a-ba. Une vidéo serait intéressante avec une représentation de ce qui se passe lors d'une crise d'asthme. [...] après pourquoi pas un site internet avec des vidéos et des fiches à télécharger et à imprimer. » (F E-22)

« Un entretien avec un médecin, celui qui donne l'ordonnance du médicament. Ça me paraît logique. » (F E-23)

3.5.4 Thème 4 : « Difficultés rencontrées »

Nous avons remarqué lors des entretiens avec les familles qu'à la question du contenu du support pédagogique, celles-ci répondaient en grande majorité par le récit des difficultés qu'elles ont rencontré avec l'asthme de leur enfant. Implicitement, ce récit nous indique leur souhait au sujet des contenus puisque les familles vont systématiquement rechercher des réponses sur ce qui leur pose problème.

3.5.4.1 Le plan d'action et la conduite à tenir face à une crise d'asthme

L'ensemble des familles appelées avait précédemment pris connaissance avec le plan d'action proposé par l'hôpital ou par leur médecin. Une puéricultrice spécialisée en éducation thérapeutique avait préalablement appelé l'ensemble des familles dans le cadre de l'étude réalisée par Mélanie Joseph, doctorante (Thèse en cours, dirigée par le Pr Fayon). Elles connaissaient donc toutes le principe de celui-ci.

L'ensemble des familles adhère au plan d'action fourni par les professionnels de santé. Cela les rassure et les guide pendant la crise d'asthme de leur enfant.

Une seule famille m'a signalé sa difficulté face à la compréhension du plan d'action de l'hôpital. Elle a préféré se référer au plan d'action proposé par son médecin. Il existe bien entendu un biais de sélection par rapport à la compréhension du plan d'action puisque les

familles appelées avaient bénéficié d'une explication supplémentaire par une puéricultrice spécialisée par téléphone. Nous aborderons ce problème dans la partie discussion.

« Je vais vous dire la vérité, je n'ai rien compris. Moi je suis le protocole que m'a donné le Docteur Andrieux, lui il est simple et efficace. » (F E-26)

L'utilisation du plan d'action permettrait d'être plus serein. En effet, 6 familles y ont **trouvé un bénéfice dans la prise en charge de la crise d'asthme de leur enfant**. Il serait facile et pratique à utiliser. Les familles peuvent alors gérer « *plus de crises à la maison* ».

« Pour moi ce qui nous a vraiment aidé pendant les crises d'asthme et les bronchites, c'est le protocole de soin. Ça c'est génial, on a tout dessus, on peut en faire des copies. » (F E-21)

« Je suis le schéma et ça me permet de prendre les choses plus sereinement, on sait quoi faire. [...] moi je le trouve très clair, c'est pédagogique il y a des petites flèches. Si j'avais eu ça avant, ça m'aurait épargné bien des angoisses et des appels à la pédiatre. » (F E-20)

Nous devons nuancer cette apparente facilité de prise en charge grâce au PA : la difficulté résidait, même pour les familles séduites par le PA, dans l'évaluation de l'évolution clinique de leur enfant.

En effet, pendant une « *crise d'asthme importante* », les familles remettent en question leur prise en charge, même si elles ont été rigoureusement guidées par un PA : « *doit-on continuer le traitement à domicile ou bien aller aux urgences ?* », « *le produit est-il efficace ?* ». Une personne signale également qu'à la fin du protocole en attendant l'accès aux urgences, elle ne sait pas s'il faut continuer ou arrêter de donner des bronchodilatateurs.

« J'ai le protocole, je l'ai suivi mais bon à un moment donné je ne savais plus s'il fallait que je continue [...] ? A un moment donné, j'ai douté même avec le protocole. » (F E-25)

« Ce qui me manquait moi c'était d'avoir un avis quand je suivais le plan d'urgence et en fonction d'où je suis dans le plan d'urgence parfois je ne sais pas quoi faire. » (F E-23)

Les familles aimeraient également insérer le plan d'action sur le site internet pour l'avoir toujours auprès d'eux, même s'ils ne sont pas à domicile.

En conclusion, les familles apprécient beaucoup le support que représente le plan d'action. Seulement pendant les crises, elles doutent beaucoup de leur prise en charge et aimeraient avoir une réassurance cela malgré le plan d'action.

3.5.4.2 Les symptômes

La reconnaissance des symptômes de la crise d'asthme est la principale difficulté rencontrée par les familles. 7 familles demandent une aide à l'identification des signes de la crise d'asthme. Elles proposent souvent une vidéo pour comprendre.

« Avec le grand je m'étais faite disputer parce que je ne connaissais pas l'asthme du nourrisson. [...] c'est vrai que si on pouvait donner des petits signes comme ça qui pourrait alerter les parents. [...] Ce sont des choses que l'on ne sait pas forcément, pour nous c'est anodin. » (F E-20)

« Je n'étais pas sûre que ce soit ça, je me suis dit ce n'est pas possible [...] Donc les premières fois j'ai un peu douté. » (F E-25)

Certaines familles proposent également des vidéos permettant de comprendre les différents stades de gravité clinique de leur enfant.

« Sur le protocole de soin, il y a les différentes étapes de détresse de l'enfant. Peut-être par des vidéos, [...] aider les gens pour savoir dans quel état se trouve l'enfant. » (F E-21)

Une famille propose de corréliser le stade de gravité avec le plan d'action proposé pour cibler rapidement la conduite à tenir.

« Je pense que c'est utile de vraiment connaître les symptômes et reconnaître la crise et de savoir à quel moment il faut l'amener à l'hôpital. » (F E-26)

3.5.4.3 L'utilisation des dispositifs d'inhalation

5 personnes ont reconnu ne pas avoir su utiliser la chambre d'inhalation les premières fois. Mais l'ensemble de ces personnes a été informé par la suite soit pas un médecin qui s'était

assuré de la bonne prise des inhalateurs, soit pas une éducatrice thérapeutique à l'école du souffle.

« Je suis persuadée que j'aurais pu éviter des crises. Je ne savais pas qu'il fallait donner la ventoline avant le traitement de fond, qu'il fallait secouer la ventoline avant de lui administrer, qu'une ventoline avait un nombre de bouffées. » (F E-23)

« J'avais tendance à froter (ndlr la chambre d'inhalation) pour enlever les dépôts mais on m'a dit que je ne devais pas parce qu'il y a un revêtement dedans. » (F E-22)

« Le médecin a trouvé qu'il y avait un problème dans la façon de se servir de l'appareil au début. Les enfants prenaient le traitement tous les jours mais ce n'était pas bien efficace. » (F E-27)

Une personne s'était renseignée sur internet grâce au site d'AquiRespi.

Les autres personnes m'ont affirmé qu'elles reproduisaient ce que les puéricultrices aux urgences avaient expliqué. Une pharmacienne a aussi participé à la formation d'une famille.

La vidéo est le support qui leur paraît le plus adapté pour expliquer le fonctionnement d'une chambre d'inhalation.

« Avoir des tutos sur internet pour nous expliquer ça serait bien. » (F E-28)

« Des supports vidéo ! parce que la première fois je n'ai pas su utiliser l'inhalateur ! » (F E-26)

Les propos des familles concernant l'utilisation des traitements sont difficiles à interpréter. En effet, il est compliqué pour les familles de savoir si elles utilisent convenablement les médicaments si elles n'ont pas eu de jugement extérieur de professionnels de santé. Sur ce point, il est important de faire confiance aux propos des professionnels de santé qui rapportent, dans leur ensemble, une mauvaise utilisation des dispositifs d'inhalation d'une grande majorité des familles d'enfant asthmatique (cf. paragraphe 3.4.3.6).

3.5.4.4 Le mécanisme de l'asthme

Aucune famille n'évoquait spontanément la présence d'explication sur le mécanisme de l'asthme. D'ailleurs pour une personne, Il ne leur semblait clairement pas important de comprendre « les mécanismes de la maladie » pour mieux la prendre en charge.

Les autres personnes interrogées pensent que cela pourrait être une bonne chose mais avouent ne pas jamais avoir recherché d'informations sur ce sujet.

« *Le mécanisme de l'asthme, je n'ai pas cherché le pourquoi du comment. Je cherche à traiter. Mais ça peut être intéressant de mieux comprendre d'où ça vient.* » (F E-22)

« *Ce n'est pas quelque chose que l'on sait, je pense que ça serait intéressant de l'avoir. Après, est-ce que l'on s'est posé la question ? on n'a pas fait de recherche là-dessus.* » (F E-21)

Les personnes ayant suivi l'école du souffle sont formelles sur la nécessité de comprendre ce mécanisme physiopathologique.

« *Pour aider à gérer le truc, il faut bien le comprendre. Pour comprendre l'intérêt du médicament, il faut comprendre son fonctionnement. [...]. Il faut préciser la différence entre les médicaments.* » (F E-27)

3.5.4.5 La prévention

Trois familles ont abordé la prévention de la crise d'asthme. En effet, l'une d'elles estime que l'asthme de son enfant a été amélioré par les mesures d'hygiène qu'elle a prises. Une autre pense que cela devrait être abordé comme lors de l'ETP (Paul étant un personnage fictif utilisé lors des séances d'ETP).

« *Mon mari et moi avons changé nos habitudes ; [...]. On a changé la disposition des chambres pour éviter qu'il soit dans une pièce humide. Je fais plus attention à la poussière. J'ai fait pleins de chose pour éviter les crises.* » (F E-19)

« *Elle réagit quand même au chat quand elle est chez ses grands-parents.* » (F E-22)

« *Revoir le tableau de Paul quand ils disent que Paul a été en contact avec le pollen et qu'il fait les symptômes d'asthme.* » (F E-27)

3.5.4.6 Les autres demandes

2 familles me proposent de conseiller les parents de faire un lien avec un spécialiste sur le support pour la prise en charge de l'asthme de leur enfant.

