

**UNIVERSITE DE LA REUNION  
U.F.R SANTE**

**ANNEE 2019**

**N°2019LARE030M**

**THESE POUR LE DIPLOME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE**

**INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DES PARTICIPANTS D'UN  
PROGRAMME D'ETP ASTHME A DOMICILE A LA REUNION**

**Présentée et soutenue publiquement le 8**

**novembre 2019 à 19h à la Réunion**

**Par Marie GENIN**

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Jean Marc FRANCO**

**Rapporteur :**

**Monsieur le Docteur Philippe GOMARD**

**Assesseurs :**

**Madame le Docteur Nelly LEBRETON**

**Monsieur le Docteur Christophe COPPIN**

**Directeurs de thèse :**

**Madame le Docteur Véronique COCHET**

**Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE**

# TABLE DES MATIERES

<i>TABLE DES MATIERES</i> .....	2
<i>TABLE DES TABLEAUX</i> .....	5
<i>TABLE DES ILLUSTRATIONS</i> .....	5
<i>ABREVIATIONS</i> .....	6
<i>INTRODUCTION</i> .....	7
<i>CONTEXTE</i> .....	8
<b>I. L'asthme</b> .....	<b>8</b>
A. Définition .....	8
B. Retentissement global et coûts sociaux .....	9
C. Prévalence mondiale .....	9
D. Prévalence française .....	10
E. Prévalence réunionnaise .....	10
<b>II. L'éducation thérapeutique du patient</b> .....	<b>11</b>
A. Définition : .....	11
B. Loi française .....	12
C. Développement du concept de programme d'ETP .....	13
D. Mise en œuvre .....	15
E. Spécificités réunionnaises .....	16
F. Spécificités Adultes .....	17
G. Spécificités pédiatriques .....	17
H. L'ETP dans l'asthme .....	18
<b>III. Qualité de vie</b> .....	<b>18</b>
A. Définition .....	18
B. Évaluation .....	19
C. Cas particulier de l'asthme .....	19
<b>IV. Programme SENS ETP-A</b> .....	<b>20</b>
A. Présentation .....	20
B. Planning de suivi du patient .....	21
C. Outils .....	21
D. Évaluation .....	22
<b>MATERIEL ET METHODE</b> .....	<b>23</b>
<b>I. Schéma d'étude</b> .....	<b>23</b>
<b>II. Population</b> .....	<b>23</b>
<b>III. Recueil de données</b> .....	<b>23</b>
A. Déroulement de l'étude .....	23
B. Élaboration du questionnaire .....	23
C. Entretien test .....	24
D. Retranscription .....	24
E. Journal de bord .....	24

IV.	<b>Analyse des données</b> .....	<b>24</b>
V.	<b>Critères de validité</b> .....	<b>25</b>
A.	Validité interne .....	25
B.	Validité externe .....	25
VI.	<b>Critères éthiques</b> .....	<b>25</b>
	<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>26</b>
I.	<b>Caractéristiques des entretiens</b> .....	<b>26</b>
II.	<b>Caractéristiques de la population étudiée</b> .....	<b>26</b>
III.	<b>Analyse qualitative</b> .....	<b>29</b>
A.	Influence sur les connaissances .....	29
1)	Représentations : .....	29
2)	L'inconnu : .....	30
3)	Apprentissage .....	32
4)	Modélisation de l'influence sur les connaissances .....	33
B.	Influence sur la gestion de la maladie : « l'autogestion ».....	33
1)	Traitement .....	33
2)	Évaluation.....	35
3)	Adaptation du traitement .....	36
4)	Autonomie.....	36
5)	Gain de temps .....	37
6)	Moins de consultations non programmées.....	37
7)	Modélisation de l'influence sur l'autogestion .....	38
C.	Influence sur le vécu de la maladie .....	38
1)	Les injonctions.....	38
2)	Avant .....	39
3)	Après .....	43
4)	Modélisation de l'influence sur le vécu de la maladie .....	47
D.	Influence sur l'équilibre de la maladie.....	47
1)	Les symptômes.....	47
2)	L'effort .....	48
3)	Le sommeil.....	49
4)	Modélisation de l'influence sur l'équilibre de la maladie.....	50
E.	Influence sur l'organisation de la vie quotidienne .....	50
1)	Avant le programme .....	50
2)	Après le programme .....	52
3)	Aménagement de l'environnement.....	52
4)	L'école et le travail .....	53
5)	Habitudes et ritualisation du quotidien à l'issue du programme .....	54
6)	Temps dédié à la maladie .....	55
7)	Modélisation de l'influence sur l'organisation de la vie quotidienne .....	55
F.	Influence du domicile sur le programme .....	56
1)	Prise en compte globale du patient et de son environnement .....	56
2)	“Pratique” : gestion quotidienne des enfants et du travail .....	56
3)	Cadre personnel et familial.....	57
4)	Modélisation de l'influence du domicile sur le programme.....	59
G.	Modélisation des résultats.....	60
	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>61</b>
I.	<b>Les résultats</b> .....	<b>61</b>

A.	Résultat principal .....	61
B.	Qu'est-ce qui a changé ? .....	62
1)	L'émergence de la capacité d'autogestion et du sentiment d'efficacité personnelle .....	62
2)	Une meilleure connaissance de la maladie.....	63
3)	Apprendre à dédramatiser la maladie.....	63
4)	Une maladie sous contrôle.....	64
5)	Les activités de la vie quotidienne : moins de symptômes, plus de liberté.....	64
C.	Influence du domicile .....	65
1)	Évaluation globale et personnalisée .....	65
2)	Modification de la relation de confiance soignant-soigné.....	65
3)	Un environnement familial protecteur .....	66
<b>II.</b>	<b>FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE.....</b>	<b>66</b>
A.	Intérêt et originalité de l'étude.....	66
B.	Les limites.....	67
<b>III.</b>	<b>PERSPECTIVES.....</b>	<b>68</b>
	<b><i>CONCLUSION.....</i></b>	<b><i>69</i></b>
	<b><i>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</i></b>	<b><i>70</i></b>
	<b><i>ANNEXES.....</i></b>	<b><i>74</i></b>
I.	Annexe 1 : canevas d'entretien n°1 .....	74
II.	Annexe 2 : canevas d'entretien n°2 .....	75
III.	Annexe 3 : exemple d'un entretien semi-dirigé : Entretien P-8.....	77
IV.	Annexe 4 : journal de bord .....	82
	<b><i>SERMENT D'HIPPOCRATE.....</i></b>	<b><i>85</i></b>

## **TABLE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : Caractéristiques des participants Adolescents (A).....	35
Tableau 2 : Caractéristiques des participants Parents (P).....	35

## **TABLE DES ILLUSTRATIONS**

Sélection de la population.....	34
Modélisation de l'influence sur les connaissances.....	40
Modélisation de l'influence sur l'autogestion.....	45
Modélisation de l'influence sur le vécu de la maladie.....	54
Modélisation de l'influence sur l'équilibre de la maladie.....	57
Modélisation de l'influence sur l'organisation de la vie quotidienne.....	62
Modélisation de l'influence du domicile sur le programme.....	66
Modélisation des résultats.....	67

## **ABBREVIATIONS**

AEP : Actes éducatifs ponctuels

AQLQ : Asthma quality of life questionnaire

BEP : Bilan éducatif partagé

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CV : Capacité vitale

ETP : Éducation thérapeutique du patient

HAD : Hospital anxiety and depression scale

HAS : Haute autorité de santé

HAY : How are you child

HPST : Hôpital, patients, santé, territoires

ISAAC : International Study of Asthma and Allergies in Childhood

MSP : Maison de santé pluri-professionnelle

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAQLQ : Pediatric asthma quality of life questionnaire

PACQLQ : Pediatric asthma caregiver quality of life questionnaire

PF : Peak Flow

QV : Qualité de vie

RGPD : Règlement général sur la protection des données

SENS : Soigner Ensemble

VEMS : Volume expiratoire maximal à la première seconde

# INTRODUCTION

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes inférieures. La prévalence de l'asthme est de 350 millions de personnes dans le monde [1] et de 4 millions de personnes en France [2]. A la Réunion, la maladie est deux fois plus fréquente qu'en métropole et aussi plus sévère [3].

Le retentissement de l'asthme est conséquent en termes de mortalité : 346 000 décès par an au niveau mondial [4] et 1000 décès par an en France [5], mais aussi en termes économiques avec 7 000 000 de journées d'arrêts de travail et 63 000 hospitalisations par an en France [6].

Dans la pratique des soins premiers, l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) a maintenant sa place en tant que thérapeutique à part entière. Une prise en charge en ETP peut être proposée pour des maladies chroniques ou des poly-pathologies. La réalisation de programmes d'ETP à domicile est encore marginale avec des contenus hétérogènes. Il existe peu d'évaluation de leur efficacité.

L'ETP dans l'asthme est justifiée par le caractère chronique de la maladie qui nécessite la prise quotidienne de médicaments inhalés ainsi que l'adaptation des comportements et de l'environnement.

Depuis 4 ans, l'équipe de la maison de santé « SENS » de Saint Gilles les Hauts, propose un programme d'ETP asthme le plus souvent réalisé à domicile. Les premières évaluations révèlent une bonne adhésion de la part des patients, une satisfaction importante et un meilleur contrôle médical de leur maladie. L'évaluation du programme, bien que satisfaisante, reste incomplète dans l'évaluation globale de la qualité de vie.

La question de recherche était : Quelle est l'influence d'un programme d'ETP asthme décliné à domicile sur la qualité de vie des participants à La Réunion ?

L'objectif principal était d'explorer l'influence du programme d'ETP asthme à domicile sur l'amélioration de la qualité de vie des participants.

## CONTEXTE

### I. L'asthme

#### A. Définition

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes inférieures, définie par une obstruction des voies aériennes, d'importance variable et potentiellement réversible. Celle-ci s'accompagne de symptômes respiratoires paroxystiques (dyspnée, sifflements, oppression thoracique et/ou toux) [7].

Sa définition fonctionnelle est celle d'un trouble ventilatoire obstructif, réversible après administration d'un traitement par bronchodilatateurs.

- Trouble ventilatoire obstructif : rapport de Tiffeneau  $> 0,7$  lors des épreuves fonctionnelles respiratoires (Rapport de Tiffeneau =  $VEMS/CV$  avec  $VEMS$ = volume expiratoire maximal à la première seconde et  $CV$ = capacité vitale)

- Critères de réversibilité : amélioration du  $VEMS > 12 \%$  de la valeur théorique ou de plus de 200 ml.

L'asthme touche enfants et adultes, même si on note une plus forte prévalence des symptômes dans l'enfance : 30 à 40 % des asthmes de l'enfant deviendront asymptomatiques au passage à l'âge adulte [8].

Une origine allergique est retrouvée dans 50 à 80 % des cas [9].

L'évolution de cette maladie est marquée par la survenue d'exacerbations qui sont des événements graves pouvant mener au décès. Symptômes et obstruction des voies aériennes varient au cours du temps : ils peuvent être présents ou absents (parfois pendant des mois) et se manifester avec une intensité variable.

Il n'existe pas de traitement curatif de l'asthme [10]. Le but de la prise en charge thérapeutique est d'obtenir un contrôle optimal de la maladie grâce au traitement pharmacologique minimum efficace (majoritairement inhalé) associé à une adaptation de l'environnement et des comportements.

## **B. Retentissement global et coûts sociaux**

Cette maladie est responsable chaque année de 7 millions de journées d'arrêts de travail et de 63 000 hospitalisations avec 600 000 jours d'hospitalisations cumulés en France [6].

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), par le biais de l'étude Global burden of disease study [11] estime à 13,8 millions le nombre d'années de vie perdues annuellement à cause de l'asthme (somme du nombre d'années de vie perdues à cause d'une mortalité prématurée et du nombre d'années de vie sans incapacité perdues). Cela représente 1,8 % de la charge mondiale de morbidité.

L'asthme est la première cause d'absentéisme scolaire [7].

En 2003, en France métropolitaine, 22 % des personnes asthmatiques déclaraient être limitées dans les activités habituelles, contre 13 % chez les non-asthmatiques. Elles déclaraient également plus d'absences professionnelles ou d'inactivité pour raison de santé [12].

Ce retentissement sur la vie quotidienne et professionnelle a pour conséquence un coût humain (qualité de vie) et socio-économique conséquent pour la société avec des dépenses de santé dépassant le milliard d'euros [6,13,14].

## **C. Prévalence mondiale**

L'asthme touche environ 350 millions de personnes dans le monde [1].

En 2010, une étude estimait la mortalité par asthme à 346 000 morts par an dans le monde [4].

La prévalence mondiale de l'asthme est en constante augmentation depuis 30 ans avec un gain d'environ 6 à 10 % par an chez l'enfant depuis 1960, quel que soit l'ethnie ou le pays. En 2005, on notait 180 000 décès par an pour 200 millions de malades. Les auteurs estimaient que 35 à 50 % des asthmatiques n'étaient pas diagnostiqués [8].

Il existe une grande variabilité entre pays avec un gradient décroissant nord-sud et est-ouest [15] : les prévalences estimées varient de 1 à 21 % chez les adultes [16].

En 2004, le Royaume-Uni était très touché avec 30 à 35 % d'enfants présentant des symptômes d'asthme alors que la France était en position intermédiaire. La prévalence d'asthme semblait augmenter dans les pays adoptant un mode de vie occidental et urbanisé [17].

Actuellement, il existe une tendance à l'homogénéisation des taux de prévalence avec une diminution des gradients préexistants. Un plateau semble avoir été atteint dans certains pays à fort taux de prévalence tandis que la prévalence continue d'augmenter dans certains pays où elle était historiquement basse [8,18].

#### **D. Prévalence française**

En France, on estime à 4 millions le nombre de personnes souffrant d'asthme. La prévalence varie chez l'adulte de 7 % et 10 % [2,19] avec un gradient est-ouest [5,20,21]. Les enfants sont plus touchés avec une prévalence totale/moyenne à 9 % [21].

Chaque année en France, un millier de décès est attribué à l'asthme [5].

C'est devant ce constat qu'un plan asthme a vu le jour en 2002 en France. Il a été publié par Bernard KOUCHNER et s'intitulait « Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005 ».

Il avait pour objectifs principaux [22] :

- améliorer l'information sur l'asthme ;
- améliorer la qualité des soins ;
- développer l'éducation thérapeutique ;
- mieux prendre en compte et prévenir l'asthme professionnel ;
- mettre en place une surveillance et développer la veille sur l'asthme et ses facteurs de risque.

#### **E. Prévalence réunionnaise**

Dans les années 90, l'asthme tuait en moyenne cinq fois plus d'hommes réunionnais et trois fois plus de femmes réunionnaises qu'en métropole [23].

Une évaluation de la sévérité de l'asthme chez les adultes à La Réunion a été réalisée en 2001 [24]. L'asthme y était non seulement deux fois plus fréquent qu'en France métropolitaine, mais également plus grave, nécessitant le double d'hospitalisations [3]. Ainsi, la fréquence de l'asthme persistant modéré et sévère à La Réunion est deux fois supérieure à celle de la France métropolitaine, soit 43,9 % contre 21 %.

En 2005/2007, une nouvelle étude nationale confirme des taux de décès par asthme toujours plus de deux fois supérieurs à La Réunion qu'en métropole, et des risques d'hospitalisation pour asthme également plus élevés à La Réunion [25].

En 2018, Santé publique France publiait une étude sur la prévalence de l'asthme à La Réunion chez l'adulte. La prévalence de l'asthme actuel a été estimée à 5,4 % et celle de l'asthme suspecté s'élevait à 12,0 % [26].

Concernant les enfants, en 2000, une étude basée sur le protocole standardisé International Study of Asthme and Allergie in Childhood (ISAAC) [18,27] a été mise en place à La Réunion, recueillant des informations sur 2 000 enfants, à propos de l'asthme et des allergies [28]. Comparés à ceux de la métropole, les adolescents réunionnais avaient significativement plus de manifestations d'asthme dans les 12 derniers mois (21,5 vs 13,4 %) et dans la vie (19,1 vs 12,7 %) [12]. De plus, 68 % des adolescents asthmatiques qui avaient eu des crises dans l'année et plus d'un tiers des adolescents qui avaient un asthme grave ne prenaient aucun traitement.

## **II. L'éducation thérapeutique du patient**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été développée il y a 40 ans dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques en renforçant leurs compétences d'auto-soin et d'adaptation.

### **A. Définition :**

La définition de l'ETP faite par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998 [29] a été reprise par la Haute Autorité de santé (HAS) dans ses recommandations de 2007 [30] :

*« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »*

## **B. Loi française**

En France, la reconnaissance de l'ETP a été tardive, au niveau des recommandations de sociétés savantes comme de la loi.

En 2000, la Conférence nationale de santé soulignait l'intérêt de la prévention et de l'éducation dans la santé. Le souhait d'un renforcement et d'une diffusion des pratiques d'éducation thérapeutique était mentionné [31].

En 2004, le nouveau Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) [32], dont le contenu était basé sur des recommandations récentes de sociétés savantes [33, 34], définissait l'ETP comme une priorité de santé publique pour les enfants et adolescents atteints de maladie chronique.

En 2007, la HAS publiait ses recommandations au sujet de l'ETP. Elle définit précisément la pratique de l'ETP, ses finalités et l'organisation de sa mise en œuvre dans un guide méthodologique.

En 2009, la loi « Hôpital patient santé territoire » [35] a fortement renforcé la pratique de l'ETP pour tous, en l'inscrivant comme un droit du citoyen, permettant ainsi son intégration durable dans le système de santé français.

Les derniers textes de lois définissant l'ETP telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui ont été publiés en 2015 :

- L'arrêté du 14 janvier 2015 [36] relatif au cahier des charges des programmes d'ETP stipule que « *l'intérêt des personnes malades doit être au centre des préoccupations de tout programme d'ETP. Celui-ci permet à la personne malade d'être véritablement acteur de sa prise en charge et non uniquement bénéficiaire passif d'un programme. La démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne. Les proches des personnes malades (parents, conjoint, aidant) sont également pris en compte. Ils sont associés à la démarche si le soutien qu'ils apportent est un élément indispensable à l'adhésion au programme ou à sa réussite.* »
- En 2015, la HAS développe le concept « *d'action éducative ciblée* » (AEC) [37] qui est un mode de prise en charge en ETP centré sur le patient dans le cadre d'une action ponctuelle.

### C. Développement du concept de programme d'ETP

Initialement, les actions d'« éducation » étaient hétérogènes et souvent basées sur le modèle biomédical. Celui-ci ne prenait pas en compte, dans son bilan initial de la maladie, les connaissances du patient sur la maladie, ses attitudes dans les différentes circonstances de la maladie et ses attentes de la prise en charge éducative.

C'est à partir de ce constat que se développe l'idée d'un bilan éducatif partagé avec le patient : « *le transfert d'information ne pouvant espérer être efficace que s'il est adapté à ses besoins* » [38]. Réflexion inspirée des propos d'Émile Durkheim : « *On ne peut bien diriger la révolution d'un système que si l'on commence par savoir ce qu'il en est, de quoi il est fait, quelles sont les conceptions qui sont à sa base, les besoins auxquels il répond, les causes qui l'ont suscité.* »

Il semble donc indispensable de débiter le programme par un temps d'échange avec le patient (et sa famille) pour lui permettre de s'exprimer sur le vécu de la maladie : Quelles sont leurs connaissances et croyances à propos de la maladie ? Quels sont leurs besoins spécifiques et objectifs personnels de vie ? Quels sont leurs renoncements ?

C'est à partir de cet échange que les patients (et leurs familles), aidés par les soignants, pourront établir des liens entre leur compréhension actuelle de la situation et les acquisitions qui leur

sembleront utiles pour résoudre leurs difficultés afin de leur permettre d'améliorer leur vie avec la maladie et de réussir leurs objectifs de vie.

Les objectifs éducatifs se basent sur les acquisitions attendues qui auront été définies spécifiquement pour répondre à la situation du patient et sa famille. Ces acquisitions doivent d'abord répondre à leurs préoccupations du moment et permettre de les mettre en sécurité.

En agissant ainsi, on place ainsi le patient (et sa famille) au centre de son éducation [39,40].

Les facteurs influençant l'ETP sont [41] :

- Les représentations que le patient a de sa maladie
- La perception de ses symptômes
- Le rapport qu'il a vis-à-vis de sa prise en charge. Dans ce dernier cas, chaque patient fera appel à des stratégies d'ajustement (coping) afin de gérer les exigences externes et/ou internes, qu'il percevra comme menaçant ou dépassant ses ressources.
- Les attentes du patient vis-à-vis de sa prise en charge, et en particulier la place qu'il entend occuper dans la décision thérapeutique.

En 2007, l'équipe de Dr VAN GANSE et Dr LAFOREST évoque les concepts de « savoir », « savoir-faire » et « savoir être » pour caractériser les objectifs pédagogiques des programmes ETP [42]. Dans le cadre de l'asthme, elle les déclinait ainsi :

- Le savoir est représenté par l'apport de connaissances théoriques sur la physiopathologie de la maladie, sur les symptômes de l'asthme et les signes d'alerte, les traitements et leur mode d'action
- Le savoir-faire concerne plutôt le côté technique de la gestion de la maladie avec la prise des traitements (technique de prise), le Peak flow (PF), le calcul du score
- Le savoir être concerne l'attitude et le comportement des patient dans leur gestion de la maladie : gérer la crise, adapter le traitement, être autonome

Au fil des années et des recommandations [29,30,35,36,37], le contenu et la forme n'ont cessé d'évoluer pour aboutir à l'ETP actuelle : Une thérapeutique à part entière qui permet de renforcer les comportements d'auto-soins et d'adaptation.

## **D. Mise en œuvre**

Un programme d'ETP ne peut être mis en œuvre qu'après avoir obtenu une autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS). Cette autorisation est valable pour 4 ans et renouvelable. Le programme doit respecter un cahier des charges national. Il est évalué de manière annuelle et quadriennale.

La mise en œuvre du programme est assurée par une équipe pluriprofessionnelle comprenant au moins deux professionnels de santé différents, dont au moins un médecin. Tous les membres doivent être formés à l'ETP (40 h minimum). Le coordinateur doit être formé à la coordination par une formation complémentaire.

Cette équipe peut être composée de :

- Tout professionnel de santé
- D'autres professions : éducateur sportif, assistant sociaux, psychologue
- Membres d'associations agréées ou d'organismes œuvrant dans le champ de la santé
- Malades « experts »

D'après les recommandations de la HAS [43], le programme se compose de 4 étapes :

- 1) Élaborer un diagnostic éducatif /bilan éducatif partagé avec le patient :  
Recueil des besoins et des attentes du patient
- 2) Définir un programme personnalisé d'ETP :  
Définition des compétences à acquérir ou à mobiliser et des priorités d'apprentissage
- 3) Planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique du patient :  
Sélection des contenus des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage.  
Les séances peuvent être collectives et/ou individuelles
- 4) Réaliser une évaluation individuelle :  
Évaluation des progrès du patient (compétences acquises) et proposition d'une éducation thérapeutique de suivi

## E. Spécificités réunionnaises

*« A La Réunion, les maladies chroniques posent des problèmes spécifiques qui sont autant liés à leurs particularités qu'aux rapports que les réunionnais tissent avec la religion, le passé, le monde médical et l'accès aux savoirs [44]. »*

### Traditions, croyances et savoirs locaux :

L'histoire de l'île est le fruit d'un métissage. Les différentes cultures qui y cohabitent ont façonné l'héritage culturel de l'île. Les savoirs traditionnels et ancestraux se mêlent aux croyances locales (*djin, Saint Expedit ou sortilèges tamouls*) et aux remèdes « Pei » avec parfois la transmission de certaines « connaissances erronées ».

### Organisation familiale [45, 46] :

La famille a longtemps tenu une place importante au sein de la culture réunionnaise. Malgré un éclatement et un remaniement récent de la cellule familiale, il persiste une culture de solidarité communautaire avec des liens familiaux forts.

### Langue :

L'usage de la langue créole sur l'île ajoute de l'incompréhension dans la relation médecin-patient avec une double difficulté : l'emploi de termes médicaux et l'usage du français pour les créolophones.

Il persiste à La Réunion un illettrisme trois fois plus important qu'en métropole, impactant directement le rapport à la santé des réunionnais. En 2011, 116 000 personnes de 16 à 65 ans étaient en situation d'illettrisme soit 23 % environ [47].

Les relations soignant-soigné se construisent à partir d'un ensemble complexe de tensions.

*« A La Réunion, ces tensions s'actualisant sur un territoire marqué par de fortes inégalités et des mutations sociales très rapides. D'une société rurale essentiellement traditionnelle au moment de la départementalisation, l'île a rapidement évolué vers une économie post-industrielle caractérisée par une classe moyenne en pleine expansion qui, en plongeant la société tout entière dans l'ère de l'information et de l'échange mondial, a aussi vu se développer de fortes disparités sociales et de multiples exclusions. (...). Durant les cinquante dernières années, les mutations rapides caractéristiques de la société réunionnaise ont*

*provoqué ou renforcé d'importants contrastes sociaux qui se cristallisent plus particulièrement dans les façons de manger, de se déplacer, de se soigner et de prendre ou non soin de soi [44]. »*

## **F. Spécificités Adultes**

L'éducation thérapeutique des adultes est à différencier de celle des enfants. En effet, former n'est pas enseigner et chez l'adulte, il existe un lien étroit entre action et formation.

Ce concept est résumé par le terme d'« andragogie », qui s'oppose à la « pédagogie », appliquée aux enfants. Il a été inventé par Alexander Kapp en 1833 et popularisé par Malcolm Knowles.

La théorie de l'apprenant adulte repose sur ces 6 hypothèses :

- **Besoin** : Un adulte a besoin de connaître le pourquoi d'un apprentissage
- **Motivation** : Avec la maturité, l'adulte réagit mieux à une motivation interne qu'à des exhortations externes
- **Modalité d'apprentissage** : l'apprentissage par situation problème est plus adapté à l'adulte que la simple transmission de connaissances
- **Utilité** : Un adulte préfère apprendre ce qui aura une influence immédiate dans sa vie personnelle ou professionnelle
- **Expérience** : L'expérience (dont la prise en compte de l'erreur) constitue la base des activités d'apprentissage
- **Investissement** : Un adulte doit pouvoir être impliqué dans l'organisation et l'évaluation de son apprentissage

De plus, un patient adulte possède souvent déjà une opinion basée sur ses propres expériences et connaissances (validées ou non).

## **G. Spécificités pédiatriques**

« Les objectifs du traitement et de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de maladie chronique concernent à la fois leur santé physique, psychologique, leur insertion scolaire et professionnelle, et leur qualité de vie [48]. »

La prise en charge pédiatrique repose sur trois axes principaux [49] : relationnel, pédagogique et thérapeutique.

Il existe certaines particularités liées à la prise en charge d'enfants [50] :

- La notion de triade relationnelle avec le médecin, le patient et ses parents
- Les partenariats collaboratifs
- L'adaptation des méthodes et outils d'apprentissage
- La créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage
- L'acquisition évolutive des capacités et compétences de l'enfant

## **H. L'ETP dans l'asthme**

L'efficacité de l'ETP sur le contrôle de l'asthme a été démontrée à de nombreuses reprises : On constate une diminution du recours aux soins (visites médicales non programmées, des visites aux urgences, des hospitalisations pour asthme), des symptômes et réveils nocturnes, des absences scolaires et arrêts de travail ainsi qu'une amélioration de la fonction respiratoire [51-56].

L'ETP serait d'autant plus efficace que l'asthme est sévère [41]. Les programmes obtenant les meilleurs résultats étaient ceux utilisant un plan d'action écrit [53,57,58].

## **III. Qualité de vie**

### **A. Définition**

La définition de la qualité de vie (QV) a été décrite par l'OMS en 1994 :

*« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement [59]. »*

La QV rend compte du fonctionnement global de l'individu. Celle-ci peut désigner le bien-être,

la santé perçue ou la satisfaction de vie. Il n'existe pas de consensus sur sa définition précise, du fait de son caractère subjectif et multidimensionnel. Son évaluation est rendue difficile par l'absence de norme.

## **B. Évaluation**

On distingue deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative).

Il existe de nombreux tests standardisés d'évaluation de la qualité de vie des patients souffrant de maladie chronique. Les questionnaires génériques les plus utilisés sont le SF 36, le Nottingham Health Profile et le WHO Quality of life assessment [60].

L'entretien psychologique permet une évaluation plus globale et possède une valeur thérapeutique mais présente plusieurs inconvénients : difficulté de standardisation (pour études comparatives), impossibilité d'application à grande échelle, coût élevé [60].

## **C. Cas particulier de l'asthme**

Parmi les questionnaires pédiatriques validés concernant les enfants atteints d'une maladie chronique : **kindl**, **disabkids**, **pedsQL**, **kidscreen** et « **How Are You ?** » (**HAY**) **child report** sont ceux les plus utilisés dans l'asthme [61].

Un seul questionnaire spécifique de la qualité de vie des patients asthmatiques a été développé par Dr Juniper avec une déclinaison adulte, enfant et parent : Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ) [62], Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) [63] et Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) [64].

Aucun des tests standardisés cités ci-dessus n'explore tous les composants de la qualité de vie d'un patient asthmatique. En 2001, Carr et Higginson relèvent que les questions et leurs échelles de réponses dans les tests standardisés sont les mêmes pour tous les patients, ce qui les rend parfois non pertinents et plus restrictifs contrairement aux questionnaires personnalisés [65].

## **IV. Programme SENS ETP-A**

### **A. Présentation**

L'association SENS (Soigner ENSEMBLE) de la maison de santé pluri-professionnelle (MSP) de Saint Gilles les Hauts a été créée en mai 2012.

Ce programme a été créé en novembre 2012 en accord avec les recommandations HAS, puis reconduit en novembre 2016 pour 4 ans.

Le choix d'un programme d'ETP à domicile s'est basé sur la nécessité d'accessibilité aux soins (géographie accidentée, accès aux soins non homogène, disparités sociales, éloignement des structures existantes) et sur l'incidence et la sévérité particulière de l'asthme à La Réunion, spécifiquement dans la zone ouest [66].

Il est justifié par l'efficacité reconnue de l'ETP dans la prise en charge de l'asthme.

L'équipe pluri-professionnelle impliquée dans la mise en œuvre du programme est composée d'un médecin généraliste, d'une coordinatrice, d'une pharmacienne, d'une infirmière, d'une sage-femme.

Le programme incluait initialement 15 à 20 patients par an, progressivement passé à 32 en 2019. Un consentement écrit et signé est recueilli pour chaque participant en début de programme.

Ce programme est proposé en priorité aux patients présentant un asthme sévère ou à ceux ayant un fort retentissement de la maladie sur leur qualité de vie.

Les patients asthmatiques inclus sont des patients de la MSP ou adressés par des confrères de proximité. Il peut s'agir d'adultes ou d'enfants à condition qu'un adulte accompagnant soit présent pour les enfants.

Les séances sont individuelles et personnalisées. Le suivi est consigné dans un dossier individuel d'ETP. Les séances sont proposées à domicile ou au cabinet. Le choix du domicile par les patients est majoritaire.

## B. Planning de suivi du patient

Déroulement « standard » du programme ETP-A :

- **Pré-consultation** : après accord du patient, pour recueil des éléments médicaux
- **Bilan éducatif partagé (BEP)** : Diagnostic éducatif réalisé en partenariat avec le patient. Entretien semi-dirigé avec recueil des connaissances, croyances et besoins du patient pour réaliser un bilan des compétences nécessaires à acquérir en fonction de ses aptitudes et de ses besoins. Entretien enregistré et retranscrit sur un canevas précis. Durée : 1h à 1h30
- **Contrat d'éducation thérapeutique** : Une semaine à 10 jours plus tard. Restitution du BEP au patient. Validation et hiérarchisation avec le patient des différents objectifs et des compétences à acquérir. Durée : 45 minutes
- **Séances d'acquisition des objectifs pédagogiques** : trois en moyenne selon les axes prioritaires : physiopathologie, traitement, évaluation, adaptation (modulable selon les besoins). Durée : 1 h
- **Séance de synthèse** : Durée : 45 minutes

La durée du programme est de 6 mois en moyenne à raison d'une séance par mois mais ce délai peut être allongé jusqu'à un an en fonction des besoins.

## C. Outils

Différents outils ont été créés en équipe pour les besoins de ce programme dont certains ont été adaptés secondairement à la demande des patients :

- Cartes quizz « connaissance » concernant la maladie, les traitements, l'allergie, le sport, les signes d'alerte et de gravité : affirmation au recto et réponse attendue au verso (vrai/faux)
- Cartes « situation » explorant la résolution de problèmes par le patient
- Réglettes tricolores personnalisées permettant l'auto-surveillance du PF (zones verte, orange et rouge)
- Plan personnalisé avec conduite à tenir en cas de crise légère, modérée ou grave avec tableau décisionnel en fonction des symptômes et du PF

## **D. Évaluation**

L'évaluation du programme pour les patients est effectuée via le tableau de suivi d'activité pour l'acquisition des compétences à chaque séance. Celles-ci sont divisées en 7 grands domaines :

- Comprendre, expliquer
- Analyser, mesurer
- Faire face, décider
- Adapter, ajuster
- Résoudre un problème
- Pratiquer, faire
- Utiliser le système de soin, l'entourage.

Sont également évalués en début et fin de programme :

- Le niveau d'angoisse concernant le traitement, la maladie (échelle EVA)
- Le nombre de décompensation nécessitant une prise de corticoïdes ou une hospitalisation
- Le nombre d'absence scolaire ou d'arrêt de travail
- +/- score HAD si besoin

Est évalué en fin de programme uniquement :

- Le niveau de satisfaction par auto-évaluation (échelle graduée de 0 à 10)

## **MATERIEL ET METHODE**

### **I. Schéma d'étude**

Il s'agissait d'une étude qualitative s'inspirant du principe de la théorisation ancrée.

### **II. Population**

Cette étude s'adressait aux participants du programme ETP-asthme de la MSP SENS durant l'année 2018-2019.

Les critères d'inclusion étaient : avoir participé au programme ETP asthme à domicile et l'avoir terminé entre octobre 2018 et juin 2019.

Les critères de non-inclusion étaient : les femmes enceintes, l'ETP en cabinet, les majeurs protégés, les enfants de moins de 10 ans, les personnes ayant une maîtrise insuffisante de la langue française.

Le seul critère d'exclusion était le refus de participer à l'étude.

Les participants étaient regroupés par foyer. Chaque foyer représentait un domicile différent.

Ils ont été recrutés par proposition systématique du médecin coordinateur du programme, à la fin de leur programme. L'enquêtrice les contactait secondairement par téléphone pour convenir d'une date et du lieu de rendez-vous pour l'entretien.

### **III. Recueil de données**

#### **A. Déroulement de l'étude**

Des entretiens individuels semi-structurés ont été réalisés par l'enquêtrice, afin d'obtenir des résultats plus approfondis et personnels. Ils ont été réalisés à domicile en face à face avec un complément téléphonique pour une dernière question.

#### **B. Élaboration du questionnaire**

Un guide d'entretien a été élaboré par l'enquêtrice d'après les données de la littérature et sous la supervision des directeurs de thèse. Les questions visaient à explorer la qualité de vie liée à

la santé des participants, au travers de leur ressenti et vécu de la maladie asthmatique, avant et après le programme. Il existait des questions principales ainsi que des questions secondaires, dites « de relance ». L'idée était de limiter le nombre de questions ouvertes pour privilégier le développement des réponses et laisser le temps à la réflexion. (Annexes 2 et 3)

### **C. Entretien test**

Afin de vérifier sa validité, son acceptabilité et sa bonne compréhension, le guide d'entretien a été testé lors d'un premier entretien pilote qui n'a pas été inclus dans l'étude. Le guide a été modifié au décours de cet entretien et a continué d'évoluer tout au long de l'étude pour répondre au mieux à l'objectif principal.

### **D. Retranscription**

Tous les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone après accord oral des participants puis retranscrits secondairement sur le logiciel de traitement de texte Pages®.

La retranscription des *verbatim* a été effectuée en intégralité, au mot près, en incluant les réactions non verbales telles que les rires, les hésitations et les silences.

### **E. Journal de bord**

Durant toute l'étude, un journal de bord a été tenu par l'enquêtrice afin d'y consigner au fur et à mesure ses *a priori* de recherche, son ressenti et ses impressions subjectives à ce sujet. (Annexe 5).

## **IV. Analyse des données**

L'analyse a été effectuée en s'inspirant du principe de la théorisation ancrée. Les *verbatim* ont été codés en unité de sens à l'aide du logiciel QSR N vivo 12® selon la méthode d'analyse du contenu sémantique. L'analyse des données a été réalisée par catégorisation au fur et à mesure de l'avancée de l'étude.

Un codage ouvert général et axial ont été réalisés. Ils ont ensuite été organisés en catégories et sous-catégories. La mise en relation de ces différentes catégories a permis de faire émerger des

concepts pour aboutir à la construction d'un système théorique répondant à la problématique de cette étude.

## **V. Critères de validité**

### **A. Validité interne**

Une triangulation des données a été effectuée de manière indépendante par l'enquêtrice et la directrice de thèse sur le premier entretien en réalisant un double codage, ce qui a permis de valider la structuration des résultats.

### **B. Validité externe**

L'échantillon de population constituant cette étude était diversifié ce qui permettait une variance des points de vue. La suffisance théorique des données a été recherchée.

## **VI. Critères éthiques**

A chaque début d'entretien, l'enquêtrice assurait l'anonymisation des données enregistrées et recueillait l'accord oral du participant. La possibilité de se retirer à tout moment de l'étude lui était précisée.

Afin de garantir l'anonymat des participants, les données permettant d'identifier les participants ont été supprimées lors de la retranscription et tous les enregistrements ont été détruits à l'issue de celle-ci. Les entretiens ont été numérotés dans l'ordre de leur réalisation.

Une déclaration simplifiée de conformité à la méthodologie MR003, en application avec la loi 78-17 du 6 janvier 1978 actualisée en juin 2018, a été soumise et acceptée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) sous le numéro de récépissé : 2209429v0. Cette recherche utilise des techniques de recherche de sciences humaines et sociales et n'est pas soumise à la loi Jardé : loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

# RÉSULTATS

## I. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens se sont déroulés sur la période de novembre 2018 à juin 2019.