« *Si vous faites un site internet, il faudra dire aux parents d'amener leurs enfants voir un pneumologue, ça va les aider.* » (F E-28)

Une famille me propose d'orienter certaines parties du support vers l'enfant asthmatique pour l'intégrer dans la prise en charge de son asthme.

« J'aurais aimé des choses aussi destinées à l'enfant plutôt qu'au parent. » (F E-23)

Une famille remarquait qu'elle se retrouvait avec des **prescriptions contradictoires** entre le médecin généraliste et le pédiatre.

« Après j'ai le pédiatre qui va me donner un flixotide 50 et le généraliste il va me donner un de 250. Parfois j'ai deux flixotide et je ne sais pas lequel utiliser » (F E-26)

3.5.5 Thème 5 : « Nom du site internet »

Educasthme est donc largement apprécié par les familles pour sa clarté essentiellement.

Les familles ne m'ont que très peu proposé d'exemples de nom de site. 3 d'entre-elles m'ont demandé un nom peu compliqué pour que les familles puissent s'en souvenir ou retrouver le site avec une recherche sur un moteur de recherche en y inscrivant asthme et enfant.

« Il ne faudrait pas un nom trop compliqué pour que les gens puissent s'en souvenir » (F E-22)
« Les mots clés, asthme et enfant » (F E-28)

2 familles sur 9 n'ont pas adhéré au nom educasthme, le trouvant trop scolaire et avec une sonorité gênante.

Les 7 autres familles pensent que le mot asthme est « à sa place » dans le nom du support. Il permettrait une recherche plus facile du site sur un moteur de recherche. Elles rapportent qu'elles connaîtraient alors rapidement le sujet du support.

« C'est éduquer, c'est concis. Il y a le mot asthme donc on sait de quoi on parle donc oui. » (F E-22)

« Avoir mis asthme dedans c'est bien, parce que quand il y a des crises, les gens vont taper asthme, même si on a oublié le nom ça sortira quand même » (F E-27)

DISCUSSION

4.1 Rappels des principaux résultats

Cette étude permet de mettre en évidence les désirs des familles et des professionnels de santé quant au développement d'un support pédagogique destiné aux familles d'enfant asthmatique autant sur le fond que sur la forme.

L'ensemble des familles et la grande majorité des professionnels de santé évoquent la nécessité de développer un support pédagogique destiné à aider les familles dans la compréhension et la prise en charge de la maladie de leur enfant.

Le support numérique est largement plébiscité par les familles notamment grâce à la possibilité d'y insérer des vidéos. Il l'est moins par les professionnels de santé dont une grande partie favorise dans un premier temps le papier mais adhère spontanément et progressivement au numérique au fil de l'entretien.

Le contenu du support tourne autour de 3 grands axes pour les familles :

- La prise en charge de la crise d'asthme avec la disponibilité d'un plan d'action, leur réassurance pendant cet épisode de crise.
- La reconnaissance des symptômes de la crise d'asthme et des signes de gravité.
- Les traitements : modalités de prises, différences entre traitement de crise et traitement de fond.

Les professionnels de santé insistent plus sur les modalités de prise des traitements et la différence entre le traitement de fond et le traitement de crise.

La présence d'une partie évoquant la physiopathologie de l'asthme bien que critiquée par quelques professionnels, est majoritairement demandée. Bien entendu, le plan d'action reste pour eux un axe majeur du support.

La nécessité d'inclure la prévention de la crise d'asthme dans notre support a été abordée par une minorité de PS et de familles.

La notion d'harmonisation des pratiques et de consensualité étaient souvent mise en avant au sein des professionnels de santé. Une des familles n'abordait pas le problème de façon directe mais a relaté un défaut d'uniformité des prescriptions des praticiens.

Créer un lien avec les structures d'éducation thérapeutique ou avec les spécialistes au sein du support répondait à une attente des professionnels de santé comme des familles.

Le nom educasthme proposé pour un site internet crée la polémique. Les avis sont mitigés surtout chez les PS. Les familles y sont plutôt favorables. Les reproches faits sont essentiellement son aspect scolaire, sa mauvaise sonorité, la présence du mot asthme qui pourrait effrayer selon les PS.

4.2 Comparaison des résultats à la littérature

4.2.1 Les populations de l'étude :

La moyenne d'âge de la population professionnels de santé était de 45.1 ans et il y avait autant d'hommes que de femmes. Cela ne correspond pas à la moyenne d'âge des médecins en France en activité régulière qui est de 51.5 ans avec 45% de femmes contre 55% d'hommes⁴⁷. Nos résultats sont biaisés par la présence de nombreux pédiatres dont la population est majoritairement féminine (69%) et plus jeune : 48 ans en moyenne en Aquitaine. Aucune étude sur la démographie nationale des médecins urgentistes n'a été réalisée, mais nous pouvons considérer que les médecins travaillant aux urgences sont globalement plus jeunes que la population de l'ensemble des médecins en activité comme le montre une étude réalisée⁴⁸ en Champagne-Ardenne où la moyenne d'âge des urgentistes était de 44.7 ans.

Concernant les enfants asthmatiques, leur moyenne d'âge était de 3.45 ans, il existait 60% de garçons. Cela correspond aux caractéristiques d'enfants consultant aux urgences pédiatriques pour exacerbation asthmatique qui ont d'après une étude (Julian V. 2014)⁴⁹ un âge moyen de 3.9 ans et dont les garçons représentent 60.1% des consultations.

4.2.3 Les besoins des familles :

Il existe très peu d'études concernant les besoins des familles d'enfants asthmatiques en termes de support.

Une étude récente⁵⁰ a permis de mettre en évidence un problème de reconnaissance des symptômes de la crise d'asthme et des signes de gravité ainsi qu'un défaut d'utilisation du plan d'action : seulement 17% des familles ayant un plan d'action pour la gestion des crises d'asthme l'avaient utilisé. Ces données sont similaires aux problèmes rencontrés par les familles interrogées de notre étude.

L'anxiété des familles d'enfants asthmatiques face à une crise d'asthme est retrouvée dans une étude de 2006⁵¹. Cette angoisse ne ressortirait pas forcément sur un questionnaire mais uniquement lors d'entretiens oraux. Elle correspondrait à l'angoisse retrouvée lors de la gestion à domicile d'une crise d'asthme malgré l'utilisation d'un plan d'action bien que la présence de celui-ci ait tendance à apaiser.

4.2.4 Le contenu du support :

Bien que le support n'ait pas vocation à s'intégrer dans une démarche d'ETP mais dans une démarche d'éducation à la santé, comparer les demandes des professionnels de santé et des familles aux axes proposés par l'ANAES concernant le contenu d'une éducation thérapeutique peut être intéressante.

L'ANAES⁵² propose une déclinaison par objectif du contenu de l'éducation :

- **Des connaissances** : comprendre sa maladie, identifier ses facteurs d'exacerbations, connaître les moyens de prévention des crises, connaître les signes de gravité d'une crise, comprendre les modalités de traitement.
- **Des habilités** : maîtriser les techniques d'inhalation et du débitmètre de pointe, maîtriser sa respiration dans diverses situations.
- **Des attitudes** : exprimer et partager le vécu de sa maladie, reconnaître ses symptômes et prendre des mesures adaptées, solliciter l'intervention des soignants selon le degré d'urgence, gérer sa maladie avec ses activités et projets, développer des comportements de prévention des exacerbations d'asthme.

Les professionnels de santé, ainsi que les familles, n'ont pas abordé le contenu dans la même structure que l'ANAES. Par contre les éléments cités par les interrogés sont présents dans le contenu de l'ANAES.

Comprendre sa maladie est souvent associé à la physiopathologie proposée par de nombreux professionnels de santé. Même si cela est peu demandé par les familles, elles pensent que cela peut aider **d'autant plus si elles ont suivi un programme d'ETP**. Peut-être que l'apprentissage complexe de la physiopathologie doit rester dans le cadre d'un entretien d'ETP qui semble beaucoup plus approprié. En effet, cet apprentissage nécessite du temps et la pédagogie d'un professionnel de santé aguerri à l'ETP. Cependant, un rappel pourrait être envisagé.

La prévention était peu abordée par les professionnels de santé et par les familles. Les urgentistes ont été les PS les plus demandeurs de prévention. Cela est peut-être dû à l'absence de questions de relance concernant l'intérêt d'aborder la prévention des crises d'asthme. Il est pourtant reconnu que la prévention par l'identification et l'éviction des triggers⁵³ de crises d'asthme permet une diminution du nombre de crises. Il serait raisonnable et en accord avec la littérature d'aborder l'identification des triggers de crises d'asthme et leur éviction.

La reconnaissance des signes de gravité est un des grands problèmes rapportés par les familles et les PS. Ceci est en accord avec la littérature qui retrouve un décalage entre la perception des patients et celle des médecins quant à la symptomatologie de l'asthme et à la gravité des signes de la crise^{54 55 56}. Il serait donc intéressant de le mettre en avant sur le support.