Ils ont tous eu lieu au domicile des participants au programme. Un complément d'information a été ajouté par entretien téléphonique.

Durée des entretiens :

Chez les adolescents, la durée moyenne d'un entretien était de 14 minutes avec un minimum à 10 minutes et un maximum à 19 minutes.

Chez les adultes, la durée moyenne d'un entretien était de 25 minutes avec un minimum à 11 minutes et un maximum à 1 heure et 3 minutes.

## II. Caractéristiques de la population étudiée

Durant la période d'octobre 2018 à juin 2019, 14 foyers ont terminé le programme.

3 foyers concernaient des femmes enceintes et ont été exclus.

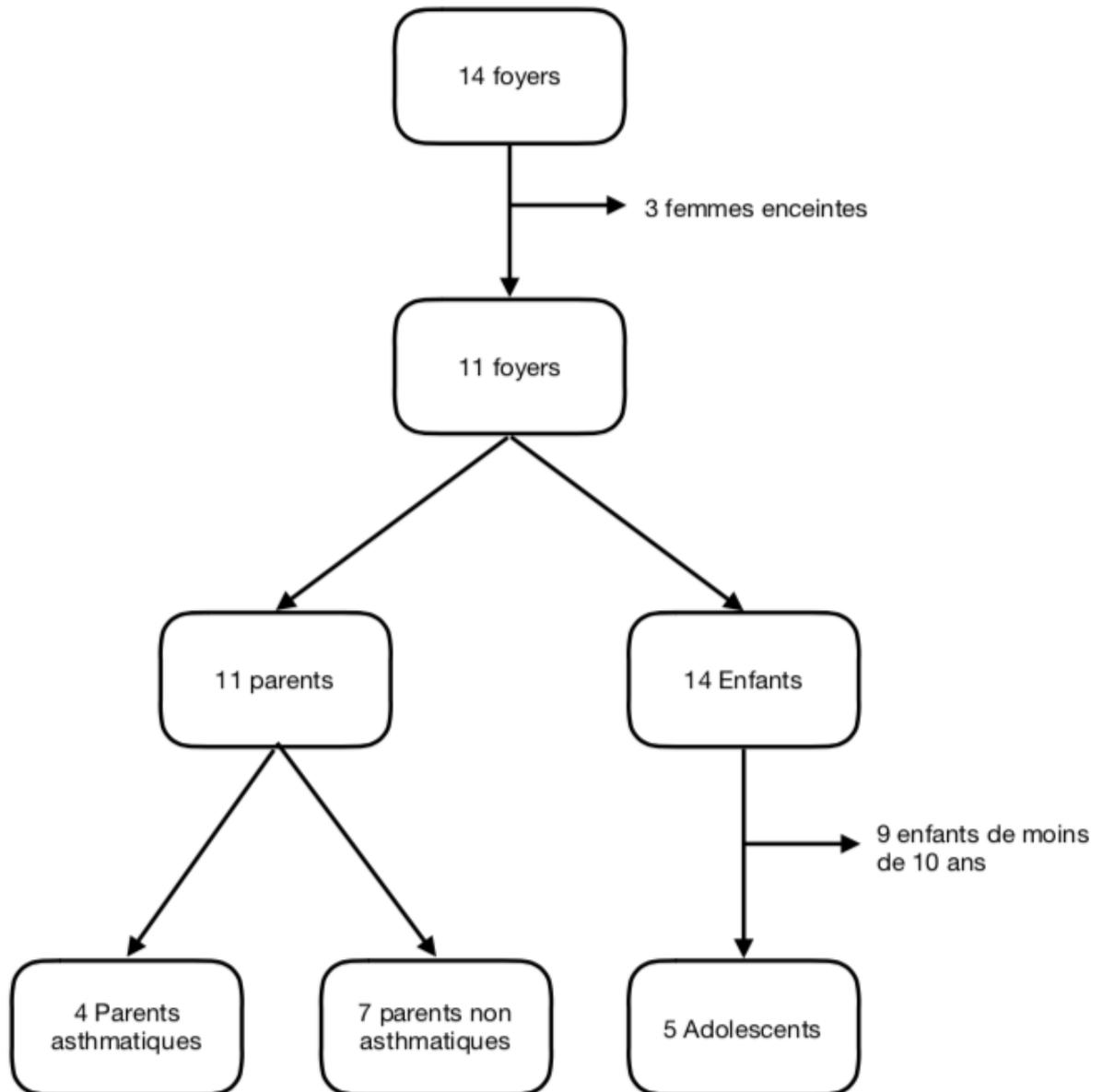
Sur les 11 foyers inclus, aucun ne comportait d'adulte seul.

Il y avait 18 patients inclus dans le programme ainsi que leur famille :

- Pour chaque foyer a été inclus un parent soit 11 parents inclus dont 4 patients adultes asthmatiques ayant réalisé le programme pour leurs enfants et pour eux-mêmes.
- 14 patients enfants participaient au programme ; Parmi eux, 5 adolescents ont été inclus et 9 enfants de moins de 10 ans ont été exclus.

Il n'y a eu aucun refus.

Sélection de la population :



**Tableau 1 : Caractéristiques des participants adolescents (A) :**

	Sexe	Age	Classe	Ville	Date
A - 1	F	15 ans	3e	La Saline les hauts	12/01/19
A - 2	F	14 ans	4e	Le Guillaume	19/01/19
A - 3	M	13 ans	5e	Le Guillaume	08/04/19
A - 4	F	12 ans	6e	Villèle	04/06/19
A - 5	F	16 ans	Seconde	Trois bassins	11/06/19

**Tableau 2 : Caractéristiques des participants parents (P) :**

	Sexe	Age	Métier	Ville	Date	Asthmatique
P-1	F	31 ans	Secrétaire médico- sociale, sans emploi	Saint Gilles les Hauts	06/11//2018	Non
P-2	F	25 ans	Formation réception de marchandises	La Saline les Hauts	10/11/2018	Non
P-3	F	27 ans	Formation assistante de gestion commerciale	Saint Gilles les Bains	15/12/2018	Non
P-4	F	44 ans	Employée de maison	L'Éperon	12/01/2019	Non
P-5	F	51 ans	Artisan	La Saline les Hauts	12/01/2019	Non
P-6	F	34 ans	Responsable logistique	Le Bernica	19/01/2019	Non
P-7	F	51 ans	Cuisinière et couturière	Le Guillaume	19/01/2019	Oui
P-8	F	35 ans	Agent administratif	Le Guillaume	08/04/2019	
P-9	F	38 ans	Infirmière	Tan Rouge	20/04/2019	Oui
P-10	M	43 ans	Indépendant commerce et textile	Villèle	04/06/2019	Oui
P-11	F	40 ans	Gestion de personnel	Trois bassins	11/06/2019	Oui

### **III. Analyse qualitative**

#### **A. Influence sur les connaissances**

##### **1) Représentations :**

Le programme intervenait sur un « terrain » qui n'était pas neutre. Les participants, notamment les adultes, avaient déjà certaines représentations de la maladie liées à leur vécu et à leurs croyances.

##### **(a) Diagnostic erroné :**

Parfois les symptômes remarqués par les participants avaient pu être attribués à tort à une autre cause par erreur d'interprétation.

*P-9 : « Avant j'avais un peu un doute, je me disais est ce qu'ils racontent pas n'importe quoi les médecins ? C'est peut-être que la grippe ou alors elle fait une allergie. »*

*P-9 : « Je me suis dit qu'elle chopait les virus de tous les copains et qu'elle était en train de se faire son immunité. »*

*P-10 : « Quand il y avait pas mal de poussière j'avais des difficultés mais j'avais mis ça sur le compte de la poussière. »*

##### **(b) Doutes sur le traitement**

Parfois il s'agissait d'une méfiance envers les traitements conventionnels.

*P-3 : « J'avais entendu dire voilà que ça fait grossir. »*

*P-7 : « Il y a des personnes qui pensent que le traitement ça fait rien. »*

*P-10 : « Maintenant c'est difficile de parler de l'asthme à d'autres personnes qui ont leurs propres convictions [...] si vous expliquez quelque chose à quelqu'un qui a ses croyances, il va vous envoyer dans les orties quoi. »*

### (c) Remèdes traditionnels

Les remèdes traditionnels ou « péi » occupaient encore une place importante dans la population réunionnaise et chez les participants de l'étude. Ceux-ci rapportaient l'essai de nombreuses pratiques suggérées par l'entourage.

#### Les plantes :

P-2 : « *Les tisanes d'avant là [...] safran vert.* »

P-5 : « *On dit qu'il faut prendre beaucoup de remèdes de grands-mères.* »

P-7 : « *Graines de lin [...] Et puis se soigner aussi par des plantes.* »

#### Les remèdes d'origine « animale » :

P-2 : « *Les œufs de caille.* »

P-3 : « *Plein de choses comme ça, ou manger des escargots.* »

P-5 : « *Du caca de pigeon.* »

P-9 : « *Il faut avoir une tortue quand on a de l'asthme, avoir une tortue guérit l'asthme.* »

### (d) Recherches personnelles

Certains participants se sont formés eux-mêmes en cherchant dans des livres ou sur internet.

P-7 : « *J'ai fait des recherches [...] j'ai été m'informer un petit peu pour améliorer notre hygiène de vie [...] chercher des remèdes.* »

Avec parfois un regard critique sur les informations trouvées :

P-11 : « *Oui y a internet, y a un internet, c'est chouette internet. Internet y a plein de trucs mais c'est faux quoi.* »

## 2) L'inconnu :

Les participants étaient nombreux à exprimer l'ignorance dans laquelle ils se trouvaient en début de programme vis à vis de cette maladie : la connaître et la gérer.

### **(a) Le diagnostic**

*P-5 : « Moi-même je savais même pas qu'elles avaient de l'asthme. »*

*P-9 : « En fait, j'ai jamais fait d'asthme ou alors on m'en a jamais parlé en fait. Mon frère, ma sœur, oui, mais moi jamais ! »*

*P-10 : « On était au courant de rien, pour nous il y avait pas d'asthme. »*

### **(b) La maladie et sa physiopathologie**

D'autres participants, plus nombreux, expliquaient avoir eu connaissance du diagnostic mais avoir été confrontés à la totale méconnaissance de sa signification.

*P-1 : « On sait pas vraiment ce que c'est l'asthme en fait [...] la globalité de la chose, on connaît pas vraiment en fait. »*

*P-3 : « On sait qu'on a de l'asthme mais on sait pas vraiment ce que ça fait l'asthme comment c'est dans notre corps, comment ça agit. »*

*P-10 : « Avant c'était pénible parce qu'on ne connaissait pas les causes. Surtout voilà, les conséquences. »*

### **(c) Comment gérer les crises**

*P-1 : « Surtout de pas pouvoir gérer, d'être paniquée, pas capable, de pas savoir quoi faire en fait. »*

*P-3 : « Je savais pas quand il fallait aller aux urgences, si j'allais aller aux urgences pour rien. »*

*P-6 : « Ne pas savoir quoi faire, comment gérer la crise d'asthme. »*

### **(d) Les traitements**

La prise des traitements soulevait de nombreuses questions, comme cette participante qui s'interroge : « A quoi ça sert la VENTOLINE® ? » *P-5*

*P-1 : « On donnait de la VENTOLINE etc mais à quel moment qu'il fallait le prendre, est-ce que c'était possible de prendre plusieurs fois... Je savais pas en fait. »*

*P-3 : « Je savais pas en fait. A quoi ça servait concrètement le, voilà, comment ça agissait sur*

*le corps, à quoi ça servait. »*

*P-9 : « En fait je voulais pas prendre tous ces traitements, je me méfiais des traitements, je me disais « Ça sert à quoi ? Pourquoi ? » »*

### **3) Apprentissage**

Au terme du programme, les participants disaient avoir beaucoup appris dans différents domaines.

#### **(a) Mettre des mots : Poser le diagnostic**

Le programme leur a permis de préciser le diagnostic posé et d'en accepter la réalité.

*P-9 : « On me parlait de toux asthmatiforme... donc c'était pas de l'asthme. Alors qu'une toux asthmatiforme, ben c'est de l'asthme, donc on n'a qu'à employer le terme asthme quoi et pas le mot « toux asthmatiforme » ! »*

*P-10 : « Moi je l'ai découvert récemment, en traitant les enfants. »*

*P-11 : « On a fait d'abord les bilans et tout et puis après on a dit « ah ben oui, elle a bien de l'asthme. »*

#### **(b) Connaissance de la maladie**

*P-3 : « Et avec les schémas, on a vu les bronches coupées, on a pu bien voir ce que c'était vraiment. »*

*P-5 : « Ça m'a appris des informations, tous les médicaments, comment c'est l'asthme. »*

*A-1 : « Ça t'explique, c'est quoi vraiment une crise d'asthme. »*

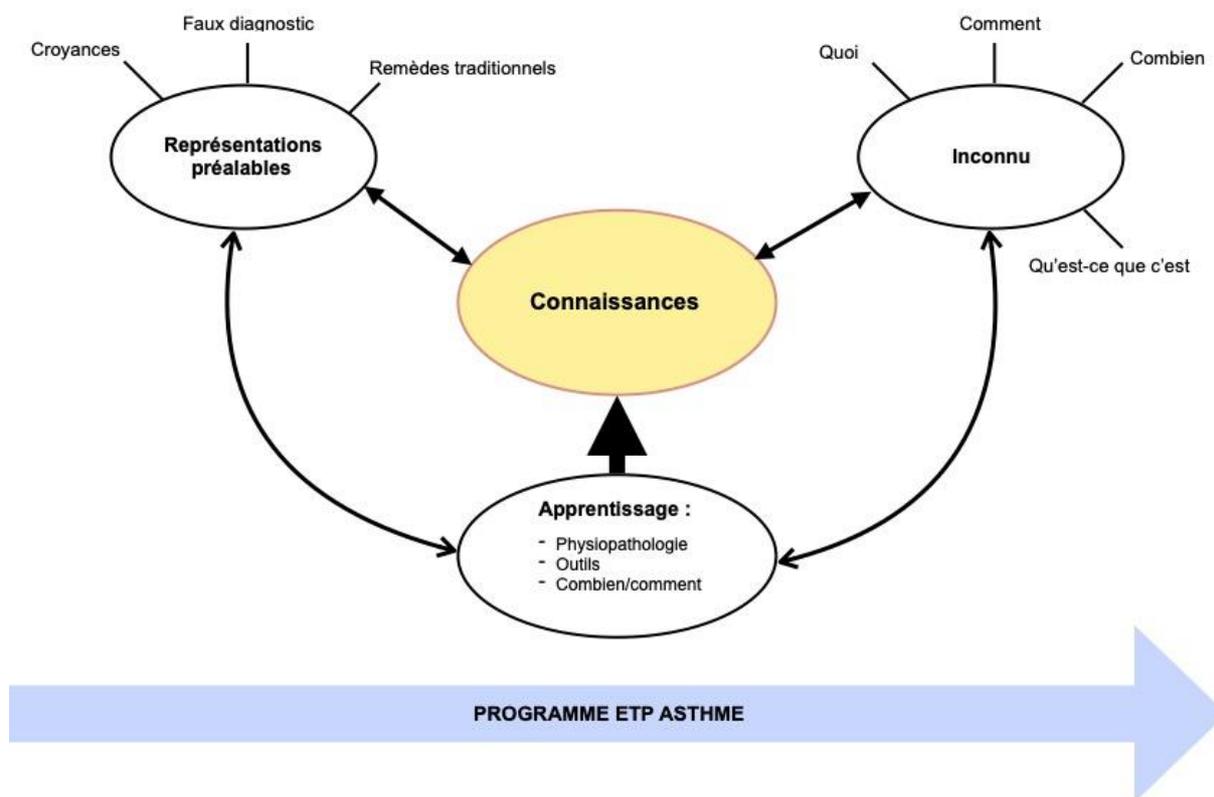
#### **(c) Comment gérer la maladie**

*P-1 : « Maintenant je sais sur combien de temps le prendre vu qu'elle a un programme adapté pour elle. »*

*P-4 : « Donc j'ai appris les premiers secours, quoi faire, comment mesurer son asthme. »*

*P-6 : « C'est intéressant, que ça permet de mieux comprendre la maladie, les traitements et savoir quand réagir et comment. »*

#### 4) Modélisation de l'influence sur les connaissances



### B. Influence sur la gestion de la maladie : « l'autogestion »

#### 1) Traitement

##### (a) Observance des traitements

L'observance des traitements après le programme restait mitigée. D'une part, les participants rapportaient une plus grande motivation à prendre leur traitement lorsqu'ils en constataient l'efficacité ou suite à des conseils personnalisés mais d'autre part, plusieurs participants reconnaissaient avoir tendance à se relâcher quand ils allaient mieux.

#### Trouver les mots

*P-8 : « Elle avait trouvé les mots pour lui expliquer les bienfaits des médicaments, pourquoi, et être moins en conflit avec moi. »*

**Astuces :**

P-7 : « Parce que si j'oublie le matin je prends le soir [...] comme elle est à côté de la brosse à dent dans la salle de bain, automatiquement c'est fait exprès en fait pour pas oublier. »

P-9 : « Ou pareil, j'allais au travail, je me rendais compte sur la route que j'avais oublié [...] Un dans mon sac de travail, un dans mon sac de ville et puis voilà dans ma maison, il y en a là, là, dans la chambre. »

**Motivation :**

A-4 : « Quand je tousse comme là, cette semaine, ben j'ai plus envie de faire mon traitement parce que j'ai envie de guérir vite. »

**Oublis :**

P-9 : « Parce que du coup quand ça s'améliore en fait on se relâche et on arrête [...] j'oubliais de le prendre quand ça allait mieux. »

**(b) Solutions et techniques adaptées**

Les participants expliquaient que certains conseils personnalisés les avaient aidés.

**Explications imagées :**

P-3 : « Dr X a imagé l'asthme comme une porte qui se ferme et le traitement de fond c'était un galet et que voilà. »

A-2 : « Dr X m'avait dit que c'était comme le volcan en éruption. »

**Conseils extérieurs à la famille :**

P-8 : « C'est toujours mieux reçu que maman. »

**Conseils personnalisés :**

Une participante (P-7) racontait avoir adopté le conseil de mettre son traitement « à côté de la brosse à dent dans la salle de bain » car « c'est fait exprès en fait pour pas oublier. »

La participante P-9 appréciait la recherche conjointe de solution : « Avec le Dr X, en fait à chaque fois elle nous fait réfléchir » et les solutions trouvées pour sa fille : « Et maintenant qu'elle fait au bec, ça marche mieux. C'est ce qu'on avait trouvé comme solution avec Dr X.

*En fait c'est génial, elle aide à trouver des solutions pour améliorer les choses. » Et pour elle : « Un dans mon sac de travail, un dans mon sac de ville et puis voilà dans ma maison, il y en a là, là, dans la chambre... »*

Alors que la participante P-11 constatait simplement : « *C'était vraiment adapté à nos besoins* »

## **2) Évaluation**

### **(a) Utilisation des outils**

Les participants expliquaient pouvoir et savoir comment évaluer leur asthme grâce au plan d'action et au PF.

*P-2 : « C'est avec le plan d'asthme, du coup on sait comment évaluer l'enfant. »*

*P-3 : « Et bah même avec les petites toux, Ilan il était dans le rouge. Et à l'œil nu ben je pouvais pas voir [...] Quand j'ai vu le chiffre du PF, je me suis dit ben heureusement qu'on a le PF. »*

*P-9 : « Là, voilà on est acteurs de notre santé et on nous donne les outils pour apprécier les choses et pour faire améliorer les choses [...] C'est rassurant en fait d'avoir ce plan. »*

Un participant expliquait qu'avant d'avoir ce plan, il évaluait les crises à l'œil nu, avec la marge d'erreur que cela pouvait entraîner.

*P-3 : « J'avais aucun moyen de mesurer concrètement. C'était, euh, j'appréciais les symptômes à l'œil nu. »*

Mais d'autres participants rapportaient ne pas effectuer régulièrement ces contrôles mais plutôt garder le plan pour les grosses crises, au cas où.

*P-7 : « Mais le PF, moi je pense que je l'utiliserais en cas de grosse crise, quand VRAIMENT la respiration est... »*

*P-8 : « Il est utile mais après c'est vrai qu'on n'a pas le réflexe de le faire. »*

*A-5 : « Si je suis au plus bas, je pense que je le regarderai et je vérifierai. »*

### **(b) Anticipation et reconnaissance précoce des symptômes**

Les participants déclaraient être capables de reconnaître les premiers symptômes d'asthme et

de savoir anticiper en fonction.

*P-3 : « Alors que maintenant, dès les premiers clignotants, enfin dès qu'il commence à tousser, je fais le PF, je vois leur PF et là je peux donner le SOLUPRED® et adapter les traitements de fond. »*

*P-6 : « Il a commencé à tousser et du coup on a pu réagir rapidement à augmenter le traitement tout de suite en fait dès que ça commençait pour sa sœur avant que ça arrive pour lui. »*

*P-9 : « Et de suite quand elle commence à avoir de la toux, je me dis « tiens c'est en train de se réveiller. »*

### **3) Adaptation du traitement**

Les participants étaient capables, après le programme, de déterminer et d'adapter seuls les doses de traitement nécessaires à leur état de santé.

*P-8 : « On sait que, là, voilà, il faut faire attention, il faut peut-être aller chez le médecin, il faut peut-être modifier le traitement en augmentant la dose grâce au plan, là, qu'on a. »*

*P-9 : « Je vais donner la VENTOLINE® comme ça et s'il n'y a pas d'amélioration, je vais faire le PF pour avoir une base de souffle et adapter le SERETIDE®. »*

*A-4 : « Je fais mon évaluation. Je regarde où j'en suis... et après euh je vois ce qu'il faut faire. Je prends ce qu'il y a sur la fiche, enfin sur le plan. Et avant de prendre, je vérifie avec mes parents. »*

### **4) Autonomie**

A l'issue du programme, les participants disaient être plus autonomes dans la gestion de la maladie et la prise des traitements :

*P-3 : « A nous-mêmes gérer le traitement en fonction de l'état de notre enfant, d'être autonome. »*

*P-8 : « Là on s'autogère on va dire. »*

*P-9 : « On gère tous seuls et on va la voir (Dr X) pour faire le point avec les EFR, l'évolution. »*

Les adolescents restaient encore parfois dépendants de leurs parents pour cette prise des traitements.

*A-1 : « Maman me faisait prendre les traitements. [...] C'est un peu comme avant mais moins. »*

A-3 : « C'est maman qui me dit de prendre ou des fois moi le matin je prends...non je prends souvent sans qu'elle me dise. C'est soit tout seul ou c'est maman qui me le dit. »

## 5) Gain de temps

Depuis le programme, les patients avaient le sentiment de gagner du temps dans la prise en charge de l'asthme.

P-3 : « Depuis, en fait, je peux intervenir tout de suite, plus rapidement [...] Il y a une amélioration parce qu'en fait je peux agir de suite. »

P-6 : « Du coup plus réactive. Le temps d'y aller, des fois on va perdre un jour. On va dire « on va y aller demain » ou autre. Donc ça c'est beaucoup plus pratique. »

P-10 : « Et puis on capte plus facilement, plus rapidement. On agit plus efficacement. »

Une maman illustre cette nécessité d'action rapide et précoce par un exemple de crise passée :

P-9 : « J'attendais que le SERETIDE® agisse mais en fait on n'aurait pas dû attendre, on aurait dû lui faire tout de suite les corticoïdes, ça aurait recadré le truc. »

## 6) Moins de consultations non programmées

Les patients ont également constaté une diminution des consultations non programmées.

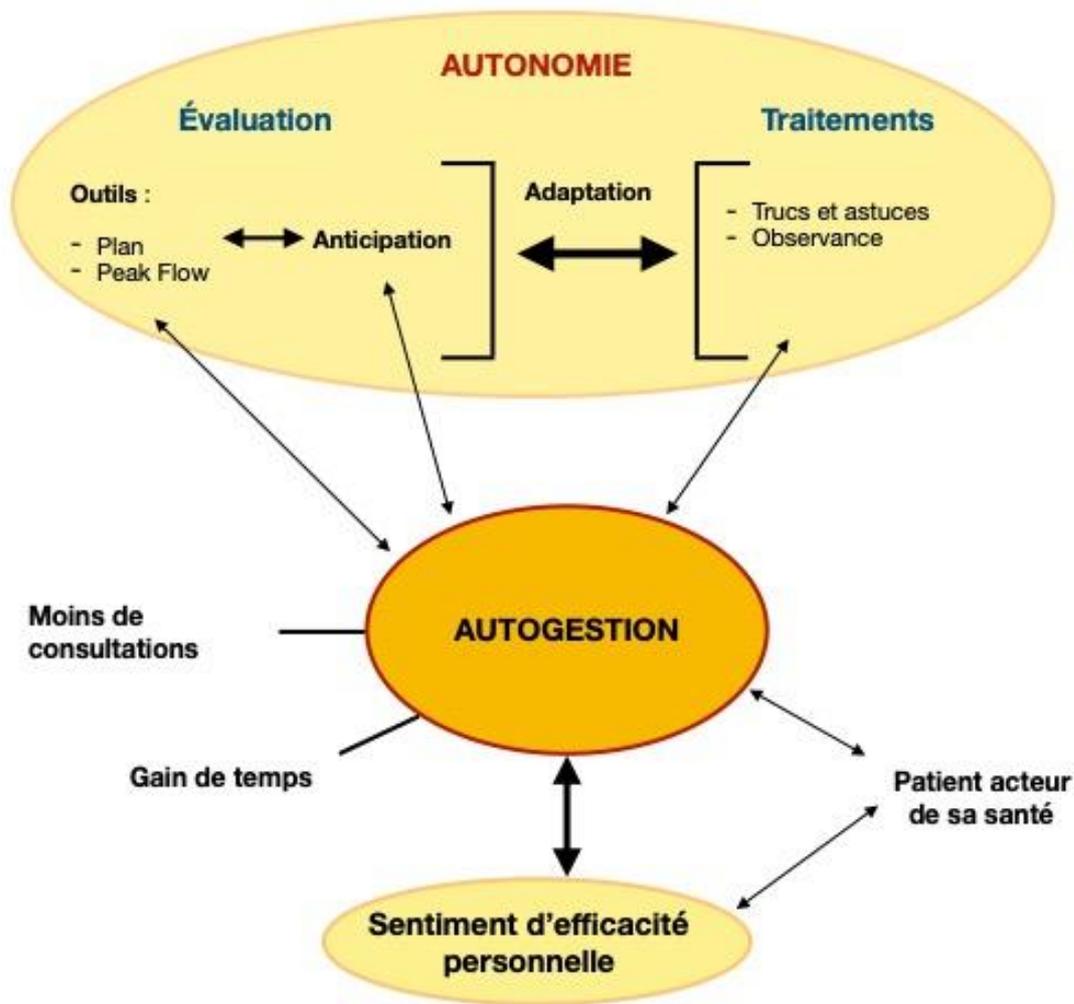
P-2 : « Comme les rentrées à l'hosto, c'est moins aussi. »

P-8 : « On arrive mieux à gérer, on va dire, seuls, sans forcément courir tout de suite chez le médecin en s'inquiétant ou aller à l'hôpital. »

Une maman rapportait à propos de sa fille qu'avant le programme « Elle a tout le temps été malade mais tout le temps ! Tout le temps ! Tous les mois elle était chez le docteur quoi. » P-4

Une autre participante reconnaissait que par crainte et aussi méconnaissance des traitements, elle consultait « directement aux urgences », et « à chaque fois » : « Ben on dirait j'attendais pas que ça fasse effet et du coup j'allais euh aux urgences. » P-2

## 7) Modélisation de l'influence sur l'autogestion



### C. Influence sur le vécu de la maladie

#### 1) Les injonctions

La maladie asthmatique était parfois vécue comme une suite d'injonctions avec l'emploi par les participants de termes évoquant la contrainte : falloir, devoir, être obligé de...

##### (a) À se traiter

*P-1 : « Il fallait le prendre tous les matins et tous les soirs et à un moment donné, elle ne voulait plus quoi. »*

P-9 : « Faut pas oublier les traitements pour pas que ça revienne [...] si tu veux plus être malade, il faut prendre. »

A-3 : « Il faut toujours avoir sa VENTOLINE® sur soi, et ses médicaments aussi. »

### (b) À consulter

P-3 : « Quand il fallait aller aux urgences. »

P-4 : « J'ai dû l'amener à l'hôpital. »

P-8 : « Il faut peut-être aller chez le médecin, il faut peut-être modifier le traitement [...] s'il faut que je descende aux urgences ou pas. »

### (c) À « bien faire »

P-1 : « A quel moment qu'il fallait le prendre, est-ce que c'était possible de prendre plusieurs fois[...]Il faut vraiment éviter d'arriver à la grosse crise. »

P-2 : « Qu'est-ce qu'il faut donner, qu'est-ce qu'il faut pas faire. »

P-10 : « Elle nous a expliqué qu'il fallait bien rincer la bouche. »

### (d) La charge mentale

Certains participants décrivaient une charge mentale importante liée à la maladie.

Une participante expliquait y penser en permanence :

P-2 : « Avant c'était vachement, mais tous les jours hein [...] toute la journée. »

D'autres parents exprimaient la place que la maladie prend dans la vie de tous les jours. « Il faut faire attention », « il faut qu'on soit derrière », « il faut que je rappelle » explique la participante P-8. « Il faut vraiment être bien organisé », « Il faut l'intégrer dans sa vie quoi, c'est chaud [...] des fois il faut négocier » ajoutait la participante P-9.

## 2) Avant

Avant le début du programme, la maladie était vécue négativement pour la majorité des participants avec une forte part d'angoisse et de contrainte.

### (a) Difficile

Une majorité de participants rapportait une maladie « difficile à vivre ».

*P-1 : « Ça avait modifié notre vie parce que ben comme elle avait un traitement de fond, c'était difficile à gérer de le prendre tout le temps surtout pour elle. »*

*P-8 : « C'est difficile pour lui parce qu'il voit ça vraiment comme une contrainte. »*

*A-3 : « Avant c'était pas trop facile de vivre avec. »*

... et compliquée à gérer :

*P-11 : « C'était ça le plus compliqué. C'est que j'essayais de gérer, dans ma tête. »*

*P-1 : « Elle avait du mal, elle était plus souvent fatiguée. Donc euh oui c'était contraignant avant. »*

*P-8 : « Pour un enfant c'est toujours compliqué de prendre des médicaments tous les jours. »*

### (b) Le conflit

La gestion de la maladie était source de conflit au sein de certaines familles à cause de la prise des traitements qu'il fallait rappeler ou administrer :

*P-5 : « L. il faut toujours crier derrière. »*

*P-8 : « Ça suscitait le conflit avec N., la prise de médicaments et puis surtout c'était contraignant pour tous les deux quoi [...] Parce que ça crée énormément de tension maman/enfant puisqu'il faut que je rappelle, que je radote tous les jours. »*

*P-9 : « Quand on bataille pendant une heure, qu'elle crie, qu'elle pleure, qu'elle veut pas... tout ça, ça fatigue quoi [...] Parce qu'en fait des fois il faut négocier hein. »*

### (c) Les contraintes :

Les participants dénonçaient le caractère contraignant de cette maladie à cause des traitements réguliers à prendre ou des limitations dans la vie quotidienne.

*P-1 : « C'était contraignant avant. »*

*P-8 : « C'était contraignant pour nous [...] parce qu'il voit ça vraiment comme une contrainte. »*

*A-3 : « C'est pas amusant. Mais je suis obligé. »*

Ils citaient des exemples de ce que ça a modifié pour eux :

*P-8 : « Il a dû être absent. »*

*P-9 : « On la faisait arrêter de courir [...] on était obligés de la stopper. »*

*A-4 : « Quand je tousse trop, quand l'asthme est réveillé, il faut interdire le sport pendant quinze jours. »*

L'incapacité à comprendre et gérer l'asthme générait un réel blocage psychologique pour deux participants avant le programme.

*P-2 : « Avant c'était vraiment un gros blocage. »*

*P-11 : « Avant, c'est comme si c'était un truc... Un gros point rouge là, l'asthme, le gros truc rouge qu'il ne faut pas parler quoi. »*

#### **(d) Émotions**

##### **(i) Un vécu négatif**

La maladie générait des émotions négatives auprès des participants.

*A-4 : « Des fois c'est énervant. »*

*P-8 : « Parce que c'est souvent stigmatisé. N. il stigmatise l'asthme en disant « C'est négatif, c'est négatif, c'est négatif. »*

*P-9 : « C'est pas toujours agréable, je préférerais être comme tout le monde, qu'il n'y en ait pas besoin. »*

##### **(ii) La pitié**

Le regard des autres était mentionné par une participante adulte qui souhaitait être comme tout le monde. Elle ne voulait pas renvoyer une image de faiblesse qui apitoierait les gens sur son cas : *P-9 : « Ça fait pitié quoi. Je veux pas faire pitié parce que je fais de l'asthme. »*

##### **(iii) La méfiance**

Chez une participante, cette maladie générait de la méfiance vis-à-vis des traitements :

P-9 : « En fait je voulais pas prendre tous ces traitements, je me méfiais des traitements, je me disais « ça sert à quoi ? pourquoi ? » »

#### (iv) La peur

Le champ lexical de la peur était très utilisé pour décrire le vécu émotionnel de la maladie avant le programme :

P-2 : « Au début c'était vraiment la panique parce que quand on en parlait tous là, ben c'était vraiment le stress. »

P-3 : « Ça m'inquiétait, je surveillais. »

P-5 : « Ça me faisait peur [...] avant c'était 10/10 et maintenant non. »

P-9 : « C'était un peu angoissant. »

Selon les participants, l'objet de la peur variait et il y en avait souvent plusieurs :

##### - Peur que ça s'aggrave

A-1 : « Ça pourrait augmenter la crise, ça peut tourner mal. »

P-3 : « Que ça évolue négativement on va dire, que ça empire. »

P-6 : « Une crainte que ça s'empire, aussi, malgré les traitements et tout ça. »

##### - Peur de ne pas être là (pour les parents)

P-6 : « Peur qu'il ait une crise quand je ne suis pas là. »

P-8 : « C'est vrai que moi j'ai cette peur là qu'il n'y pense pas ou qu'il ne réagisse pas à temps quand je ne suis pas là, enfin voilà [...] J'ai peur qu'il...qu'il s'étouffe hein, oui...et de pas être là ! »

P-11 : « Est-ce qu'elle va réussir à gérer son asthme, si elle a de l'asthme ? »

##### - Peur d'être seule pour gérer une crise (pour une enfant)

A-2 : « S'il m'arrive quelque chose de grave. Par exemple : à la maison il y a maman et en dehors de l'école ben c'est un peu plus grave. »

##### - Peur de ne pas savoir gérer/ de ne pas être capable de gérer

P-1 : « Surtout de pas pouvoir gérer, d'être paniquée, pas capable, de pas savoir quoi faire en fait. »

*P-2 : « Peur qu'on sait pas combien donner de médicaments [...] Soit que j'ai pas donné assez de doses ou soit que j'ai mal fait. »*

*P-6 : « De ne pas savoir quoi faire, comment gérer la crise d'asthme, s'il a du mal à respirer, s'il a des grosses quintes de toux sans pouvoir s'arrêter. »*

**- Peur de la mort**

*P-1 : « On voit direct le pire en fait, on arrive plus à respirer etc. »*

*P-7 : « Il y a déjà eu des cas que des enfants ou même des adultes meurent d'une crise d'asthme. »*

*A-3 : « Ben que par exemple je cours, et que je puisse plus respirer et que ça se coupe et que je meurs. »*

**- Peur des effets secondaires du traitement**

*P-3 : « Ensuite on a doublé les doses et je me disais mais jusqu'à quand ça allait augmenter ? J'étais inquiète au niveau des doses. »*

*P-9 : « J'ai pas vraiment de craintes. Si, peut-être les traitements. J'essaye de prendre le moins possible de corticoïdes per os. »*

**- Peur de ne pas avoir de traitement à disposition**

*P-5 : « Au cas où elles ont pas leur médicament sous la main. »*

*A-1 : « Que j'ai une crise pendant le sport et que j'ai pas ma VENTOLINE® sur moi. »*

### **3) Après**

Les participants décrivaient un vécu de la maladie amélioré après le programme.

**(a) Ils ont appris à dédramatiser :**

*P-9 : « On apprend en fait à gérer, à dédramatiser aussi, l'asthme. »*

*P-10 : « Après tout ça, cet accompagnement, voilà ça a permis de mettre des mots sur les symptômes etc et de dédramatiser certaines choses aussi. »*

**(b) Conflit :**

Dans une famille, les conflits intra-familiaux liés à la prise des traitements ont diminué suite au programme :

*P-8 : « Ça a apaisé quand même pas mal le conflit. »*

**(c) Persistance de contraintes**

**(i) Caractère chronique de la maladie**

Certains participants adultes conservaient une certaine fatalité à son égard.

*P-5 : « On peut pas s'en passer quoi ! [...] C'est « Faye maladie ». »*

*P-9 : « Mais après c'est le fait que ça dure tout le temps, c'est à vie ! [...] C'est pas un petit truc qui s'en va. C'est chronique, ça reste dans la durée. »*

*P-10 : « Ce qui est pénible c'est...c'est pesant. C'est pas comme la fièvre, où on prendre doliprane et ça va baisser. Quand on l'a on l'a ! »*

**(ii) Normalité pour les adolescents**

Les adolescents, eux, percevaient différemment la maladie.

*A-3 : « Pour moi c'était normal quoi d'être comme ça. »*

*A-4 : « Pour moi c'est normal. Vu que j'en ai toujours eu. »*

*P-4 : « Sa maladie euh elle vit avec ! Bon elle est malade mais c'est pas...elle se pose pas de question pourquoi elle a ça. »*

**(iii) Accepter le diagnostic**

Pour deux adultes, le diagnostic a été difficile à accepter.