Comprendre les modalités de traitements et maîtriser les techniques d'inhalation sont demandés par l'ensemble des médecins. Les familles ne se sentent pas toutes concernées, probablement par défaut de connaissance. En effet, la littérature^{57, 58 59} montre qu'il y a un grand nombre de famille n'exécutant pas correctement la délivrance d'aérosol via une chambre d'inhalation. Cela peut s'expliquer par la difficulté d'évaluer ses lacunes si celles-ci n'ont pas été repérées par un regard expert. Par contre, les quelques familles ayant bénéficié d'une correction par des PS, expriment correctement cette difficulté et insistent sur

l'importance de maîtriser les techniques d'inhalation. Il faudrait donc plutôt se fier aux dires des professionnels de santé et de la littérature et considérer que ce point a toute sa place dans notre support.

Reconnaitre ses symptômes et prendre les mesures adaptées serait abordé avec le **plan d'action**. L'utilité d'un PA dans l'amélioration de la prise en charge de la crise d'asthme n'est plus à démontrer⁶⁰. La demande de PA consensuel semble complexe à réaliser devant les avis disparates des PS. Cette donnée est retrouvée dans la littérature notamment en Aquitaine⁶¹. Pourtant il existe une recommandation en ce sens au niveau international⁶². Les sociétés savantes préconisent un plan d'action personnalisé^{7, 27}. Serait-il possible de proposer une base de plan d'action classique d'accès libre par tous et de personnaliser avec le médecin référent dans un second temps ce plan d'action ? Ou d'insérer le plan d'action personnalisé du médecin dans l'application ou la session internet du patient ?

Doit-on améliorer le plan d'action pour guider de façon plus rassurante les familles qui doutent de leur prise en charge malgré l'utilisation du PA ?

Une partie réservée aux professionnels de santé ne semble pas adaptée au support que nous désirons développer. Elle avait été évoquée dans une démarche de facilité d'accessibilité et de regroupement des données, mais il existe actuellement beaucoup de proposition de formation sur le net concernant l'asthme. Avec la multiplication des populations cibles, nous risquons de nous éloigner de notre objectif principal qui est de développer un support pédagogique pour les familles d'enfants asthmatiques. Le support risquerait d'être moins attractif. La seule partie réservée aux professionnels de santé à discuter est la possibilité de personnaliser un plan d'action pour un enfant donné.

La notion d'harmonisation revient souvent au sein des PS. Ils voient ce support comme un tremplin vers une régularisation des pratiques entre spécialité et hôpital – ville. Les médecins urgentistes ont beaucoup insisté sur la nécessité de réaliser un outil en collaboration avec l'ensemble des acteurs de santé et notamment avec les MG qu'ils estiment souvent lésés. Cette demande n'émane pas des MG eux-mêmes.

4.2.5 La forme du support

Le support numérique semble être incontournable via un site internet et/ou une application mobile. Son intérêt et son utilisation par les différents usagers potentiels de notre support sont traités dans la suite de cette discussion.

Il permet notamment d'insérer des supports vidéo qui faciliteraient la compréhension des familles sur :

- Les techniques d'inhalation
- Les symptômes de la crise d'asthme
- Les stades de gravité

L'autre avantage du site internet est que le papier n'est pas forcément mis de côté grâce à la possibilité d'y insérer des documents en format imprimable. Nous pourrions donc créer des fiches techniques ou synthétiques satisfaisant ainsi la demande de format papier de certains PS et familles.

Le support ne remplace pas l'importance d'une éducation à la santé réalisée par un PS, les familles expriment correctement cette notion. D'ailleurs, leur première source d'information concernant la maladie de leur enfant reste les médecins. Il est donc primordial d'intégrer le support pédagogique dans l'éducation à la santé faite par les PS. Idéalement, le support devrait être introduit auprès des familles par les PS. Cela permettrait d'instaurer un climat de confiance avec ce support et conforterait les familles dans l'utilité de le consulter de nouveau.

4.3 La place d'un outil tel qu'un site internet :

Les évolutions technologiques actuelles poussent au développement d'internet au sein même de la santé. L'informatisation du grand public et des cabinets médicaux nous apporte l'accessibilité rapide et facile à cette ressource qu'est le net autant pour le patient que pour le praticien.

4.3.1 Les professionnels de santé et internet

Selon une enquête prospective⁶³ réalisée avec des médecins de la région Aquitaine, il a été mis en évidence la nécessité de connaître une liste de sites fiables et pertinents (plus de 60% des médecins de moins de 50 ans et plus de 40% des plus de 50 ans). 47% des praticiens sont intéressés par des sites regroupant les informations utiles pour la pratique, 26% d'entre eux aimeraient une simplification des modalités de recherche, un accès plus rapide pour développer leur utilisation d'internet. 68% des médecins interrogés souhaiteraient voir se développer des outils d'aide à la décision.

Selon une autre étude de 2004⁶⁴, 87% des généralistes d'Aquitaine sont informatisés et 76% ont un accès à internet.

En 2012⁶⁵, 92% des médecins français (toutes activités confondues) avaient recours à un dossier médical électronique. Un tiers des médecins français indique accéder couramment par voie informatique à des informations de santé émises par d'autres praticiens ou établissements de soins.

Ces études datent de 12 ans pour certaines nous pouvons imaginer que l'utilisation d'internet est devenue incontournable pour la formation des praticiens et pour leur pratique quotidienne de la médecine.

Ceci nous montre que l'accès à un site internet pendant une consultation de médecine est possible. Le support informatique peut donc être introduit par le médecin.

4.3.2 Les patients et internet

En 2014 et en 2015⁶⁶, 96% des foyers français avec enfants étaient équipés d'un accès internet. Selon une étude⁶⁷, 79% des 25-34 ans possèdent un smartphone en 2015. Le taux d'équipement en smartphone reste corrélé à l'âge et au niveau de diplôme. A noter que 81% des 12-17 ans ont un smartphone. Le taux d'équipement des foyers français en smartphone et en accès internet est en hausse toutes les années. 68% de la population française se connectent au moins une fois par jour sur internet. La plupart des personnes qui ne sont pas équipées d'une connexion à internet à domicile n'accèdent pas non plus à internet de façon « nomade », à partir d'un téléphone mobile (82% ne le font pas).

Environ un français sur deux utilise internet pour s'informer sur des questions de santé^{68, 69}. Ce sont surtout les patients atteints de pathologies chroniques et/ou lourdes qui consultent internet. Ils recherchent^{70,71} :

- De l'information sur un problème de santé qui les concerne ou concerne leur entourage ;
- Une évaluation de la gravité de leur symptômes et l'éventuelle nécessité de consulter ;
- Une information sur un traitement ;
- Des conseils en nutrition et/ou sur la forme physique ;
- Un support émotionnel.
- Les coordonnées de professionnels de santé.

La plupart des internautes estiment que les informations trouvées leur permettent de mieux prendre en charge leur santé ou celle de leurs proches. Elles rendraient la relation médecin-malade plus positive, grâce à des échanges plus riches et renforceraient la confiance dans les médecins consultés pour la moitié des internautes consultant le web pour un problème de santé.

Nous pouvons donc penser que le problème d'accessibilité d'un site internet soulevé lors des entretiens des professionnels de santé est mineur avec seulement 4% de la population cible (parents avec jeunes enfants) n'ayant pas d'accès à internet. L'application mobile est une piste à explorer devant la nette recrudescence d'équipement par smartphone et tablettes (47% des 25-39 ans).

Il existe tout de même une inégalité d'équipement en smartphone et tablette selon le niveau d'étude des personnes.

Il est nécessaire de noter que le temps de concentration à rester sur un site internet est de 8s⁷². Il faut donc attirer l'attention et inciter un internaute à rester sur un site internet en moins de 8 secondes, comme le proposait une infirmière d'éducation thérapeutique.

En France, il existerait 2,5 millions d'adultes (entre 18 et 65 ans) en situation d'illettrisme en 2011⁷³, dont environ 7% des 18-39 ans. Sachant que 97% de cette tranche d'âge avec enfant est équipé d'ordinateur et d'internet à domicile, nous pouvons en déduire facilement que les

personnes illettrées utilisent internet. Nous pouvons imaginer que les vidéos peuvent être une source d'information accessible pour eux.

4.3.3 L'offre actuelle :

Il n'existe pas beaucoup de sites concernant l'asthme pédiatrique en français dont la population cible est : les enfants et les familles d'enfants asthmatiques. Les sites les plus fréquents sont des sites destinés aux professionnels de santé comme le site de l'HAS, les sociétés de spécialistes et les sites universitaires.

Voici quelques sites retrouvés :

- Les sites non certifiés HAS/HON (Health On the Net) sont les premiers sites retrouvés lors des recherches internet avec doctissimo.fr en tête de liste. Ce sont des sites gérés par des groupes de distribution d'information (ex : groupe Lagardère, CCM Benchmark Group...). Ecrit par des professionnels de la communication et non pas par des professionnels de santé, ils attirent les internautes par leur lecture aisée, leurs vidéos et leurs forums de discussion. Leur contenu non certifié n'est pas forcément fiable. Les forums sont quant à eux non modérés d'un point de vue information, toute personne peut répondre aux interrogations des internautes sans avoir pour autant une formation en santé.
- www.asthme-allergies.org : certifié HON, géré par l'association du même nom nationale, ce site est en 7^{ème} position sur Google lorsque l'on recherche « asthme de l'enfant ». On y retrouve des informations adaptées aux patients et familles de patients. Il existe également des vidéos sur la prise d'inhalateur mais pas sur l'utilisation d'une chambre d'inhalation. La liste des écoles de l'asthme est très facilement accessible. Ce site n'est pas spécifique à l'asthme de l'enfant, le site abordant l'adulte et également les allergies. Ce site est en partie financé par les laboratoires. L'ergonomie du site est un peu dérangeante avec notamment beaucoup de texte qui décourage assez vite la lecture. L'association a développé un site et une application mobile asthmatiiic se positionnant comme réseau social pour les personnes atteintes d'asthme grave. L'application n'est pas accessible par Google Play (non vérifiée sur Apple Store) et le site internet n'est plus actif depuis 2014.

- www.asthmedunourrisson.org : non certifié HAS/HON mais créé par des professionnels de santé, ce site est géré par une association locale d'Aquitaine (AquiRespi), ce site n'est pas positionné au sein des 20 premières places par Google avec la recherche « asthme du nourrisson ». Pourtant son livret explicatif disponible en format PDF et imprimable semble pédagogique, aéré et accessible. 3 vidéos sont disponibles (non lues par les ordinateurs testés) dont une visualisant la prise d'inhalateur avec chambre d'inhalation sur un enfant.

Nous nous apercevons bien qu'il existe une offre faible de sites fiables comparée à la demande des internautes. Nous pouvons donc justifier la demande des familles d'avoir accès à un site internet spécialisé dans l'asthme de l'enfant de sources sûres.

Lors des entretiens, la possibilité de mise à jour des données et d'évolution de l'offre en fonction de la demande n'a pas été évoquée par les interrogés. Ceci semble pourtant être un argument majeur de l'utilisation d'internet comparé à un papier, qui, une fois distribué, ne pourra subir de modification.

4.3.4 L'application mobile :

L'application mobile est un outil remportant un franc succès chez les populations jeunes. Comme il a été vu précédemment, les familles et les professionnels la demandent. La population générale s'équipe de plus en plus en tablettes et smartphone. Elle permettrait selon plusieurs études^{74 75} d'améliorer le contrôle de l'asthme chez des adolescents et des adultes asthmatiques.

Elle pourrait être envisagée comme un complément du site internet initial où l'on retrouverait les principales informations et éventuellement un plan d'action plus interactif, permettant à la famille de suivre pas après pas les étapes à réaliser. Cela peut être une piste à explorer.

4.4 Les limites de l'étude :

4.4.1 Biais de sélection :

Le recrutement de notre étude entraîne un biais de sélection au niveau des PS et des familles. Les PS ont été recrutés sur la base du volontariat et connaissaient le thème de l'étude. Les médecins libéraux ont été sélectionnés via les pages jaunes mais les médecins hospitaliers étaient les médecins présents sur place acceptant l'entretien.

Pour les familles, il existe un biais de sélection puisque les familles contactées correspondent aux familles participant déjà à l'étude de Mélanie Joseph. Ils avaient donc reçu un plan d'action et un appel téléphonique d'éducation à la santé brève par un professionnel de santé. Cela a pu également enrichir l'entretien puisque les familles, ayant l'expérience du plan d'action, ont pu rapporter son utilité dans la gestion de la maladie de leur enfant et ont pu également prendre conscience de l'utilité de celui-ci dans notre support.

4.4.2 Biais de désirabilité sociale

Le sujet de la thèse étant clairement énoncé, on peut penser que certains médecins n'ont pas osé avouer un désintérêt de l'éducation des enfants asthmatiques. Cependant, plusieurs médecins et une famille ont confié ne pas croire en notre projet ou en l'éducation thérapeutique. Ce qui peut laisser penser que les personnes interrogées parlaient librement.

4.4.3 Biais de subjectivité

Le guide d'entretien, même s'il se veut ouvert et le moins directif possible, oriente tout de même le discours et peut lui aussi introduire un biais de subjectivité.

4.4.4 Biais méthodologique

L'ensemble des entretiens n'a pu être réalisé dans des conditions parfaitement similaires. En effet, les PS hospitaliers ont été vus au sein de leur établissement hospitalier pour une meilleure accessibilité aux praticiens présents sur place. Les médecins de ville ont eu le choix de rencontrer l'auteur en entretien direct ou par téléphone. Pour des raisons d'organisation de leur planning, la grande majorité a préféré un entretien téléphonique.

4.4.5 Un biais d'analyse

L'encodage des verbatim et leur analyse ayant été effectués par l'auteur seul, qui est un auteur non habitué des études qualitatives, il existe une subjectivité. Le codage a également été réalisé par une personne étrangère à l'étude pour permettre une corrélation des encodages. L'encodage a été en grande majorité similaire mais n'a pu être utilisé par manque de temps.

Les résultats ne sont pas extrapolables à l'ensemble des professionnels de santé et des familles d'enfants asthmatiques de Gironde. Cependant, cette étude répond à une démarche exploratoire, le faible nombre d'interviewés inclus et l'absence d'extrapolation possible étaient attendus. Nous pensons que les résultats pourront être utiles dans notre démarche pour cette population donnée.

CONCLUSION

Le but premier de cette étude était de mettre en évidence les besoins des utilisateurs potentiels d'un support d'éducation à la santé adressé aux familles d'enfants asthmatiques.

L'intérêt de ce travail réside dans sa vision globale de l'ensemble des acteurs jouant un rôle dans la prise en charge de l'asthme de l'enfant :

- Les différentes catégories des professionnels de santé amenés à rencontrer des enfants asthmatiques,
- Les familles de ces enfants.

Cette vision permet une bonne complémentarité pour évaluer les problèmes rencontrés sur le terrain.

Les utilisateurs potentiels d'un tel support plébiscitent sa création.

Les besoins cités par les professionnels de santé de différentes disciplines sont comparables entre eux. Pour eux, le contenu de ce support doit pouvoir aborder la théorie des techniques d'inhalation, les différences entre traitement de crise et traitement de fond, la reconnaissance des symptômes de crise d'asthme, l'insertion d'un plan d'action.

Pour les familles, il existe des besoins différents basés surtout sur la pratique. Elles recherchent avant tout une réassurance. C'est pourquoi elles demandent toutes une aide à la reconnaissance des symptômes et majoritairement une aide à la prise en charge de la crise d'asthme en plus du plan d'action déjà en leur possession. Leur problématique tourne autour de comment reconnaître la crise d'asthme et la gravité de celle-ci, que faire pour aider l'enfant, quand consulter un médecin et quel médecin (généraliste ou urgences) ?

Le support numérique semble être idéal dans le cadre de notre projet. En effet, internet est une source incontournable d'information et la très grande majorité de notre population cible y a accès. Il pourra répondre à l'ensemble des attentes des usagers et pourra être utilisé comme une source fiable, remise à jour régulièrement. Les supports vidéo devront y avoir une place prédominante.

Avec cette étude, ce support, actuellement au stade de projet, pourra prendre forme. Il sera nécessaire de compléter ce travail par la création d'un cahier des charges du site internet et/ou de l'application en fonction des choix réalisés. Le support devra également être testé sur des usagers pour évaluer son ergonomie, la bonne navigation en son sein, les problèmes dans le code source (débugger les bugs), la compréhension des termes choisis, etc.

Le numérique est en perpétuelle évolution. Les sites internet sont intégrés dans notre quotidien depuis plus de 15 ans, les applications mobiles depuis 2007 (création de l'iPhone). Ils constituent un premier virage numérique.

Nous sommes à la veille d'une nouvelle révolution numérique (Big Data, Intelligence Artificielle...). En tant que professionnels de santé, serons-nous capables de prendre ce second virage numérique pour répondre aux besoins des patients et améliorer leur empowerment ?

ANNEXES

Annexe 1 : Listes de critères de qualité d'un outil pédagogique

Liste des critères de qualité essentiels (31 critères)

Qualité du contenu (7 critères)
Les sources utilisées sont identifiées. Les informations sont d'actualité. L'outil ne fait pas la promotion d'un produit ou d'une marque. Le contenu est nuancé. Le contenu est acceptable au regard de l'éthique. Le contenu est pertinent par rapport au thème. Le contenu est pertinent par rapport aux objectifs annoncés.
Qualité pédagogique (11 critères)
Les objectifs sont annoncés. L'émetteur du discours est facilement identifiable. Le point de vue du destinataire est pris en compte. L'outil évite la mise en échec des destinataires. Le niveau de difficulté est adapté au destinataire (vocabulaire, schémas, règles du jeu...) Le destinataire est interpellé, rendu actif, mis en situation. Les connaissances et les représentations préexistantes des destinataires sont prises en compte. L'outil propose des activités qui suscitent des interactions entre participants. Les sentiments suscités par l'outil (crainte, malaise...) ne produisent pas d'effet négatif. Les ressorts utilisés par le concepteur de l'outil sont tous en accord avec les valeurs de la promotion de la santé. Ces ressorts ne nuisent pas à l'implication des participants.
Qualité du support (9 critères)
Le support choisi est pertinent par rapport au destinataire. Le support choisi est pertinent par rapport au sujet traité. Le support choisi est pertinent par rapport aux objectifs annoncés. Les consignes, règles, modalités d'utilisation sont claires. Il y a un guide d'utilisation. S'il n'y a pas de guide, l'outil peut être utilisé sans difficulté. Le guide inclut la ou les méthodes pédagogiques. Pour les cédéroms, la navigation est aisée. Pour les cédéroms, l'interactivité est réelle.
Qualité de la conception (2 critères)
La conception de l'outil s'appuie sur une analyse des besoins des destinataires. La conception de l'outil s'appuie sur une analyse de la littérature.
Appréciation de l'ensemble (2 critères)
Il y a adéquation de l'outil avec les objectifs annoncés/ la raison d'être/ les destinataires. L'utilisation de l'outil est possible dans les conditions prévues par le concepteur.