*P-9 : « Même là, quand je le dis, je le dis mais j'ai un peu de mal encore à y croire [...] J'ai pris un peu de temps avant de l'accepter et de dire « oui c'était de l'asthme ». »*

*P-11 : « Alors que maintenant d'accord : « bon ok, l'asthme, on peut en parler. C'est vrai que ça oppresse, ça fait tousser. C'est quelque chose qui embête. Mais au final, on peut aller mieux. ». »*

## **(d) Émotions**

### **(i) La sérénité**

*P-1 : « On va dire que je me sens plus sereine maintenant. »*

*P-2 : « Là c'est juste que on a l'air juste plus serein, plus zen. »*

*P-8 : « On arrive mieux à gérer on va dire, seuls [...] plus sereinement aussi. »*

### **(ii) Le soulagement**

*A-2 : « Faut pas avoir peur. »*

*P-8 : « C'est vrai que le programme m'a quand même rassurée sur plein de choses. »*

*P-9 : « C'est rassurant en fait d'avoir ce plan. »*

*P-11 : « Donc il avait pas mal de crainte ! Et ça a bien bien bien diminué ! »*

### **(iii) La fierté**

Parfois, certains participants se sont retrouvés en situation d'aide à d'autres patients asthmatiques. Ils en tiraient un sentiment de fierté.

*A-3 : « Ben que j'ai été quelqu'un ! »*

*P-11 : « J'ai dit oui je suis contente... ben j'ai pu aider quoi. »*

### **(iv) La joie**

Plusieurs participants rapportaient un état d'esprit positif vis-à-vis du programme :

*P-4 : « J'étais, ouais, contente de l'avoir suivi. »*

*P-4 : « Elle était contente à chaque fois que le docteur venait [...] elle était vraiment contente de ce programme. »*

*P-9 : « En fait je suis contente parce que là, quand elle court, elle va jouer, elle crie [...] Donc ça reste positif et je suis contente d'avoir bénéficié de ce programme parce que c'est pas évident ! »*

### (e) Le sentiment d'efficacité personnelle

Certains participants racontaient avoir pris conscience de leur capacité à gérer la maladie :

*P-1 : « C'était surtout de pas pouvoir gérer, d'être paniquée, pas capable, de pas savoir quoi faire. [...] Je savais pas trop en fait mais maintenant ça va. »*

*P-2 : « Au début j'avais juste peur que je comprenais pas en fait, que j'arriverais pas à faire exactement ce que le docteur avait écrit. [...] Mais en fait non ! Ça a été bien. »*

Ils avaient intégré le programme et étaient confiants vis-à-vis de leur capacité à l'appliquer :

*P-2 : « Non parce qu'après s'il commence à tousser, vous savez quels médicaments vous devez donner. »*

*P-9 : « Là, ça ne m'angoisse plus parce que je sais ce qu'il faut faire. »*

*P-11 : « Parce que du coup j'ai toutes les infos... et puis même, avec le traitement, on a plus à s'inquiéter tout le temps. »*

Une participante appréciait l'acquisition de ces nouvelles compétences et analysait positivement son implication dans la prise de décision :

*P-9 : « Ça nous responsabilise ! Ce que j'ai aimé c'est que, bien qu'on soit patient, on est acteur de notre santé. On n'est pas là à subir « Ben tiens, tu as ça, tu prends ça ! » Et sans aucune explication. Là, voilà on est acteurs de notre santé et on nous donne les outils pour apprécier les choses et pour faire améliorer les choses. Parce que c'est nous les patients, c'est nous qui vivons avec ! »*

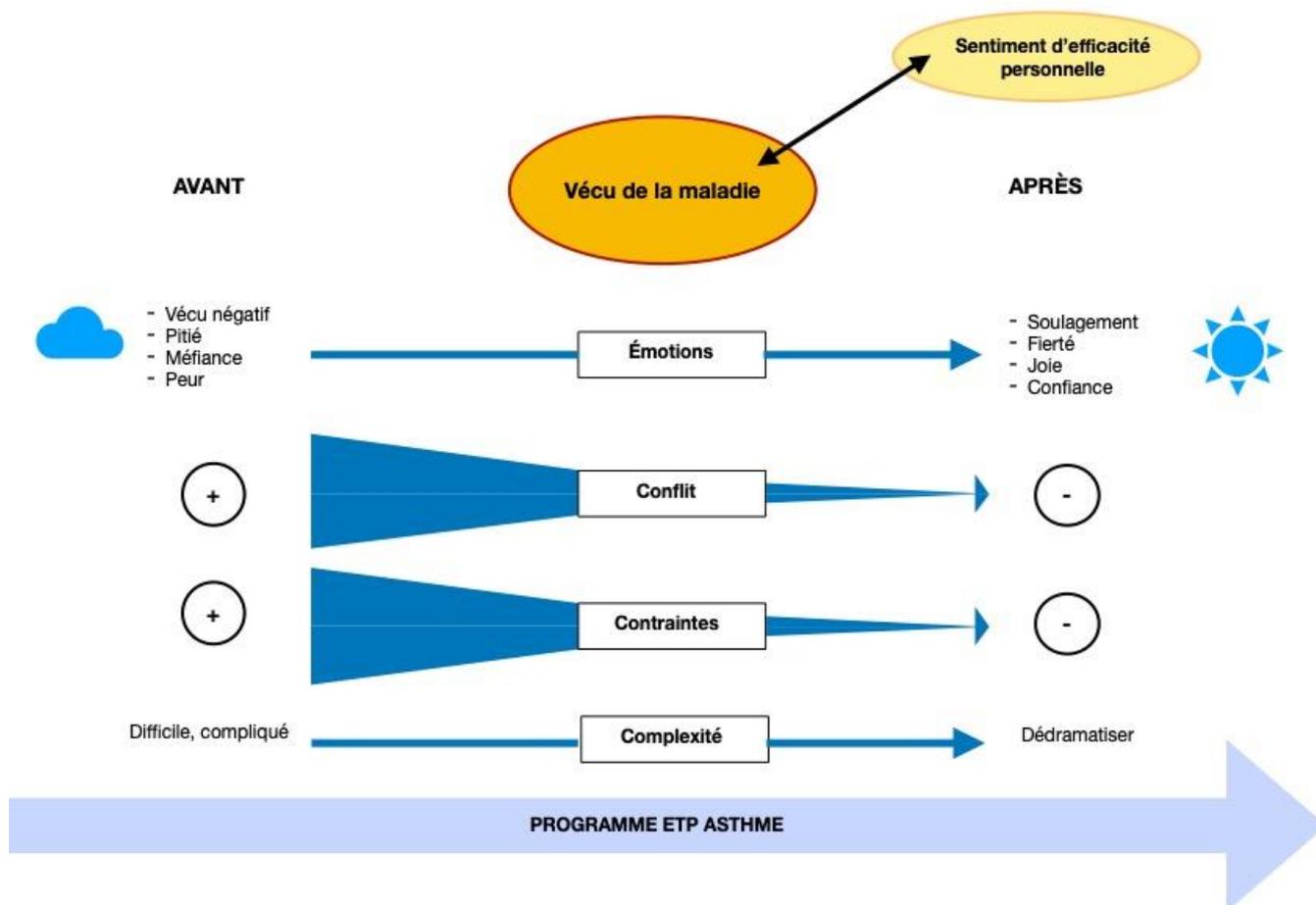
Certains participants ont été capables d'exporter les connaissances apprises à d'autres personnes :

*P-1 : « J'en parle autour de moi [...] En parler autour de soi, ça change les idées reçues on va dire. »*

*P-11 : « Je lui fais : « Tu sais mais là il faudrait peut-être consulter le médecin... parce que j'ai l'impression que c'est de l'asthme là, ce que tu as » et effectivement, elle est partie consulter et elle a dit : « ah oui, c'était bien de l'asthme [...] j'ai dit oui je suis contente... ben j'ai pu aider quoi. »*

*A-3 : « J'ai une amie à moi qui a commencé à faire une crise d'asthme. Du coup ben j'ai couru chercher ma VENTOLINE® qui était dans mon sac et je lui ai passé. [...] Oui, ça l'a calmée et tout a été bien. »*

#### 4) Modélisation de l'influence sur le vécu de la maladie



#### D. Influence sur l'équilibre de la maladie

##### 1) Les symptômes

Les participants constataient un meilleur équilibre de la maladie depuis la fin du programme.

##### (a) Avant

A-1 : « Euh je toussais plus, beaucoup plus [...] c'était plus environ tous les 2h de temps [...] avant je toussais beaucoup et là moins. »

P-11 : « Avant, elle toussait. »

P-8 : « L'asthme était pas du tout stabilisé non plus. »

## **(b) Maintenant**

Seule la première participante avait un asthme léger et sa mère n'avait pas mentionné de différence majeure en termes de contrôle de l'asthme.

*P-1 : « Bah ça se passe bien, ça se passe bien. C'est pas, elle a pas, on va dire un gros asthme en fait. Enfin elle était sous traitement de fond et on a arrêté parce qu'elle avait pas vraiment besoin mais elle continue en cas de crise. »*

La totalité des autres participants interrogés avait noté une amélioration de la maladie après le programme.

*A-4 : « Ça me soulage par rapport à avant. C'est mieux »*

*P-6 : « Il n'y a plus cette toux quand il rigole ou quand il pleure trop, ça a complètement disparu. »*

*P-7 : « Et c'est vrai que depuis qu'on a fait ça, ça a changé [...] maintenant elle mène une vie normale, elle a plus de problème »*

*P-8 : « Il y a eu une amélioration, nette, ça c'est sûr ! »*

## **2) L'effort**

### **(a) Moins de symptômes à l'effort**

*A-2 : « Avant par exemple la montée j'étais essoufflée, mais là plus du tout. »*

*P-7 : « La vie est devenue pour elle normale. Parce qu'avant, à l'école, par rapport à ses copines, elle pouvait pas faire le sport mais là non non, ça va [...] C'était les notes qui dérangent. Parce qu'en sport, elle voyait les copines qui avaient des 16, même 14 et elle, en sport c'était, nul, 2 quoi, vraiment c'était ça ! [...] Non mais là, elle a eu une bonne note parce qu'elle m'a dit « maman, ça a changé, c'est super ! » »*

*P-9 : « En fait je suis contente parce que là, quand elle court, elle va jouer, elle crie. Vous voyez ce que je veux dire ? Elle est pas là à être essoufflée, à tousser. »*

### **(b) Moins de dispense**

*P-7 : « A l'école elle suit, avant elle donnait des mots d'excuse à chaque fois qu'elle avait sport.*

*Et là maintenant elle y va, elle fait du basket, de la randonnée, elle a même fait piscine. Non mais depuis on entend plus « maman fais-moi un mot pour le sport » »*

*P-8 : « Il le fait sans dispense. »*

### **3) Le sommeil**

Chez les participants, le sommeil était parfois perturbé avant le programme avec une amélioration par la suite.

#### **(i) Inquiétudes parentales**

*P-3 : « Je dormais pas, ça m'inquiétait, je surveillais. »*

*P-8 : « Quand il est dans la maison le soir, j'ai toujours une oreille, je dors toujours que d'une oreille donc j'entends la toux etc. »*

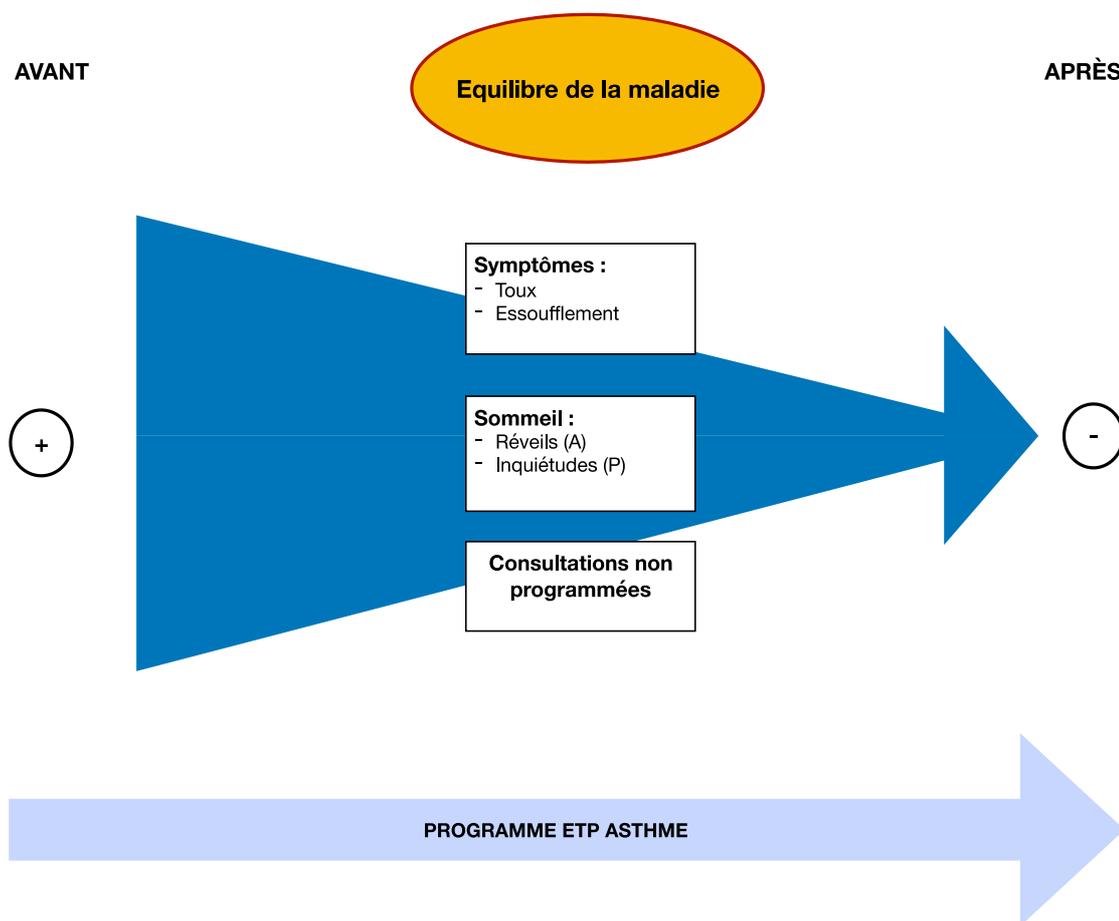
#### **(ii) Symptômes insomniants chez les enfants**

*A-1 : « Euh je toussais plus, beaucoup plus la nuit. »*

*A-4 : « Je dormais presque pas parce que je toussais beaucoup. »*

*A-5 : « Avant, je me réveillais pour prendre la VENTOLINE® parce que j'avais de l'asthme et j'arrivais plus à respirer [...] Je me réveille moins. »*

#### 4) Modélisation de l'influence sur l'équilibre de la maladie



#### E. Influence sur l'organisation de la vie quotidienne

##### 1) Avant le programme

###### (a) Interdictions

Les participants adultes se rappelaient avoir été plus restrictifs avec leurs enfants avant le programme.

*P-1 : « J'avais arrêté le sirop à la menthe [...] on disait que les asthmatiques n'avaient pas le droit à la menthe. »*

*P-4 : « Avant, j'étais tout le temps, « fais attention, fais pas trop d'effort ». J'étais tout le temps sur elle [...] quand il y avait des sorties, par exemple en hiver, ben je l'envoyais pas. »*

*P-8 : « Pas le droit de courir, j'évitais qu'il touche les chats [...] On évitait de monter au Maïdo. »*

## **(b) Renoncements**

### **(i) Aux animaux de compagnies**

Certaines familles évitaient de prendre certains animaux de compagnie par prudence.

*P-3 : « Il y a juste une fois où on s'est posé la question sur les animaux [...] on avait envisagé de s'en séparer. »*

*P-8 : « On prend pas de chats. »*

### **(ii) Au sport**

Plusieurs participants, majoritairement des enfants, s'autolimitaient dans leurs efforts pour ne pas ressentir de symptômes.

*A-1 : « J'évite un peu de courir, faire le sport [...] j'évite de m'essouffler le plus souvent. »*

*A-3 : « C'est une maladie qui empêche de faire presque tous les sports qu'on veut. »*

*P-9 : « Quand elle courait ou qu'elle s'amusait ben elle devait s'arrêter parce qu'elle commençait à tousser. »*

### **(iii) Négliger les autres enfants**

Une participante racontait avoir négligé ses autres enfants à cause de la place que la maladie de sa fille prenait :

*P-4 : « J'ai négligé les autres enfants. Voilà ! [...] j'ai ressenti, comment dire, ben que ... que voilà je m'occupais plus de lui ! [...] Ça prenait beaucoup de temps, ça prenait aussi sur le temps des autres enfants. »*

### **(iv) À exercer un emploi**

Une autre participante racontait avoir renoncé à chercher un emploi tant elle était angoissée par les crises à répétition de son enfant.

*P-2 : « En fait Swan avec son asthme, j'avais pas euh cherché un emploi en fait [...] au début*

*j'avais continué une formation en fait et après euh en fait il faisait trop beaucoup de crises d'asthme rapprochées du coup j'ai pu... »*

*P-2 : « C'était pas une question de temps, c'était vraiment une question de peur en fait. »*

### **(v) À voyager**

Une autre participante rapportait avoir mis ses projets de voyage et de déménagement entre parenthèse à cause de la maladie de sa fille.

*P-7 : « Oui j'avais pour projet de partir vivre en métropole et en fait par rapport à ça, ça fait réfléchir sur le fait que « Est ce que ça va pas aggraver ? » [...] C'est entre parenthèses par rapport à Eva. »*

## **2) Après le programme**

L'emploi du passé dans les témoignages ci-dessus témoignait de l'arrêt majoritaire de ces interdictions, comme certains participants l'ont confirmé :

*P-4 : « Je lâche plus prise qu'avant. »*

*P-11 : « J'autorise tout maintenant. »*

*A-3 : « Je vais recommencer le Handball, à courir, à sauter. »*

Mais certaines interdictions demeuraient malgré tout :

*A-4 : « Quand je tousse trop, quand l'asthme est réveillé, il faut interdire le sport pendant 15 jours. »*

*P-8 : « On prend pas de chats. »*

*P-11 : « Les laissez à quelqu'un, ça non ! [...] parce que j'ai...j'ai du mal ! »*

## **3) Aménagement de l'environnement**

Il existait un aménagement de l'environnement des enfants asthmatiques en fonction de leur état de santé et de leurs éventuelles allergies, parfois selon les conseils dispensés au cours du programme ou parfois selon leur propre initiative :

*P-1 : « Par exemple d'éviter de laisser pousser, de couper la pelouse plus tôt [...] surtout par rapport à la maison j'ai pris des trucs plutôt naturels. »*

*P-8 : « Et puis il y a des choses qu'on fait quand même où on fait plus attention. On a donné la chambre la plus ensoleillée à N. . Au niveau du nettoyage, c'est pas le même, c'est quand même plus approfondi dans sa chambre [...] On fait très attention par contre à la poussière, à l'aération de la chambre. » « Les chiens sont dehors et exclusivement dehors, ils ne rentrent pas dans la maison. »*

*P-10 : « Déjà dans la vie on est prudents : pas de barbecue, pas de fumée du tout quand ils sont là. Personne ne fume ici, même les invités. Après dans la maison il y a eu pas mal de changement, la literie. On a changé pour des draps et des housses anti-acarien, l'aspirateur avec des filtres performants, la machine pour purifier l'air. »*

#### **4) L'école et le travail**

L'école et le travail étaient impactés par la maladie à cause des absences lors des crises.

##### **(a) Le travail**

Avant le programme, les parents présentaient plus d'absences au travail pour cause de garde d'enfants malades :

*P-3 : « C'est toujours un il manque 2 jours puis l'autre 2 jours et nous il faut qu'on s'organise pour avoir des arrêts. »*

*P-8 : « Dans le doute j'ai quitté quand même le travail je suis rentrée et je suis venue le voir. »*

Ou s'arrangeaient avec l'entourage pour les faire garder :

*P-3 : « Sinon j'essaye de voir avec le papi. »*

*P-7 : « Mais moi je la faisais garder [...] La mamie revenait. »*

##### **(b) L'école**

Les enfants étaient plus souvent absents à l'école avant le programme :

*P-2 : « Oui, beaucoup en fait, oui. La première année il a pas appris grand-chose en fait. »*

*P-3 : « 2 jours tous les 2 mois je dirais (...) Depuis nan ! »*

A-2 : « Avant oui, en primaire et collège : 6e mais depuis non. »

## **5) Habitudes et ritualisation du quotidien à l'issue du programme**

### **(a) Équipement en traitement de secours**

Plusieurs participants rapportaient l'ajout de traitement de secours à plusieurs endroits afin d'en avoir toujours un disponible :

A-2 : « Et de marcher tout le temps avec ça (son VENTILASTIN®). »

A-3 : « Qu'il faut toujours avoir sa VENTOLINE® sur soi, et ses médicaments aussi. »

P-10 : « Ils ont la machine dans le sac si on sort. »

### **(b) Aide à l'organisation**

Les participants citaient différentes astuces qu'ils avaient mises en place au cours du programme pour la prise des traitements :

P-6 : « On a ajouté le rituel du matin et du soir avec la respiration. »

P-7 : « Comme elle est à côté de la brosse à dents dans la salle de bain, automatiquement [...] c'est fait exprès en fait pour pas oublier. »

P-8 : « C'est une question d'organisation [...] On a mis un système en place. »

### **(c) Habitudes**

Les participants décrivaient suite au programme la mise en place de rituels nouveaux transformant la prise du traitement en une habitude intégrée dans la vie de tous les jours :

A-5 : « Rien de spécial, c'est devenu habituel. »

P-3 : « Quand ils sont pas malades, on n'y pense pas vu que maintenant les traitements c'est devenu on va dire un rituel mécanique, voilà on y pense pas. »

P-7 : « C'est devenu une habitude en fait. »

## 6) Temps dédié à la maladie

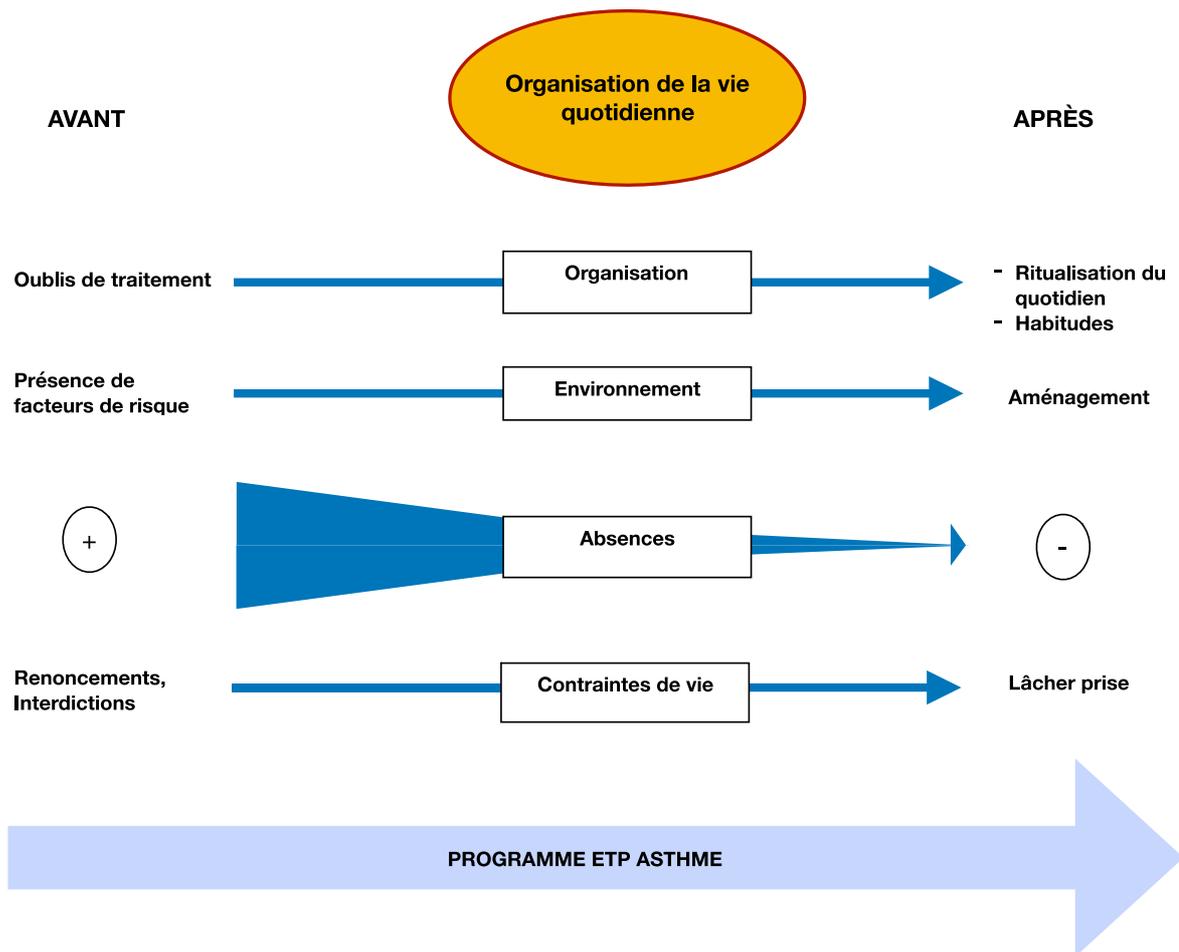
Les parents attestaient du caractère chronophage de la maladie avant le programme :

P-4 : « Ça prenait beaucoup de temps [...] Et c'était des traitements, avec l'appareil pendant euh, je me souviens une fois ça a duré au moins 4 mois quoi ! »

P-8 : « Ça prenait énormément de temps. »

P-9 : « Ça prend du temps oui, même si on s'organise. En fait, ça peut être rapide quand elle est d'accord de faire tout de suite. Là elle vient, on reste là et ça prend 5 minutes mais quand on bataille pendant une heure, qu'elle crie, qu'elle pleure, qu'elle veut pas...tout ça, ça fatigue quoi. »

## 7) Modélisation de l'influence sur l'organisation de la vie quotidienne



## **F. Influence du domicile sur le programme**

### **1) Prise en compte globale du patient et de son environnement**

#### **(a) Vision globale et personnalisée**

Les participants appréciaient la vision globale de la situation que permettent les séances à domicile. Ils expliquent que l'analyse de l'environnement en temps réel stimule le dialogue sur des points qu'ils n'auraient pas pensé à aborder.

*P-3 : « Que le médecin puisse voir l'environnement dans lequel on vit concrètement parce qu'elle a fait le tour du jardin Dr X. Elle a vu qu'il y avait des plantes, les pollens. »*

*P-6 : « En fait c'est adapté à l'environnement. Par exemple le Dr X, bon elle allait pas partout dans la maison mais moi je l'ai fait rentrer dans notre pièce à vivre en fait. Et du coup ça a amené à soulever certaines questions par exemple pour tout ce qui est poussière [...] je trouve qu'être à la maison ça peut amener des idées. »*

*P-9 : « Là elle arrive à adapter les conseils à nous, à nos besoins, au contexte où on vit. Voilà, elle est vraiment venue faire notre connaissance en fait de l'ensemble de la famille et de comment justement on vivait l'asthme à la maison. »*

#### **(b) Adaptation immédiate**

Les participants appréciaient également d'obtenir une évaluation et une réponse immédiate à leurs questions.

*P-6 : « Comme elle a vu qu'on avait de la pelouse, elle nous a dit de faire attention aux fleurs de pelouse. Elle a vu qu'on avait un manguier. »*

*P-10 : « Par rapport à l'environnement de la maison. Comme ça elle a des réponses tout de suite, elle nous dit ce qui va, ce qui va pas. »*

### **2) “Pratique” : gestion quotidienne des enfants et du travail**

#### **(a) Pour l'organisation familiale**

Le choix du domicile pour les séances était souvent apprécié des patients pour le côté pratique

en raison du gain de temps et de la facilité d'organisation pour les familles.

*P-3 : « Pareil que le cabinet mais sauf qu'il y avait pas la voiture à prendre, qu'on se déplaçait pas, on va dire que ça va, c'était mieux [...] Ca rentrait plus dans la journée au lieu de compter le déplacement pour partir. Je sortais du travail, j'étais là ben le médecin il arrivait aussi. »*

*P-3 : Voilà, une plus grande disponibilité... Plus pratique on va dire [...] C'était plus simple, moi j'ai préféré en tout cas. »*

*P-9 : « En fait ça m'a arrangée parce que c'était beaucoup plus facile avec mes deux enfants et puis pareil il y a ma maman qui habite à coté donc pour que le Dr X puisse rencontrer tout le monde en fait donc c'était plus simple qu'elle soit venue à la maison. »*

### **(b) Pour la gestion des enfants en consultation**

*P-6 : « C'est plus pratique aussi avec l'enfant quand c'est un enfant parce que du coup pendant qu'on nous explique à nous parent, que c'est assez long, qu'il faut bien se concentrer, c'est plein de choses qu'on apprend. Et du coup il est dans son univers donc il est tranquille, il joue, il fait ses petites choses. Et après quand on a besoin de lui pour lui expliquer les choses ou lui demander des choses ou de faire des choses, il vient et c'est plus pratique que au cabinet des fois, il est un peu plus turbulent. On a un peu plus de mal à le tenir. »*

*P-10 : « Parce que ça dure quand même euh voilà, donc comme ça le petit il est à la maison, quand c'est pas son tour, il va jouer... »*

## **3) Cadre personnel et familial**

### **(a) Se sentir à l'aise**

#### **(i) A domicile**

Le cadre personnel et familial favorisait un état d'esprit ouvert et détendu chez les participants :

*P-1 : « Ça permet d'être plus disposée [...] Elle pouvait dire ce qu'elle ressentait plus facilement [...]être elle-même si je puis dire ! »*

*P-4 : « Je pense que même au niveau des questions aussi on est plus à l'aise [...] c'est bien parce que du coup on est dans notre cadre à nous. »*

*P-8 : « C'est moins solennel on va dire donc euh on est un peu plus détendus. Comme on est chez nous, donc forcément... »*

## **(ii) Au cabinet**

Les participants notaient une perception différente des visites par rapport à une consultation en cabinet qui est vécue comme plus stressante :

*P-1 : « Je pense que ça restait dans le cadre médical en fait. »*

*P-2 : « Parce que chez le médecin c'est un peu stressant parce que vous voyez il y a beaucoup de questions. C'est comme un peu à l'école quand vous allez passer un examen là, c'est un peu serré comme ça. »*

*P-7 : « On est mieux aussi que voilà si on avait RDV chez le médecin. Moi j'aime pas trop trop aller chez le médecin déjà ! »*

## **(b) « Prendre le temps »**

Les séances d'ETP à domicile rendaient possibles les dépassements horaires lorsque cela s'avérait nécessaire et permettaient aux participants d'être dans un état d'esprit différent.

*P-5 : « On va dire que si on est au cabinet, après il y a les gens derrière qui attendent même si on est en RDV donc bon on peut pas trop dépasser l'heure alors qu'à la maison ça va [...] On a le temps de tout comprendre, de bien expliquer comment c'est un asthme, comment faire en cas de crise et tout quoi. »*

*P-9 : « Il va un peu plus prendre le temps (le médecin). »*

*P-11 : « On n'aurait pas pu réfléchir. On n'aurait pas pu... c'est comme là : Si vous m'aviez dit : « passez au cabinet », on aurait peut-être bouclé le truc vite ... hop hop hop et voilà quoi [...] Parce que le docteur était présent, là. On a pris le temps de discuter sur la totalité des choses en fait. Voilà. »*

## **(c) Modification de la relation soignant-soigné : la confiance**

Le changement de cadre et l'investissement du coordinateur dans ce programme entraînaient une modification de la relation médecin-patient avec une plus grande disponibilité de la part des deux parties. Le médecin était présent pour la famille et se rendait disponible pour la séance ce qui générait davantage de confiance et permettait une plus grande sincérité dans les réponses des participants ainsi qu'une meilleure prise en compte des conseils :

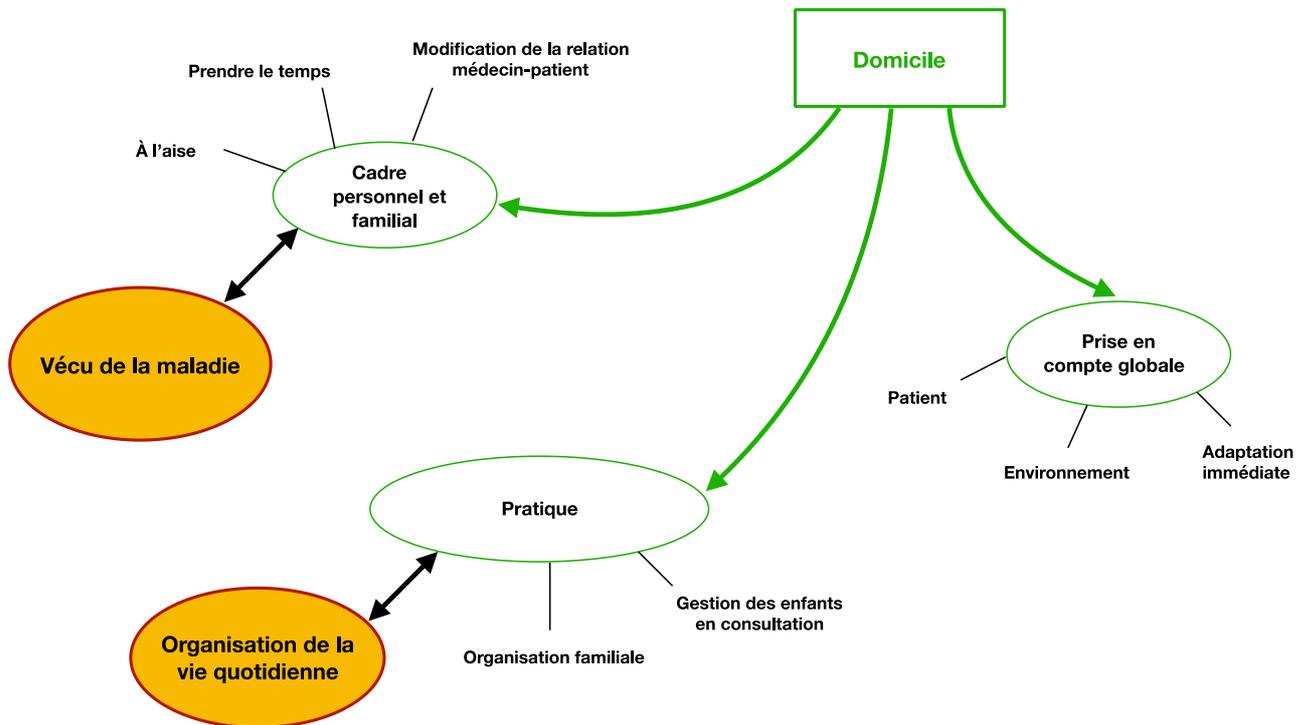
*P-3 : « On était plus disponibles en fait. »*

P-4 : « Le fait que ça soit à domicile je veux dire c'est plus de temps, on est plus proche de vous [...] c'est ce lien-là entre médecin et patient. Oui voilà il y a eu quelque chose [...] C'est important je veux dire. Un médecin qui se déplace, qui vient chez vous, qui est intéressé par la maladie de votre enfant, c'est un grand plus quoi ! »

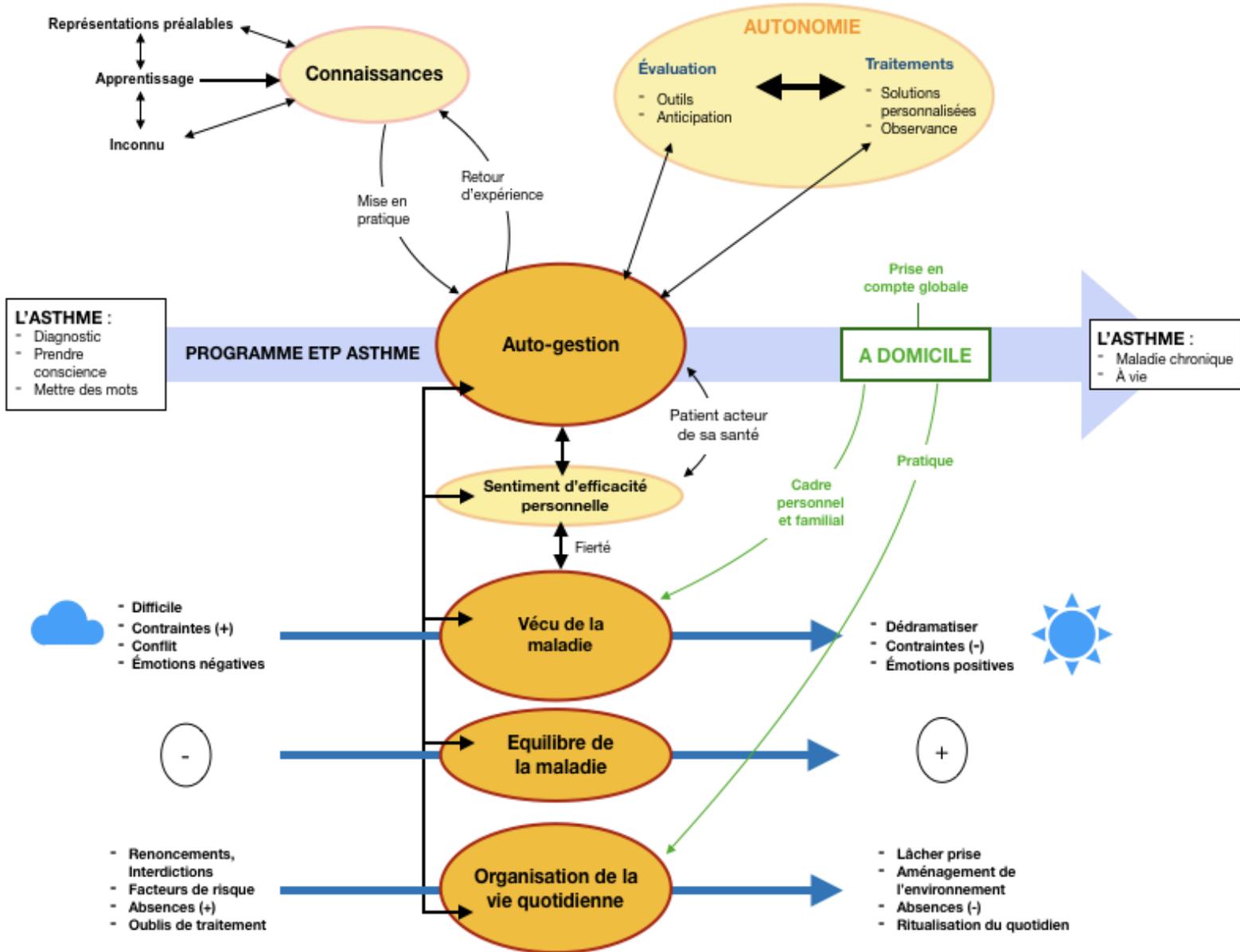
P-9 : « Elle vient vers moi, c'est pas moi qui vient vers elle. Elle fait cette démarche de prendre le temps de venir chez moi et ça m'a mis en confiance. [...] Parce que justement si on allait au cabinet c'est pas le même contexte. J'aurais pris les informations certes mais en termes de relation de confiance c'était plus fort en fait, voilà ! J'ai trouvé que la relation était beaucoup plus forte, c'était moi c'est ce que j'ai ressenti en tout cas [...] J'étais plus à l'écoute des conseils qu'elle me donnait. »

P-9 : « C'était rassurant qu'elle vienne à la maison en fait. Qu'elle fasse le déplacement et voilà [...] Ça m'a rassuré, ça m'a comment dire... Mon problème était pris en sérieux en fait. »

#### 4) Modélisation de l'influence du domicile sur le programme



## G. Modélisation des résultats



# DISCUSSION

## I. Les résultats

### A. Résultat principal

L'objectif principal de cette étude était d'explorer l'influence du programme ETP sur l'amélioration de la qualité de vie des participants. Les résultats ont suggéré une amélioration globale de la qualité de vie dans différents domaines. Ces résultats rejoignent ceux obtenus dans l'évaluation de programmes hospitaliers ou en cabinet [51-56].