Liste des critères de qualité importants (30 critères)

Qualité du contenu (1 critère)
Il n'y a pas d'éléments caricaturaux/stéréotypes entraînant une perturbation de la compréhension du contenu.
Qualité pédagogique (11 critères)
L'émetteur apparaît comme légitime au regard des propos qu'il tient. Le contenu est structuré. La compréhension est facilitée. La mémorisation est favorisée (répétitions, moyens mnémotechniques...) L'appropriation est facilitée (exemples variés, règles...) On peut utiliser seulement certains éléments (modularité) ou seulement certaines séquences (vidéo). L'outil offre des ressources pour en savoir plus. Il y a une identification possible avec les personnages (fonction, cadre de vie, catégorie socioprofessionnelle). Les exemples sont proches du vécu.

L'outil propose des activités qui favorisent des interactions avec l'environnement extérieur au groupe.
L'outil prévoit une procédure d'évaluation à appliquer auprès des destinataires.

Qualité du support (14 critères)

Les images animées sont de bonne qualité.
La lisibilité du support écrit est correcte.
Le son est de bonne qualité.
Les illustrations sont de bonne qualité.
L'écriture et l'expression sont de bonne qualité.
L'originalité/innovation des éléments matériels et techniques renforce l'intérêt/implication des participants.
L'outil est solide/robuste.
La forme est d'actualité (vocabulaire, fond sonore, vêtements, style...).
Le guide d'utilisation inclut des ressources documentaires.
Le guide d'utilisation inclut une description de précautions à prendre (pièges ou problèmes à éviter).
Le guide d'utilisation inclut des suggestions pour l'évaluation.
Pour les cédéroms, il y a possibilité d'imprimer.
Pour les cédéroms, la compréhension des boutons/icônes est aisée.
Pour les cédéroms, il y a une organisation logique : hiérarchisation, menus, outils de recherche.

Qualité de la conception (2 critères)

Le destinataire est impliqué dans le processus de conception.
Des représentants de toutes les disciplines concernées sont impliqués dans le processus de conception.

Appréciation d'ensemble (2 critères)

Il y a cohérence entre les différents supports.
Le temps d'appropriation nécessaire est en cohérence avec les possibilités d'intervention offertes par l'outil.

Liste des critères de qualité mineurs (4 critères)

Qualité du contenu (1 critère)

Le contenu informatif est exhaustif

Qualité du support (3 critères)

Les éléments matériels et techniques sont remarquables quant à leur originalité/innovation.
Cette originalité/innovation favorise l'interaction.
Pour les cédéroms, il y a possibilité de liens avec Internet.

Annexes 2 : Exemple d'entretien professionnel de santé

Entretien n°12

Femme pédiatre de ville 51 ans

Introduction explicative faite lors d'un précédent entretien.

Auteur (A) : « Bonjour, je vous rappelle comme convenu dans le cadre de la réalisation de ma thèse sur un outil pédagogique destiné aux familles d'enfants asthmatiques. »

Professionnel de santé (PS) : « Oui, je me souviens très bien. »

A : « Dois-je vous réexpliquer le sujet ou avez-vous des questions avant de commencer ? »

PS : « Non, je me souviens bien, il n'y a pas de soucis »

A : « Pour vous, quel serait l'intérêt de développer ce type d'outil ? »

PS : « Il n'y a pas beaucoup d'outil. Il y a des éducateurs thérapeutiques qui font des choses mais chez des enfants qui ont eu plusieurs crises d'asthme qui sont plutôt adressés lorsqu'il y a eu beaucoup de kinésithérapie respiratoire. Il y a quand même l'école du souffle et le CETBA. Souvent j'envoie les patients chez eux. Vous ça serait un outil à utiliser dans le contexte d'urgences d'un enfant qui fait une crise d'asthme donc à remettre aux parents ? Un appui ? une plaquette ? il ne faut pas que ce soit un truc qui soit chronophage. »

A : « Moi je pars des urgences parce que c'est mon métier mais pourquoi pas le réutiliser dans d'autres contexte. »

PS : « Après ça serait quoi comme outil ? Parce qu'il y a des plans d'action qui existent que l'on distribue aussi. On n'est pas dans le cas d'une bronchiolite ? »

A : « On peut élargir de 0 à 10 ans. Quel type d'outil verrez-vous développer ? papier, numérique, panneaux, vidéos ? »

PS : « Pas numérique c'est sûr que non »

A : « Pourquoi ? »

PS : « pas du numérique, une plaquette, un support papier à remettre c'est sûr. Parce qu'il faut que les parents partent avec. Ils n'ont pas tous une tablette. Moi je travaille avec une population du médoc principalement. Ils me disent : « tiens ça je vais le mettre sur le frigo » ou « dans le carnet de santé des enfants » ou « que je vais donner à la nounou ». Les plans d'action que l'on remet est un support papier. Je ne pense pas que les parents soient prêt à passer en numérique. En numérique ça serait quoi sur une tablette ? »

A : « Ça pourrait être multi-support site internet avec adaptation mobile. »

PS : « Un support avec des vidéos genre comment inhaler ? ça ce n'est pas mal effectivement. Ça pourrait être bien. Ceci dit par exemple pour la dermato de plus en plus les parents m'envoient des photos. Pourquoi pas l'imaginer pour l'asthme aussi, avoir un lien que l'on envoie. Je n'y avais absolument pas pensé mais pourquoi pas ça pourrait être pas

mal. La tablette pas forcément mais on commence pas mal à communiquer par mail avec les parents. A ce moment-là, on leur envoie un mail avec un lien. C'était votre idée ? »

A : « Oui à la base c'est mon idée mais je veux l'avis de tout le monde pour connaître les besoins de chacun. D'autant plus que j'ai fait une recherche qui montre que 96% des ménages français avec enfant ont internet en 2015. »

PS : « Oui c'est vrai »

A : « je ne parle pas du mobile. Par contre il y a des populations que l'on ne pourra difficilement toucher avec des populations qui présentent des difficultés à la compréhension du français et des difficultés de lecture. »

PS : « Ça pourrait être du coup pour les techniques d'inhalation. Parce que ça pourrait aussi marcher pour les signes respiratoires, parce que les parents ne connaissent pas les signes respiratoires. Pour eux, si l'enfant ne siffle pas, il n'est pas gêné. Tout ce qui est l'épargne de l'enfant quand il est fatigué, qu'il ne va pas jouer, qu'il est pâle, qu'il respire très superficiellement, ils ne le voient absolument pas. Le thorax bloqué ils ne le voient absolument pas, quand ce sont des petits complètement abattus oui mais le nombre de grand que je vois assis dans la salle d'attente avec un tirage sus-sternal, je leur dis qu'il n'est pas très bien et les parents ne le voient pas. Ça pourrait être pas mal en vidéo parce que c'est compliqué à expliquer »

A : « Ça peut être une idée, on me l'a beaucoup proposé. Quel autre contenu verrez-vous ? de la physiopathologie simplifiée ? »

PS : « Oui pourquoi pas, je pense que ça peut être pas mal. J'explique par exemple que les bronches se sont des tuyaux si ça se serre l'air ne passe pas, plus l'air passe dans un tuyau serré plus ça fait du bruit et ça permet de comprendre que l'on fait d'abord la ventoline puis le corticoïde inhalé. On peut leur expliquer avec des schémas simples, les bronches, les bronchioles, ce qui se passe. Pourquoi pas ! »

A : « La différence des deux traitements ? »

PS : « oui, il faut »

A : « et le plan d'action à intégrer ? »

PS : « oui c'est bien, il peut y avoir un petit outil pédagogique avec un peu de physiopath, quand l'enfant est gêné et puis quels sont les traitements inhalés de fond et la ventoline. Je suis étonnée, je n'avais jamais eu ça mais je me suis retrouvée avec des gamins qui n'ont jamais eu de ventoline mais avec des corticoïdes inhalés. Alors ça a été prescrit... je me dis qu'il y a un problème de communication entre les médecins. C'est hallucinant. Je me demande s'il y a un truc que j'ai shunté. D'où ça vient ? Alors je me demande si les parents n'ont pas bien compris, ils ont eu de la ventoline et du flixotide et puis il se retrouve avec le flixotide, ils confondent, ils ne savent plus. En plus il y en a un qui est bleu qui symbolise plutôt le calme et l'autre orange qui symbolise l'urgence et les couleurs sont inversées du coup et les gens doivent se tromper. Ils sont à des lustres de comprendre la différence et

c'est dur de leur faire comprendre qu'en cas de période aigue et pour maintenir un traitement de fond qu'il faut faire la ventoline d'abord puis le flixotide. C'est vrai que ça il faut l'expliquer, une vidéo serait très utile. Ils peuvent le revoir à la maison. Même nous, il a fallu que l'on me répète 50 fois les choses avant que je les intègre et que je me les approprie et que je sois capable de l'expliquer par la suite. Ne serait-ce que faire écouter le rythme de la respiration aussi. J'ai plein d'enfant qui respirent vite mais pas fort dans la chambre d'inhalation. Je leur montre à chaque fois et je leur écris même sur les ordonnances les étapes à faire pour prendre l'inhalateur. Ils ne les lisent pas et une vidéo ça serait bien. Parfois, je le fais faire à des mères qui sont puéricultrices ou infirmières et je me dis qu'elles savent faire puisqu'elles l'ont vu plusieurs fois etc. Mais non en fait pas forcément, elles ne savent pas forcément faire. Le sujet lambda qui n'a aucune notion de physiopath, de comment ça marche, c'est normal qu'il n'y arrive pas. On met la barre trop haute quand même je trouve parce que nous on a eu du mal à le comprendre. Et sans compter ce qui ne montrent jamais, je crois qu'il existe nombre de gamin qui partent avec une ordonnance sans jamais avoir eu d'explications. Je sais qu'avec moi aucun gamin ne part avec son ordonnance sans que je n'aie fait la démonstration, sans l'avoir fait sur l'enfant, sans avoir vu comment il réagissait systématiquement. Et je ne pense pas que ce soit le cas de tous, car ça demande du temps il faut au moins 10 min pour l'expliquer. La vidéo peut aider au moins à rattraper ce qui n'ont pas pu voir et à réimprégner les autres. »

A : « Ça pourrait être aussi une vidéo sur l'entretien de la chambre d'inhalation. »

PS : « alors ça par exemple, je n'en parle jamais. Je leur dis une fois laver à l'eau savonneuse et laissez sécher mais je ne sais même pas si c'est bien. »

A : « Vous m'avez parler des professionnels de santé qui n'étaient pas forcément au point des prescriptions... »

PS : « oui enfin je pense que ce soit tout professionnel confondu. Je ne dis pas que j'ai la science infuse mais j'essaies de me mettre au courant de ce qui se fait. Le nombre de corticoïdes inhalés prescrits me paraît hallucinant. »*

A : « vous paraît-il judicieux de créer un volet professionnel de santé ?»

PS : « Oui bien sûr, je pense que je m'en servirai, c'est évident qu'il y a une utilité. Moi, je pense me tenir au courant parce que je travaille avec beaucoup de pneumopédiatres, quand je vois leurs courriers et leur recommandation je m'imprègne un peu. Mais je vois encore des prescriptions complètement farfelues. Et s'il existe bien un domaine encore où chacun fait sa sauce, c'est l'asthme. Il y a les erreurs des professionnels mais aussi les erreurs des parents, ils ne lisent pas les ordonnances c'est hallucinant. Par exemple, plein de fois je me suis retrouvée avec des parents qui continuent la ventoline, les gens si on les questionne c'est terrible. C'est simple si on ne veut pas perdre de temps on ne les questionne pas. »

A : « Nous nous pensons à un site internet, idée de nom de site ? »

PS : « non je n'ai pas d'idée »

A : « La présence du mot asthme ? »

PS : « le mot asthme fait peur. Mais si on s'intéresse à la prise en charge de l'asthme, il est difficile de ne pas mettre le mot asthme. En même temps, de plus en plus on le dit aux parents que c'est de l'asthme donc le mot asthme il faudrait éventuellement le mettre. »

A : « educasthme ? »

PS : « Ça ne sonne pas très bien, je suis désolée. »

A : « Ce n'est pas quelque chose de figé, on reste dans une discussion. »

PS : « J'aimerais bien qu'il y ait gêne respiratoire. Educasthme j'ai l'impression que l'on est dans quelque chose de chronique et les parents ne comprennent pas que c'est quelque chose de chronique. J'aurais mis un truc genre prévention de la gêne. Il faudrait que ce qui ne sont pas encore étiqueté asthmatique puissent se sentir concerné. Comme les asthmes viro-induits, je mettrais action, action gêne respi. »

A : « Imaginez-vous d'autres types de supports autre que le site internet ? »

PS : « Non. Mais dans le cabinet je pensais à un écran d'information dans la salle d'attente avec des vidéos. Je pense que les gens vont regarder. Je pensais à ça pour la nutrition, je voulais afficher des recettes des choses comme ça, mais je pensais que les écrans ça serait pas mal parce que l'on vit dedans quand même. A priori, je n'avais pas pensé à internet mais en fait ça coule de source c'est évident que ça portera ses fruits. Parce que toutes la paperasse que l'on a et qu'on oublie de donner. Après le support papier c'est bien quand même. J'ai pas mal de parents qui les gardent. Les conduites à tenir, je leur donne et je leur dis de le garder dans le carnet de santé. Pour la diarrhée, le plan d'action, les chutes, le traumatisme crânien. Ce n'est pas mal pour le soir, ils n'ont pas forcément envie de regarder internet le soir en rentrant de chez le pédiatre à 21h. Un support papier plaquette avec des images est encore possible. Le papier, les gens ne le lisent pas et ils ne comprennent pas tous, quand on voit qu'il y a 10% de difficultés scolaires, il faut se dire qu'un jour ils deviennent adultes et ont toujours les mêmes problèmes. Il faut un outil qui soit adapter aux patients surtout. »

ANNEXE 3 : exemple d'entretien avec une famille

Entretien n°21

Petite fille 18 mois frère non asthmatique parent vivant ensemble.

A : « Bonjour, je suis Célia Boutin, je suis médecin, je travaille en collaboration avec l'hôpital des enfants, je réalise une étude pour développer un support permettant aux parents d'enfants asthmatiques d'accéder aux informations concernant la maladie de leur enfant. J'ai pu remarquer qu'il était difficile pour les parents de bien tout saisir sur l'ensemble des informations que l'on dit aux urgences concernant l'asthme. Je me suis posé la question : « qu'est-ce qui serait utile aux parents à développer pour leur faciliter l'accès à l'information sur l'asthme ? ». Le but de mon étude est de recueillir vos besoins, vos difficultés concernant la maladie asthmatique. J'enregistre cet appel. Bien entendu, lors de la retranscription manuscrite de celui-ci, il sera complètement anonymisé, la seule personne qui écouterait l'enregistrement sera moi.

Est-ce que vous vous ressentez le besoin d'avoir un support sur lequel se référer concernant l'asthme de votre enfant ? »

Famille (F) : « J'ai été sur internet. Il y a une personne des urgences qui m'avait contacté suite à une consultation aux urgences pour bronchiolite cet hiver et qui m'avait fait envoyer un protocole par mail et elle m'a recommandé d'aller sur un site genre asthmedunourrisson.org ou un truc comme ça. Ça nous a bien aidé surtout qu'il y a des vidéos pour savoir comment on prend les médicaments avec la chambre d'inhalation. Pour moi ce qui nous a vraiment aidé pendant les crises d'asthme et les bronchites, c'est le protocole de soin qui nous a été fourni par Pellegrin. Ça c'est génial, on a tout dessus, on peut en faire des copies, un chez la nounou, un dans le sac, un à la maison. On connaît les quantités que l'on peut donner. On n'a pas peur de donner trop de ventoline. Parce que c'est ça que l'on n'arrive pas à mesurer : jusqu'où on peut aller pendant la crise d'asthme pour aider notre enfant à la maison. C'est ça qui est dur à gérer. »

A : « Au niveau du site, les vidéos c'était avec des enfants ou pas ? »

F : « Non, il n'y avait pas d'enfant. Je n'ai pas particulièrement noté ça, j'ai fait avec ce que j'avais. Par contre ce qui m'a aidé c'est quand Lilou a fait une bronchiolite à 2 mois, puis elle a refait une bronchiolite cet hiver et lors de notre premier passage, nous n'avions pas eu toutes ces informations du tout. Et entre temps, vous avez développé des supports d'aide comme le protocole de soin et ça nous a vraiment aidé et rassuré. »

A : « Quel autre type de support vous aimeriez voir développer ? »

F : « J'ai toujours mon téléphone avec moi, je suis très téléphone donc une application mobile. Ça serait pratique d'avoir le protocole sur le téléphone parce que mon médecin me l'a demandé à plusieurs reprises et j'ai eu des difficultés à le retrouver, il a fallu que j'aille dans ma boîte mail pour retrouver la pièce jointe et lui envoyer par mail. »

A : « Avez-vous eu des difficultés sur la reconnaissance des symptômes de la difficulté respiratoire ? »

F : « Oui, on doute, on ne sait pas si c'est un début de crise d'asthme, on ne sait pas à partir de quel moment il faut donner la Ventoline. Parce que ça ne se manifeste pas toujours de la même façon et ça ce n'est pas évident. »

A : « Des vidéos ? »

F : « Oui ça peut aider pour savoir à quel stade est notre enfant. Il faudrait y accéder avec un téléphone portable. »

A : « Le mécanisme de l'asthme vous intéresse-t-il ? comment ça fonctionne ? »

F : « Ce n'est pas quelque chose que l'on sait, je pense que ça serait intéressant de l'avoir. Après, est-ce que l'on s'est posé la question ? on n'a pas fait de recherche là-dessus. Mais on a posé beaucoup de questions, est-ce que c'est un asthme passager, est-ce que ça passera quand elle grandira ? mais on a toujours peur au quotidien dès qu'elle est enrhumée, ça se transforme toujours en bronchite et ça fini toujours pas une crise d'asthme. Mais c'est quand même intéressant de savoir comment ça fonctionne. »

A : « Lilou a-t-elle des frères ou sœurs asthmatiques ? »

F : « Lilou, c'est notre deuxième, elle a un grand frère qui n'a jamais fait de crise d'asthme, il a juste fait une bronchite asthmatiforme cet hiver mais si petit comme Lilou avec tant de récurrence non. Lilou a 18 mois et l'aîné à 3 ans et demi il va avoir 4 ans au mois de juillet. »

A : « Lilou a dû avoir un traitement de fond, avez-vous des difficultés face à ce traitement ? »

F : « On lui donne du Flixotide tout l'hiver, 2 inhalations le matin et 2 le soir, pour éviter que les sécrétions bronchiques qui se créent. Et je sais qu'en période de crise elle en a beaucoup plus. »

A : « La ventoline ? »

F : « Je l'a fait quand mon médecin me dit de la faire ou quand je vois qu'elle a des difficultés respiratoires, quand je le juge moi-même. Elle a eu une fois des corticoïdes. »