En 2018, la HAS concluait qu'il était difficile d'évaluer la contribution des programmes ETP au sein d'une prise en charge globale [43]. Ceux-ci estimaient trop rarement la capacité d'autogestion des patients et la qualité des processus mis en œuvre dans l'intervention éducative. Je n'ai pas retrouvé de publication concernant une évaluation de programme d'ETP à domicile. Cette enquête est donc novatrice dans le domaine, comme la réalisation d'ETP à domicile qui est encore une pratique très minoritaire.

Ce travail qualitatif a surtout permis, contrairement à une évaluation quantitative, d'explorer précisément ce que chacun considérait comme important dans sa qualité de vie. La maladie n'a pas la même répercussion d'une personne à l'autre et un questionnaire standardisé n'aurait pas pu comparer de manière satisfaisante des personnes avec des constructions psychologiques et des vécus différents.

J'ai par exemple relevé trois situations avec des répercussions importantes sur la vie familiale qui n'auraient pas été comparables avec un simple questionnaire sur l'humeur ou les activités quotidiennes :

- Un parent a renoncé à voyager et déménager en métropole du fait de la maladie de son enfant
- Un autre parent a renoncé à travailler du fait de la maladie de son enfant
- Un autre parent s'est rendu compte qu'il avait négligé ses autres enfants à cause de la maladie de son premier enfant

Ces trois situations illustrent parfaitement l'envahissement dans la vie quotidienne que pouvait représenter la maladie et la diversité des atteintes à la qualité de vie.

Après le programme, si le premier parent n'envisage pas plus de déménager, le 2<sup>e</sup> a repris une formation professionnelle et la 3<sup>e</sup> a pu consacrer davantage de temps à ses autres enfants car la maladie était équilibrée et donc moins chronophage.

## **B. Qu'est-ce qui a changé ?**

### **1) L'émergence de la capacité d'autogestion et du sentiment d'efficacité personnelle**

C'est la capacité d'autogestion obtenue qui occupe une place centrale dans cette amélioration de la qualité de vie. Le programme a permis de développer chez les patients un sentiment d'efficacité personnelle ou auto-efficacité. Dans sa théorie sociocognitive de l'apprentissage, Albert BANDURA le définit ainsi : « *croyance en ses propres capacités à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser une situation* » [67]. Les participants se sentent donc « capables » de se prendre en charge et avec les informations personnalisées obtenues en cours de programme, ils savent comment s'y prendre.

De cette capacité d'autogestion découle un vécu de la maladie nettement amélioré car ils ne la « subissent » plus mais sont en partie responsables de sa prise en charge comme le mentionnait la participante P-9. La maladie est démystifiée et ils sont conscients de leurs compétences pour agir. Une étude réalisée en 2001 montrait de meilleurs résultats dans la prise en charge éducative si le patient est acteur et participe activement. [58]

L'autogestion de la maladie par les patients est également à mettre en parallèle avec le concept de littératie en santé, à savoir : « *les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence* » [68]. A informations égales, tous les patients ne disposent pas du même niveau de littératie en santé et c'est à prendre en compte dans la mise en place d'un programme d'ETP et dans son évaluation. Par exemple dans notre étude, une participante disait rechercher beaucoup d'informations sur la santé par elle-même dans les livres ou sur internet alors qu'une autre analysait *a posteriori* les informations qu'elle avait pu trouver sur internet comme « non fiables ».

Une étude réalisée en 2005 a montré également des différences d'implication dans les décisions thérapeutiques selon le profil des patients : si 23,9% préféreraient avoir un rôle actif, 37,5% optaient pour une forme de collaboration avec le médecin contre 40,4% qui choisissaient un rôle passif, indépendamment du niveau de sévérité de leur asthme [41]. Il serait intéressant d'étudier le lien entre les capacités d'autogestion des patients en fonction de leur niveau d'implication préférentiel.

## **2) Une meilleure connaissance de la maladie**

La prise en charge médicale commence par le fait de poser un diagnostic et de pouvoir nommer la maladie asthmatique. Cela permet ainsi aux patients et à leurs familles de mettre des mots sur les symptômes. Le fait de ne pas connaître le diagnostic ou le fonctionnement de la maladie est associé à une incapacité qui en découle de ne pouvoir la gérer de manière adaptée. L'explication des éléments physiopathologiques de la maladie aux participants leur a permis de mieux comprendre et analyser le fonctionnement de l'asthme : Quels symptômes ? Quels facteurs déclenchants ? Comment agissent les traitements ?

Mais ces connaissances seules ne sont pas suffisantes pour obtenir une capacité d'autogestion par le patient, comme le souligne Dr Lamour et Gagnayre en 2008 : « *une intervention fondée sur un modèle hiérarchisé de transmission de connaissances dans lequel la place de l'expert soignant « qui sait » est valorisée face à l'enfant ou à sa famille « qui ignore » - comme si « le vase était vide et n'attendait qu'à être rempli... » - se montre vite inefficace en termes de mémorisation, de compréhension et surtout de résolution de problème* » [40]. En donnant des conseils personnalisés et en impliquant le patient dans la recherche de solutions adaptées à sa situation, on obtient une meilleure adhésion de sa part aux traitements et donc une meilleure observance. Cette personnalisation permet de répondre au mieux à ses préoccupations et valide aussi certains objectifs de contrôle de la maladie spécifique à sa situation.

## **3) Apprendre à dédramatiser la maladie**

Une évolution notable du vécu de la maladie après le programme a été constatée. Le vécu négatif et anxiogène de la maladie est atténué après le programme au profit d'une sérénité nouvelle. L'hypothèse est que c'est l'ensemble des informations apportées par le programme,

en termes de savoir, savoir-faire ou savoir être et leur mise en pratique qui a permis de diminuer significativement les peurs des participants. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude de E.SPITZ et V.CHATEAUX en 2008 qui démontrait que les sentiments négatifs associés à l'asthme chez les enfants étaient fortement liés à une mauvaise qualité de vie [69]. En plus de développer les connaissances et les capacités de gestion, ils proposaient d'ajouter au programme des séances de relaxation dont l'efficacité a été prouvée [70].

Certaines interdictions, auparavant liées à la peur, ont pu être levées à l'issue du programme. Il persiste tout de même certaines contraintes liées à la maladie chronique qui persistent après le programme. Celles-ci sont davantage remarquées par les parents que par les adolescents qui, eux, ayant toujours grandi et vécu avec la maladie, considèrent cet état comme normal.

#### **4) Une maladie sous contrôle**

L'augmentation de la régularité dans la prise des traitements amène par effet boule de neige un meilleur équilibre de la maladie. Ces résultats confirment ceux obtenus précédemment concernant le meilleur équilibre de la maladie après avoir suivi un programme ETP [51]. Concernant l'anticipation des crises, les informations apportées sur la physiopathologie de la maladie ont permis aux participants de reconnaître plus précocement les symptômes d'asthme. Ils sont plus efficaces et plus rapides dans leur action sur la maladie. Cette action plus précoce de leur part améliore le contrôle de l'asthme et renforce également leur sentiment d'efficacité personnelle car ils constatent l'efficacité de leurs actions quand cela permet de faire passer la crise. Le meilleur contrôle de la maladie et la capacité à gérer les crises entraînent une diminution des soins non programmés, confirmant ainsi les mêmes résultats déjà constatés dans d'autres études sur des programmes hospitaliers ou en cabinet [54].

Cette meilleure observance est à tempérer durant la période particulière de l'adolescence qui amène de nombreux changements et une adhésion plus modeste aux soins.

#### **5) Les activités de la vie quotidienne : moins de symptômes, plus de liberté**

Les participants, du fait de ce meilleur équilibre, sont également moins gênés dans leurs activités quotidiennes comme cela a déjà pu être constaté avec d'autres programmes d'ETP asthme [51-56]. Ils peuvent envisager d'en faire de nouvelles ou de reprendre celles qu'ils

avaient abandonnées comme cet adolescent A-3 ravi de pouvoir reprendre le sport, ou encore cette adolescente A-4 enthousiaste devant l'amélioration de ses notes d'EPS.

La diminution des crises en nombre et en durée entraîne un gain de temps pour la famille. Les participants perdent moins de temps en consultations (au cabinet ou à l'hôpital) et en traitement à domicile par aérosols. Il y a également moins d'absences scolaires ou au travail.

## **C. Influence du domicile**

### **1) Évaluation globale et personnalisée**

Alors que 85% des programmes d'ETP asthme ont lieu à l'hôpital [41], dans cette étude, la mise en place de séances à domicile permet une prise en compte immédiate et globale du patient et de son environnement. Cela permet de dispenser des conseils adaptés en direct avec des exemples concrets à partir de l'environnement et une mise en application immédiate. La réflexion est facilitée par l'analyse en temps réel de l'environnement qui stimule le dialogue.

### **2) Modification de la relation de confiance soignant-soigné**

Le résultat inattendu dans cette étude résidait dans la modification de la relation soignant-soigné. En se rendant à domicile, la coordinatrice du programme induit un changement relationnel par sa démarche d'ouverture vers l'autre. La participante P-9 a clairement exprimé que c'est cette disponibilité et cet intérêt pour sa situation personnelle qui l'a fait s'investir davantage dans le programme en acceptant de se confier plus sincèrement et en accordant plus de confiance aux conseils dispensés.

Le professionnel du programme animant les séances d'ETP a été le même pour tous les patients inclus dans ce travail de recherche :

La sage-femme n'intervenait que pour les femmes enceintes, la pharmacienne n'a pu se libérer sur cette période et l'infirmière est intervenue en binôme dans le cadre de séances concernant des enfants plus jeunes. Le fait que ce professionnel soit à la fois le médecin et le coordinateur du programme a pu influencer le ressenti des patients comme cela est illustré dans les *verbatim* concernant la venue du médecin à leur domicile. Il est possible de supposer que la venue de

l'infirmière éducatrice ou de la sage-femme éducatrice aurait été vécue comme quelque chose de plus habituel. Il serait donc intéressant de valider la stabilité des résultats quel que soit le professionnel éducateur.

### **3) Un environnement familial protecteur**

Le domicile est perçu par les participants comme un environnement non médical et familial qui leur permet d'être plus à l'aise et détendus pour les séances d'ETP. Cette modification de leur état d'esprit les rend plus disponibles lors des séances. C'est un élément intéressant à prendre en compte car il permet d'éviter l'effet « école de l'asthme » qui renvoie au parcours scolaire des participants comme le soulignait une étude [40]. Ce parcours est parfois vécu difficilement et peut entraîner, de fait, un rejet du programme.

## **II. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE**

### **A. Intérêt et originalité de l'étude**

Nous n'avons retrouvé aucune publication concernant l'évaluation de programmes d'ETP à domicile. Cette étude est donc novatrice dans le domaine. Cette étude confirme les résultats obtenus précédemment concernant l'amélioration de la qualité de vie après programme d'ETP dans l'asthme [51-56],

Un double codage a été réalisé sur le premier entretien. Cette opération renforce la validité interne de l'étude et permet une meilleure reproductibilité des résultats. Concernant la validité externe de l'étude, nous sommes arrivés à saturation théorique des données au 10<sup>e</sup> entretien parental, qui ne faisait émerger aucun contexte nouveau. Il a été décidé d'inclure ensuite une dernière famille avec un parent et un adolescent pour vérifier la suffisance des données pour élaborer la théorisation.

Dans cette étude, il n'y a eu aucun refus de participation. L'échantillonnage théorique a permis une expression large de la diversité des points de vue.

## **B. Les limites**

### **- Biais externe**

#### *- Les conditions de l'entretien :*

L'enregistrement audio des entretiens a pu limiter leurs discours malgré l'assurance de l'anonymat et de la destruction des données après analyse. Les entretiens se sont déroulés à domicile, ce qui a pu mettre les participants à l'aise pour se confier.

Un complément téléphonique a été ajouté pour détailler l'apport du domicile. Cette différence de traitement des données a pu engendrer des réponses plus courtes de la part des participants du fait d'un manque de disponibilité ou d'un état d'esprit différent de celui engendré par un entretien en présentiel.

### **- Biais interne**

#### *- Biais d'intervention :*

Le guide d'entretien a été conçu et révisé à plusieurs reprises afin d'être le plus objectif possible sans orienter les réponses. Cette étude était la première expérience d'entretiens semi-dirigés pour l'enquêtrice et son inexpérience a pu engendrer une certaine subjectivité de par ses expressions verbales et non verbales.

### **- Biais de mémorisation :**

L'évaluation des participants s'effectue dans le mois qui suit la synthèse donc plus de six mois après le début du programme. Ce délai augmente la probabilité d'une modification consciente ou inconsciente des souvenirs et d'oublis. Les participants ont pu omettre des informations importantes ou au contraire amplifier un événement qui les a marqués.

### **- Biais de désirabilité sociale :**

Certains participants ont pu adapter leurs discours afin d'être perçus favorablement par leur interlocuteur notamment concernant la prise des traitements ou leur ressenti vis-à-vis du programme.

### **- Biais d'interprétation**

Du fait de la méthodologie de la recherche qualitative, l'un des principaux biais de cette étude reste l'interprétation subjective des données par l'enquêtrice. Afin de limiter ce biais, un double

codage a été réalisé sur le premier entretien afin d'obtenir une triangulation des données. L'élaboration de la théorisation a été réalisée par l'enquêtrice et les directeurs de thèse.

En plus du caractère novateur de cette étude, l'intégralité de la population cible a été étudiée donc la généralisation des résultats n'est pas possible.

### **III. PERSPECTIVES**

Ce travail ouvre la voie à plusieurs perspectives :

Après cette étude qualitative, il serait intéressant de mesurer quantitativement l'amélioration de la qualité de vie des programmes à domicile et ensuite éventuellement de les comparer avec des programmes hospitaliers ou en cabinet.

Dans le cadre d'une étude sur une population plus large participant au programme, il serait intéressant d'évaluer l'impact d'avoir différents intervenants éducateurs pour une même famille. La relation soignant-soigné en est-elle modifiée ? La variation de formation initiale de l'éducateur permet-elle une approche différente ?

Il serait également intéressant d'évaluer les coûts liés à l'asthme avant et après le programme et de les comparer à d'autres programmes d'ETP. La mise en œuvre du programme paraît être plus chronophage et nécessite plus d'implication de la part des personnels de santé mais qu'en est-il des bénéfices au décours ? La réalisation du programme à domicile permet par exemple aux participants d'être plus facilement présents à chaque séance et de réaliser le programme en entier ce qui peut laisser supposer une meilleure efficacité au décours.

Enfin, l'idée de séances ponctuelles à domicile, si le programme ne peut y être réalisé entièrement, gagnerait à être développée avec une analyse de l'environnement en partenariat avec les familles, par des Conseillers médicaux en environnement intérieur (CMEI) [71]. Ces CMEI interviennent déjà occasionnellement dans le cadre de ce programme ETP mais ils pourraient également intervenir chez des familles de patients asthmatiques sans nécessité de réalisation du programme complet.

## CONCLUSION

Ce programme d'ETP asthme à domicile apporte une amélioration de la qualité de vie. La majorité des participants rapportent une amélioration dans la pratique de leurs activités quotidiennes avec la diminution des symptômes et un meilleur vécu de la maladie. Mais on note également des différences majeures et non comparables concernant des choix de vie personnels des participants liés à l'asthme et qui sont influencés par le programme. (Emploi, organisation familiale, déménagement).

Ces résultats permettent d'imaginer une prise en charge davantage centrée sur le modèle ambulatoire comme c'est déjà la tendance actuelle. Les médecins généralistes peuvent demander à faire intégrer leurs patients au sein de programmes similaires ou même monter eux-mêmes un projet d'intervention à domicile dans le cadre du développement des maisons de santé.

La réalisation à domicile des séances est un élément novateur qui gagnerait à être davantage étudié : par les mécanismes qu'il met en jeu et son apport au programme.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Vos, T. et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet* 388, 1545–1602 (2016)
2. Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le Guen N. L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. *Questions d'économie de la santé IRDES* décembre 2008
3. Solet JL, Catteau C, Nartz E, Ronat J, Delmas MC. Épidémiologie de l'asthme à la Réunion : analyse de la mortalité (1990-1998) et de la morbidité hospitalière (1998-2002). *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*.2006/07;31.232-234
4. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, Abraham J, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2013;380:2095-128
5. Delmas, M.-C. & Fuhrman, C. L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives. *Revue des Maladies Respiratoires* 27, 151–159 (2010).
6. Y. Coquin. L'asthme et la loi de santé publique. *Rev Mal Respi*. Vol 22, N° 2-C3 - avril 2005 pp. 13-15
7. Collège des enseignants de pneumologie. Item 184 : asthme de l'adulte. 2015
8. Demoly P, Godard P, Bousquet J. Une synthèse sur l'épidémiologie de l'asthme. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*. oct 2005;45(6):464-75
9. Le grand livre des allergies, Fédération Française d'Allergologie, Pr. B. Wallaert, Dr. J. Birnbaum, 2014
10. Benayoun L, Pretolani M. Le remodelage bronchique dans l'asthme : mécanismes et enjeux thérapeutiques. *Med Sci (Paris)* 2003 ; 19 : 319–326
11. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, Shibuya K, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet* 2012;380:2163-96.
12. Delmas M-C, Leynaert B, Com-Ruelle L, Annesi-Maesano I, Furhman C. (2008). Asthme : prévalence et impact sur la vie quotidienne : analyse des données de l'enquête décennale santé 2003 de l'Insee. In VS. 89 p
13. Chouaid C, Vergnenègre A, Vanderwalle V, Liebaert F, Khelifa A. Coûts de l'asthme en France : modélisation médico-économique par un modèle de Markov. *Revue des Maladies Respiratoires*, 2004, 21 : 493-499
14. Accordini, S. et al. The socio-economic burden of asthma is substantial in Europe. *Allergy* 63,116–24 (2008)
15. Gold, D. R. & Wright, R. Population disparities in asthma. *Annual review of public health* 26, 89–113 (2005).
16. Reddel, H. K. et al. A summary of the new GINA strategy: A roadmap to asthma control. *European Respiratory Journal* 46, 622–639 (2015).
17. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R, Global Initiative for Asthma (GINA) Program. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee Report. *Allergy*. mai 2004;59(5):469-78
18. N. Ait-Khaled & coll. Prevalence of symptoms of asthma, rhinitis and eczema in 13 to 14 year old children in Africa: the International Study of Asthma and Allergies in Childhood Phase III. *Allergy* 2007: 62: 247–258
19. To, T. et al. Global asthma prevalence in adults: findings from the cross-sectional world health survey. *BMC public health* 12, 204 (2012).
20. Salem, G., Rican, S., Kürzinger, M.-L. & Roudier-Daval, C. Atlas de la santé en France, volume 2: comportements et maladies. (2006).