A : « Je compte développer un site internet et une application mobile. Avez-vous des idées de nom de site ? »

F : « Là de suite sans y penser ce n'est pas évident. »

A : « Educasthme ? ça ne vous fait pas peur ? »

F : « Pourquoi pas ? ça ne me fait pas peur. Quelque part c'est quelque chose l'asthme que l'on doit apprendre à gérer. Donc ça ne me choque pas du tout. »

A : « Y a-t-il des choses que vous voulez rajouter ? »

F : « Comme je vous dis ce qui nous a vraiment aider devant cette peur de mal faire, de ne pas gérer, c'est le protocole de soin que l'on m'a envoyé. J'ai trouvé ça super. Après je suis en train de penser à un truc. Sur le protocole de soin, il y a les différentes étapes de détresse de l'enfant. Peut-être par des vidéos, je ne sais pas si c'est faisable mais aider les gens pour savoir dans quel état se trouve l'enfant. »

A : « C'est quelque chose qui nous ai beaucoup demandé. »

F : « Ce qui nous a aider, c'est que Lilou a fait de la kiné respiratoire tout l'hiver, du coup le kiné venait pour écouter et c'est lui qui nous disait ça ne va pas. »

BIBLIOGRAPHIE

- ¹OMS. Asthme. Aide-mémoire n°307 ; 2013. Disponible sur internet à www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/fr/ consulté le 13/02/2016
- ² Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le Guen N. L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. Institut de recherche et de documentation en économie de la santé 2008 (138) disponible sur internet <http://www.irdes.fr/recherche/2008/questions-d-economie-de-la-sante.html#n138> consulté le 13/02/2016
- ³ Beydon N, Robbe M, and al. Qualité de vie, contrôle de l'asthme, cotininurie et éducation thérapeutique de l'enfant. Santé publique ; 2012 (24) : 105-19.
- ⁴ Allus C, Montestrucq A. et si l'éducation thérapeutique était possible aux urgences pédiatriques ? Formation IPCEM 2011 ; Disponible sur internet à www.ipcem.org/ressources/pdfprim/1363 consulté le 15/02/2015
- ⁵ Favre D. Stress et apprentissage. Animation et éducation. 2014 (238) : 22-23
- ⁶ Collège des Enseignants de Pneumologie. Asthme de l'adulte. Référentiel National de Pneumologie : 2015
- ⁷ Papadopoulos NG and al. International consensus on (ICON) pediatric asthma. Allergy. 2012 Aug;67(8):976-97.
- ⁸ GINA. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. 2015. www.gina.org. Consulté le 16/11/2015
- ⁹GINA. Pocket guide for physicians and nurses 2014. www.ginasthma.org ; consulté le 25/04/2015
- ¹⁰ Delmas M-C, Fuhrman C ; L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives. Rev Mal Respir 2010 ; 27 : 151-159
- ¹¹ Delmas M.C, Guignon N. et al, Prévalence et controle de l'asthme chez le jeune enfant en France. Rev Mal Respir 2012 (29) : 688-696
- ¹² Delmas M-C, Guignon N, Leynaert B, Com-Ruelle L, Annesi-Maesano I, Herbert J-B. Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France ; Arch pediatri 2009 ; 16 : 1261-1269.
- ¹³ Guignon N, Herbert J-B, Danet S, et al. La santé des adolescents scolarisés en classes de troisième en 2003-2005. Premiers résultats. Etud Resultats 2007 ; 573
- ¹⁴ Guignon N, Herbert J-B, Fonteneau L, et al. La santé des enfants scolarisés en CM2 en 2004-2005. Premiers résultats. Etud Resultats 2008 ; 632
- ¹⁵ Caillère N, Caserio-Schönemann C, Fournet N, et al. Surveillance des urgences : réseau OSCOUR[®] (organisation de la surveillance coordonnées des urgences) résultats nationaux 2004/2011. Saint Maurice ; institut de veille sanitaire 2011 : 12p.
- ¹⁶ Delmas M-C, Marguet C, Raherison C, Nicolau J, Fuhrman C. Les hospitalisations pour asthme chez l'enfant en France, 2002-2010. Arch Pédiatr 2013 ; 20 (7) : 739-47
- ¹⁷ Julian V, Pereira B, Labbé A, Amat F. Caractéristiques des consultations pour exacerbation d'asthme aux urgences pédiatriques. Evaluation et perspectives pour une amélioration de la gestion pré-hospitalière. Rev Mal Respir 2014; 31: 13-20.
- ¹⁸ ANAES. Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents. ANAES ; 2004. Disponible sur internet

¹⁹ Coffman JM, Cabana MD, Halpin HA, Yelin EH. Effects of asthma education on children's use of acute care services: a meta-analysis. *Pediatrics* ; 2008 (121) : 575-86.

²⁰ Gadenne S, Pribil C, Chouaid C, Vergnenegre A, Detournay B. Le coût de l'asthme en France et les implications économiques du niveau de contrôle. *Rev Mal Respi* ; 2011 (28) : 419-26.

²¹ Pedersen S. Asthma control in children: Is it important and can we measure it ?. *Peadiatr. Respir. Rev.* 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.prrv.2015.08.009>

²² Dean B and al. The impact of uncontrolled Asthma on Absenteeism and Health-Related Quality of Life. *Journal of Asthma.* 2009 ; 46 / 861-866

²³ F.M. Wolf, J.P. Guevara, C.M. Grum, *et al.* Educational interventions for asthma in children *Cochrane Database Syst Rev* (2003) [CD000326]

²⁴ J.P. Guevara, F.M. Wolf, C.M. Grum, *et al.* Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents : systematic review and meta-analysis *BMJ*, 326 (2003), pp. 1308–1309.

²⁵ Liard R and all. Etude AIRE (ASThma Insights and Reality in Europe : les asthmatiques en Europe. *Revue Française d'allergologie et d'immunologie.* 2001 (41) : 5-16.

²⁶ Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau Régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient [en ligne]. Copenhague ; 1998 [(Page consultée le 20/01/16). Disponibilité sur Internet : URL : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf]

²⁷ Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé Publique* 2007 ; 19 : 283-92.

²⁸ IPCEM. Questions à propos de l'éducation thérapeutique. Mai 2013. Disponible sur internet : <http://www.ipcem.org>, consulté le 04/05/2016

²⁹ HAS. Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007. Disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604960 consulté le 20/05/2016

³⁰ Lemonnier F, Bottero J, Vincent I, Ferron C. Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité. Editions INPES. 2005 nov.

³¹ « La promotion de la santé comme perspective », in Santé Société, collection « promotion de la santé », gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, s.d., p.9

³² Beydon N, Robbe M, and al. Qualité de vie, contrôle de l'asthme, cotininurie et éducation thérapeutique de l'enfant. *Santé publique* ; 2012 (24) : 105-19.

³³ Flapper BC, Duiverman EJ, Gerritsen J et al. Happiness to be gained in paediatric asthma care. *Eur Respir J* 2008 ; 32 : 1555-62.

³⁴ Boyd M, Lasserson TJ, McKean MC, Gibson PG, Ducharme FM, Haby M. Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. *Cochrane Database Syst Rev* 2009.CD001290

-
- ³⁵ Ministère de l'emploi et de la solidarité. Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005. Ministère délégué à la santé ; 2001 [(Page consultée le 20/01/2016). Disponibilité sur Internet : URL : social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/asthme.pdf
- ³⁶ Brouwer AF, Brand PL. Asthma education and monitoring : what has been shown to work. *Paediatr Respir Rev* 2008 ; 9 : 193-9.
- ³⁷ Ministère de la santé et des solidarités. Evaluation des écoles de l'asthme en France. Rapport Juin 2006. Disponible sur internet à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000547.pdf>
- ³⁸ Baren J. A randomized, controlled trial of a simple emergency department intervention to improve the rate of primary care follow-up for patients with acute asthma exacerbations. *Annals of emergency medicine*. 2001 38 : 2 : 115-22
- ³⁹ HAS. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Saint Denis la Plaine, Juin 2008. 45p.
- ⁴⁰ Miles M, Huberman A. Analyse des données qualitatives. 2^{ème} édition. De Boeck & Larcier; 2003.
- ⁴¹ Patton MQ. Qualitative Research & Evaluation Methods. 3rd edition. Thousand Oaks, Calif : SAGE Publications, Inc; 2001. 688 p.
- ⁴² Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *Exerc Rev Fr Médecine Générale*. 2009;(87):74–9
- ⁴³ Corbin J, Strauss A. Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. 3rd edition. Los Angeles, Calif: SAGE Publications, Inc ; 2007. 400p.
- ⁴⁴ Romelaer P. (2005). L'entretien de recherche. Sous la direction de Roussel P, Wacheux F. . Management des ressources humaines : méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. (De Boeck, 2005, 101-137). Lieu d'édition : De Boeck Supérieur.
- ⁴⁵ Valsiner J, Van der Veer R. The social mind. Construction of the idea. Cambridge. Cambridge University press. Cambridge ; 2000.
- ⁴⁶ Burrigand C., Gleizes F. et Luczak F., « [Équipement des ménages \(enquêtes SRCV 2004 à 2013\)](#) », *Insee Résultats* n° 165 Société, mars 2015.
- ⁴⁷ Conseil national de l'ordre des médecins. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1^{er} Janvier 2015. Disponible sur internet à l'adresse suivante <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1607> consulté le 20/05/2016
- ⁴⁸ ORU Champagne-Ardenne. Analyses des ressources médicales des structures d'urgences. Disponible sur internet à l'adresse suivante : <http://www.resurca.com/demographie-medicale-des-urgentistes-en-region-champagne-ardenne-reunion-du-7-octobre-2014/> consulté le 20/05/2016
- ⁴⁹ Julian V, Pereira B, Labbé A, Amat F. Caractéristiques des consultations pour exacerbation d'asthme aux urgences pédiatriques. Evaluation et perspectives pour une amélioration de la gestion pré-hospitalière. *Rev Mal Respir* 2014 ; vol 31 (1) : 13-20.
- ⁵⁰ Franquet M, Husson M, Dubus J-C, Rimet Y. Evaluation des connaissances et du vécu des parents d'enfants asthmatiques âgés de 2 à 15 ans consultant en service d'accueil des urgences pédiatriques. *Arch Ped* 2015 ; vol 22 (8) : 840-7.
- ⁵¹ Le Rhun A and al. Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes. *Santé Publique* 2006 ; 18 : 289-98.

-
- ⁵² ANAES. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Synthèse des recommandations. Juin 2002. Disponible sur internet à l'adresse suivante : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272191/fr/education-therapeutique-de-l-enfant-asthmatique consulté le 20/05/2016
- ⁵³ Bryant S, Tyra T. Impact of multi-trigger intervention on seasonal patterns of asthma symptoms in inner city children. *J of Asthma*. 2015 ; 52 (6) : 565-70.
- ⁵⁴ D. Vervloet, I. Tillie, M. Sapène, *et al.* Évaluation de la concordance des mots utilisés par le patient et son médecin pour décrire les symptômes de l'asthme. *Rev Mal Respir*, 27 (2010), p. A44 [abstract 14^e congrès de la SPLF]
- ⁵⁵ C.S. Calfee, P.P. Katz, E.H. Yelin, *et al.* The influence of perceived control of asthma on health outcomes. *Proc Am Thorac Soc*, 3 (2006), p. A529
- ⁵⁶ M.R. Partridge, T.V. Molen, S.E. Myrsteht, *et al.* Attitudes and actions of asthma patients on regular maintenance therapy: the INSPIRE study. *BMC Pulm Med*, 6 (2006), p. 13
- ⁵⁷ Reznik M, Silver EJ, Cao Y. Evaluation of MDI-spacer utilization and technique in caregivers of urban minority children with persistent asthma. *J Asthma* 2014 ; 51 (2) : 149-54.
- ⁵⁸ Gillette C, Rockich-Winston N, Kuhn JA, Flesher S, Shepherd M. Inhaler technique in children with asthma : a systemic review. *Acad Pediatr* 2016 disponible sur internet <http://www.sciencedirect.com/doi/abs/10.1016/j.acped.2016.05.005>
- ⁵⁹ M.R. Partridge, T.V. Molen, S.E. Myrsteht, *et al.* Attitudes and actions of asthma patients on regular maintenance therapy: the INSPIRE study. *BMC Pulm Med*, 6 (2006), p. 13
- ⁶⁰ Zemek RL, Bhogal SK, Ducharme FM. Systematic review of randomized controlled trials examining written action plans in children: what is the plan? *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008 ; 162:157-63
- ⁶¹ S. Eguienta, Fayon M. Evaluation de la prescription des plans d'actions d'asthme par les médecins d'Aquitaine. *Rev Mal respir*. Disponible en ligne à partir du 3 novembre 2015
- ⁶² GINA. Global strategy for asthma management and prevention. Updated 2016. Disponible sur internet : <http://ginasthma.org/> consulté le 29/05/2016
- ⁶³ M.R. Partridge, T.V. Molen, S.E. Myrsteht, *et al.* Attitudes and actions of asthma patients on regular maintenance therapy: the INSPIRE study. *BMC Pulm Med*, 6 (2006), p. 13
- ⁶⁴ Aquitaine Europe Communication. Diagnostic 2004 de la société de l'information en Aquitaine. 2004 : 39. [en ligne] [consulté le 29/02/2016]. Disponible sur http://www.aecom.org/index.php/vous-informer/Publications/Diagnostics_AEC/Diagnostic_2004.
- ⁶⁵ Accenture consulting. The digital doctor is "in". 2012. Disponible sur internet : <https://www.accenture.com/us-en/insight-digital-doctor-is-in>. Consulté le 20/05/2016
- ⁶⁶ Burrigand C., Gleizes F. et Luczak F., « [Équipement des ménages \(enquêtes SRCV 2004 à 2013\)](#) », *Insee Résultats* n° 165 Société, mars 2015.
- ⁶⁷ CREDOC. Baromètre du numérique édition 2015. 2015 disponible sur internet <http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R325.pdf> consulté le 11/05/2016
- ⁶⁸ Lauma communication. À la recherche du e-patient. Les Français et l'Internet santé. Avril 2013 <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf> - See

more at: http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2015/09/11/portrait-de-patients-internautes_762741#sthash.pgg6wLHD.dpuf

⁶⁹ TNS Sofres. Les Français et l'internet santé. Avril 2013. Disponible sur internet : <http://www.tns-sofres.com/publications/les-francais-et-linternet-sante>.

⁷⁰ Jeannot JG. Médecine 2.0 : Internet, le médecin et son patient. Primary Care 2013 ; 13 (22) : 401-3.

⁷¹ HAS. Le patient internaute. Revue de la littérature. 2007 : 24-57.

⁷² Statistic Brain Institute. Attention Span Statistics. 2015. Page internet : <http://www.statisticbrain.com/attention-span-statistics/>. Consultée le 29/05/2016

⁷³ Jonas N, Pour les générations les plus récentes, les difficultés des adultes diminuent à l'écrit, mais augmentent en calcul. Insee Première ; 2012 (1426). Disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1426 consulté le 29/05/2016

⁷⁴ Burbank AJ and al. Mobile-based asthma action plans for adolescents. J Asthma ; 2015 ; 52 (6) : 583-6

⁷⁵ Cook KA, Modena BD, Simon RA. Improvement in Asthma Control using a minimally burdensome and proactive smartphone application. J Allergy Clin Immunol Pract. Disponible en ligne le 20 April 2016.

Réalisation d'un outil d'éducation à la santé mis à disposition des parents d'enfants asthmatiques consultant un service d'urgence :

Étude qualitative des besoins auprès des bénéficiaires.

Introduction : L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. L'éducation thérapeutique est un point essentiel d'amélioration du contrôle de l'asthme, mais peu d'entre eux y ont accès. Nous avons envisagé de développer un support destiné aux familles d'enfant asthmatique pour améliorer leur compréhension de l'asthme. Cet outil serait proposé pendant une consultation aux urgences pour exacerbation d'asthme. L'objectif principal était de questionner les professionnels de santé et les familles d'enfant asthmatique pour permettre d'élaborer un support adapté.

Matériels et méthodes : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. La population cible était composée de professionnels de santé en contact avec des enfants asthmatiques et de familles d'enfant asthmatique.

Résultats : Inclusion de 18 professionnels de santé de mode d'exercices et d'âge différents, et de 10 familles. La majorité des professionnels et des familles était intéressée par la création d'un support pédagogique. Les familles demandaient un outil numérique, les professionnels étaient plus réservés sur le numérique et proposaient également un support papier. Les vidéos ont été plébiscitées par les deux catégories. Le contenu du support devait aborder les symptômes de l'asthme, les signes de gravité d'une crise, le plan d'action pour les deux catégories. Les familles demandaient une aide supplémentaire à la prise en charge d'une crise. Les professionnels insistaient sur les techniques d'inhalation et la compréhension de la physiopathologie. Un lien vers les structures d'éducation thérapeutique a été proposé.

Conclusion : Compte tenu de l'évolution technologique et de l'utilisation des familles, un site internet semble incontournable, d'autant plus qu'il n'existe que peu de sites dédiés à l'asthme destinés aux familles. Ce site devra se tourner vers les besoins des familles tout en prenant compte des observations des professionnels de santé. Cette étude permettra donc de développer un support pédagogique plus adapté autant sur le fond que sur la forme aux familles d'enfants asthmatiques.

Mots-Clés : Asthme, Enfant, Famille, Professionnel de santé, éducation à la santé, support pédagogique.

Realization of a health education tool available to asthmatic children caregivers consulting an emergency department :

qualitative study of needs from the beneficiaries.

Introduction : Asthma is the most common chronic disease in children. Patient education is a key point to improve asthma control, but few of them have access to. We have decided to develop a support for the asthmatic child caregivers to improve their understanding of asthma. This support would be proposed during a visit in an emergency department for asthma exacerbation. The main objective was to ask to health professionals and caregivers to elaborate an adapted support.

Material and methods: Qualitative study by semi directive interview. Population was composed with health professionals in contact with asthmatic children and asthmatic children caregivers.

Results: inclusion of 18 health professionals with different ages and specialties and 10 caregivers. The most of them was interested in an educational support creation. Caregivers require a digital tool, health professionals were more reserved on the digital and also offer paper. Videos were acclaimed by both categories. The content was to approach asthma symptoms, crisis' severity signs, a written asthma action plan for both categories. The caregivers asked more help in crisis management. Professionals focused on inhalation techniques and comprehension about physiopathology. A link to the patient education structures was proposed.

Conclusion: Considering the technological development and the use of caregivers, a website seems inevitable, especially there are few sites dedicated to asthma for caregivers. This site should target needs' caregivers and in other hand, respect the professionals' considerations. This study will help developing a pedagogic support more efficient as the substance and form to asthmatic children caregivers.

Keywords: Asthma, Children, Caregiver, Health professional, Health education, pedagogic support.