21. Delmas, M.-C. et al. Prévalence et contrôle de l'asthme chez le jeune enfant en France. *Revue des Maladies Respiratoires* 29, 688–696 (2012).
22. N. Roche, P. Godard. Le colloque : « Prise en charge de l'asthme : quel bilan à la fin du plan asthme ? » : introduction et points clés. *Revue des Maladies Respiratoires* Vol 22, N° 2-C3 - avril 2005 pp. 7-12
23. Catteau C, Bazély P. L'évolution récente de la mortalité à La Réunion en regard des tendances en Antilles-Guyane et en Métropole. *Espace populations sociétés*, 2004/2 | 2004, 397-413
24. Paganin F, Prévot L, Assing M, Gilbert C, Bourdin A, Arvin-Berod C : Asthme à l'île de la Réunion : analyse de la sévérité et de la prise en charge thérapeutique. *Rev Mal Respir* 2006 ; 23 : 29-36
25. Fuhrman C, Nicolau J, Rey G, Solet J-L, Quenel P, Jouglu E, Delmas M-C. Asthme et BPCO : taux d'hospitalisation et de mortalité dans les départements d'outre-mer et en France métropolitaine, 2005-2007. *Bull Epidemiol Hebd* ; 13-14 : 168-172
26. Solet J-L. Étude de la prévalence de l'asthme à La Réunion. Saint Maurice: Santé publique France, 2018. 125p
27. J. Mallol, J. Crane, E. von Mutius, J. Odhiambo, U. Keil, A. Stewart. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase Three: A global synthesis. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2013;41(2):73-85 et
28. Martignon G, Catteau C, Debotte G, Duffaud B, Lebot F, Annesi-Maesano I : Allergies infantiles à l'île de la Réunion : existe-t-il des différences avec la métropole? *Rev Epidemiol Santé Publique* 2004 ; 52 : 127-37.
29. World Health Organisation. Therapeutic patient education: continuing education programs for healthcare providers in the fields of prevention of chronic diseases. Copenhagen; 1998.73p
30. HAS. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient: Définition, finalités et organisation. Juin 2007
31. Foucaud J, Bury J.A, Balcou Debussche M, Eymard C. Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint Denis : Inpes, coll santé en action 2010 : 421p
32. Circulaire N8517/DHOS/O1/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent (et annexe à la circulaire). [http://www. Sante. gouv.fr](http://www.Sante.gouv.fr).
33. HAS. Recommandations professionnelles. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Juin 2002. [http://www.has- sante.fr](http://www.has-sante.fr).
34. ISPAD (International society for pediatric and adolescent diabetes) Consensus Guidelines for the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents, 2007-8. [www.ispad.org](http://www.ispad.org).
35. Article 84 du titre III de la loi (no 2009-879) du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
36. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007
37. HAS. Décision n° 2015.0119/DC/SMACDAM du 20 mai 2015 du collège de la Haute autorité de santé portant adoption du document intitulé « mise au point, organisation des parcours : Démarche centrée sur le patient »
38. Taytard A. L'éducation de l'asthmatique. *Rev fr allergol* 1997, 37(8), 1135-1138
39. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique. 2e Ed., Paris, Maloine, 2004. p. 155.
40. Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. *Archives de Pédiatrie*. juin 2008;15(5):744-6.

41. Raheison C. Place de l'éducation thérapeutique dans l'asthme sévère. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*. avr 2006;46(3):145-7.
42. Van Ganse E, Laforest L, Devouassoux G, Freymond N, Arkhis A, Bouveret L, et al. Projet d'éducation du patient asthmatique et proposition d'une méthode d'évaluation. *Pédagogie Médicale*. févr 2007;8(1):30-43.
43. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007
44. Pourchez L. Quand les professionnels de la santé et des sciences sociales se rencontrent. Edition des archives contemporaines 2016
45. AMADES CERSOI ARERP. Santé, société et culture à l'île de la Réunion. Anthropologie médicale, psychiatrie. 2001
46. Malbert T, Pithon G. La transmission des valeurs sociales et familiales dans l'océan Indien. Juin 2016
47. Michaïlesco F, Le Grand H. 116 000 personnes en situation d'illettrisme en 2011. INSEE Partenaires n°27 octobre 2013
48. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*. déc 2009;38(12):1805-13
49. Legeron P, Azoulai G. 3 axes pour améliorer l'observance dans la prise en charge de l'asthme : cas particulier de l'enfant. *Rev fr d'allerg immu clin* 2001; 41: 634-40
50. S. Colson, S. Gentile, J. Côté, M.-C. Lagouanelle-Simeoni. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé publique*. 2014,26(3):283-295
51. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. 2003;326:6.
52. Gibson P, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *The Cochrane Data- base of Systematic Reviews* 2002:3.
53. Magar Y, Vervloet D, Steenhouwer F, Smaga S, Mechin H, Rocca Serra JP, et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients: "un souffle nouveau". *Patient Educ Couns* 2005;58(1): 41-6
54. Cote J, Cartier A, Robichaud P, Boutin H, Malo JL, Rouleau M et al. Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self-management plans following treatment optimization. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1509-14.
55. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J, et al. Randomised comparison of guided self-management and traditional treatment of asthma over one year. *Br Med J* 1996;312:748
56. Ignacio-Garcia J, Gonzales-Santos P. Asthma self-management education programme by home monitoring of peak expiratory flow. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151:353-9.
57. Adams RJ, Smith BJ, Ruffin RE. Factors associated with hospital admissions and repeat emergency department visits for adults with asthma. *Thorax* 2000;55:566-73.
58. Cote J, Bowie DM, Robichaud P, Parent JG, Battisti L, Boulet LP. Evaluation of two different educational interventions for adult patients consulting with an acute asthma exacerbation. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:1415-9.
59. WHOQOL Group, « Development of the WHOQOL: Rationale and current status », *International Journal of Mental Health*, no 23, 1994, p. 24-56
60. Mercier M, Schraub S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27es journées de la SFSPM, Deauville, novembre 2005
61. Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. *Jornal de Pediatria*. mai 2013;89(3):217-25

62. Juniper E, Guyatt G, Epstein R, Ferrie P, Jaeschke R, Hiller T. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *journal of the British thoracic society(thorax)* feb 1992, vol 47, n°2, pages 76-83
63. Juniper E, Guyatt G, Feeny P, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *quality of life research.*1996, vol 5, pp 35-46
64. Juniper E, Guyatt G, Feeny P, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *quality of life research.*1996, vol 5, pp 27-34
65. Carr, AJ. & Higginson, IJ. (2001). Are quality of life measures patient centred ? *BMJ*, Vol.322, No.7298, pp. 1357-1360
66. Observatoire régional de la santé de la Réunion. Tableau de bord, l'asthme à la Réunion. Mai 2009
67. A. Bandura. The anatomy of stages of change. *American Journal of Health Promotion* 12, 8-10
68. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.
69. V. Chateaux, E. Spitz. qualité de vie des enfants asthmatiques : impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. *Psychologie française* 53(2008)437-448
70. K. Brazil, L. McLean, D. Abbey, C. Musselman. The influence of health education on family management of childhood asthma. *Patient Education Counseling.* 1997. 30(2), 107-118
71. Schadkowski C, Chambon C, Job C, et Laura L. Conseillers médicaux en environnement intérieur (CMEI). Pollution atmosphérique. N 218

## ANNEXES

### I. Annexe 1 : canevas d'entretien n°1

**Introduction** : *Présentation, recueil du consentement, enregistrement des données et anonymisation*

- **Racontez-moi, comment vous vivez votre asthme au quotidien ?**

*Relance : crises et vécu des crises/ critères de contrôle : toux ? essoufflement ? absentéisme ?*

- **Que représente l'asthme pour vous ?**

- **Quelle place prend l'asthme dans votre vie de tous les jours ?**

*Relance : est-ce que vous y pensez ? Combien de fois ? Temps consacré aux traitements ?*

- **Décrivez-moi les sentiments que vous inspire cette maladie au quotidien ?**

*Relance : Que ressentez-vous quand on vous parle d'asthme ?*

- **Quelles craintes avez-vous du fait de l'asthme ?**

- **En quoi l'asthme a modifié votre vie ?**

*Relance : changements mis en place ?*

- **Quel effet a l'asthme sur votre relation aux autres ?**

- **Avez-vous dû renoncer à des choses à cause de votre asthme/ de l'asthme de votre enfant ?**

- **Racontez-moi comment avez-vous vécu le programme d'ETP**

*Relance : rebondir sur questions précédentes pour analyser s'il y a eu un changement depuis le programme*

- **Y a-t-il quelque chose à ajouter dont nous n'aurions pas parlé ?**

## II. Annexe 2 : canevas d'entretien n°2

### **Introduction :**

*Présentation, anonymat, recueil du consentement*

### **Asthme maladie :**

- **Racontez-moi, comment vous vivez votre asthme ?**
  - Symptômes ?*
  - Crise grave ?*
  - Urgences ?*
  - Hospitalisation ?*
  - Allergie ?*
  
- **Pour vous c'est quoi l'asthme ?**  
*(Croyances et connaissances)*
  
- **Que ressentez-vous quand on vous parle d'asthme ?**
  - Y penser ?*
  - Craintes ?*
  
- **Est ce qu'il y a eu des modifications dans votre vie à cause de l'asthme ?**  
*Relance si « non » : D'accord, donc même s'il n'y avait pas eu d'asthme, les choses seraient organisées pareil ?*
  
- **Est ce qu'il y a des choses qu'il/elle n'est pas autorisé à faire à cause de l'asthme ?**
  
- **Est ce qu'il y a des choses que vous (il/elle) voudriez bien faire mais que vous ne pouvez pas ?**
  
- **Depuis le programme, est ce que vous avez remarqué un changement au sujet :**
  - Des symptômes ?*
  - Des passages à l'hôpital ?*
  - Des activités quotidiennes ?*
  - Du sport ?*
  - Des sorties en famille ?*
  - Des sorties avec les amis ?*

### **Traitement :**

- **Quel est votre traitement de tous les jours ?**
  
- **Et votre traitement de secours ?**
  
- **Ça fait quoi de prendre un traitement tous les jours ?**

- **Vous en pensez quoi, vous, de ce traitement ?**
- **Et est-ce que vous avez remarqué des choses bizarres avec le traitement ?**
- **Vous diriez que ça vous arrive de l'oublier tous les combien de temps ?**  
*Relance : sur une semaine ?*
- **Depuis le programme, est-ce que le traitement a changé ?**

### **Autonomie :**

- **Racontez-moi comment ça se passe pour prendre le traitement :**  
*Quand ?*  
*Qui y pense ?*
- **Qu'est-ce que vous faites si une crise arrive ?**  
*Relance : Fiche, plan ?*  
*Qui l'utilise ?*  
*Quand est ce qu'il a servi la dernière fois ?*  
*Qu'est-ce que vous en pensez de ce plan ?*

### **Lien avec les autres :**

- **Est-ce que vous pourriez utiliser vos connaissances sur l'asthme pour aider quelqu'un d'autre ?**  
*Déjà arrivé ?*  
*Ressenti ?*
- **Est-ce que vous avez déjà loupé l'école à cause de l'asthme ? / été absent au travail ?**  
*Combien de fois ?*  
*Sur un mois ?*  
*Modification depuis le programme ?*
- **Si vous deviez expliquer ce programme ETP à quelqu'un qui ne l'a pas fait, qu'est-ce que vous lui diriez ?**
- **Racontez-moi comment vous avez vécu le programme d'ETP**
- **Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter dont nous n'aurions pas parlé ?**

### **III. Annexe 3 : exemple d'un entretien semi-dirigé : Entretien P-8**

#### **Racontez-moi un petit peu comment vous vivez l'asthme de N. ?**

Ben avant l'ETP, on ne le vivait pas très bien parce que c'était toujours un conflit. Ça suscitait le conflit avec N., la prise de médicament et puis surtout c'était contraignant pour tous les 2 quoi. Et N. ne se rendait pas compte de l'impact que ça pouvait avoir de ne pas prendre son traitement en fait. Il sait qu'il peut arriver des choses graves mais pour lui, même s'il oublie aujourd'hui ou demain, c'est pas grave !... Il ne fait pas le lien !

#### **Ses symptômes à lui, c'est quoi ?**

Alors ça commence toujours par euh soit des éternuements ou une toux bien particulière, moi, qui me... voilà j'arrive à reconnaître quand vraiment il est... vraiment au bout du bout.

#### **Il a déjà eu une crise grave ?**

Oui quand il avait dix mois.

#### **C'était une crise qui avait nécessité d'aller à l'hôpital ?**

Oui. C'était sa première crise en fait et c'est comme ça qu'on a su qu'il était asthmatique. Ses lèvres étaient devenues bleues. Il est resté en observation la nuit et il est sorti le lendemain.

#### **Il en a refait d'autres qui nécessitaient d'aller aux urgences ?**

Il en a refait, mais pas d'aller aux urgences. On a toujours réussi avec la VENTOLINE® et les aérosols à gérer.

#### **Est-ce qu'il a des allergies ?**

On pense qu'il en a, mais des allergies vraiment avec prises de sang tout ça on n'a pas fait les tests encore.

#### **Pour vous, c'est quoi l'asthme ?**

Pour moi, c'est une maladie qui se passe au niveau des poumons, des bronches. Je dirais pas handicapante mais c'est vrai que c'est un traitement de tous les jours, surtout au stade où N. est. Et c'est vrai que ça fait peur quand même, c'est une maladie qui fait peur. Quand on a un enfant asthmatique, c'est vrai qu'on est un petit peu à l'affût. On est à l'affût tous les jours.

#### **Vous me dites que ça vous fait peur, vous avez peur de quoi ?**

Là, à l'âge que N. a, normalement il est censé savoir se prendre en charge seul au niveau des médicaments mais c'est vrai que moi j'ai cette peur là qu'il n'y pense pas ou qu'il ne réagisse pas à temps quand je ne suis pas là, enfin voilà. Quand il est dans la maison le soir, j'ai toujours une oreille, je dors toujours que d'une oreille donc j'entends la toux etc. Je sais qu'il ne va pas s'étouffer tout seul pendant la nuit, je sais qu'il y a des signes avant-coureurs qui fait que j'aurais le temps de réagir. Mais quand il n'est pas avec moi, c'est pas pareil.

#### **Vous avez peur de ... ?**

J'ai peur qu'il...qu'il s'étouffe hein, oui...et de pas être là !

#### **Vous y pensez souvent ?**

Un peu moins maintenant. Parce que malgré tout, il est quand même assez grand, il arrive à reconnaître quand même certains signes mais j'ai toujours cette peur là parce que il ne prend pas son traitement de fond correctement et je sais que le traitement de fond c'est ce qui permet de stabiliser l'asthme.

**Du coup, vous êtes un peu moins inquiète parce qu'il est plus grand ou parce que vous avez fait le programme ?**

Les deux. Les deux pour être honnête. Après c'est vrai que le programme m'a quand même rassurée sur plein de choses. Il y a plein de choses qu'on ne connaissait pas et qu'on a appris grâce au programme.

**Est-ce que s'il n'avait pas eu d'asthme, votre vie serait la même aujourd'hui ?**

Euh non, ben non. J'aurais pas eu cette anxiété là pour N., c'est sûr ! Et puis il y a des choses qu'on fait quand même où on fait plus attention. On a donné la chambre la plus ensoleillée à N. . Au niveau du nettoyage, c'est pas le même, c'est quand même plus approfondi dans sa chambre. Voilà, il y a des prédispositions quand même par rapport à l'asthme où on fait quand même plus attention. On prend pas de chat. Enfin on a des chiens mais les chiens sont dehors et exclusivement dehors, ils ne rentrent pas dans la maison. Faut quand même faire attention à pas mal de choses. On fait attention, déjà à la base, mais c'est vrai que quand on a un asthmatique à la maison, c'est plus prononcé.

**Est ce qu'il y a des choses qu'il n'est pas autorisé à faire à cause de l'asthme ?**

Petit, c'est vrai que j'avais peur. On évitait qu'il coure trop longtemps, enfin voilà. L'asthme était pas du tout stabilisé non plus. Aujourd'hui, non, il n'est pas interdit de faire quoi que ce soit. Comme je vous dis on fait très attention par contre à la poussière, à l'aération de la chambre. Je crie beaucoup tous les jours pour ça. Enfin le changement de literie etc mais sinon, non, pas d'interdictions particulières.

**Quand il était tout petit, il n'avait pas le droit de courir c'est ça ?**

Pas le droit de courir, j'évitais qu'il touche les chats. On évitait de le mettre dans des endroits très humides. Voilà, je vous dis quelque chose de tout bête : On évitait de monter au Maïdo par exemple. Les endroits poussiéreux...

**Là, il pourrait y retourner ?**

(Hésitation) on « pourrait » y retourner (rigole)... mais on évite ! Déjà, là, on voit un changement. Parce qu'avant de venir vivre ici, on vivait sur Tan Rouge qui est plus haut et plus humide. Ici on est plus sec, on voit tout de suite la différence ! Déjà au niveau de toutes ses réactions qu'il a, les rhinites etc, il éternuait tout le temps...il en a beaucoup moins depuis qu'on est ici.

**Est ce qu'il y a des choses qu'il voudrait bien faire mais qu'il ne peut pas ?**

Plus de sport mais en ce moment ça n'a rien à voir avec l'asthme, c'est plutôt au niveau de l'organisation familiale (arrivée d'un bébé dans la famille).

**Depuis le programme, est-ce qu'il y a eu un changement au niveau de ses symptômes ?**

Il y a eu une amélioration, nette, ça c'est sûr ! Puisqu'on arrive à mieux gérer en fonction des éternuements etc on sait que, là, voilà, il faut faire attention, il faut peut-être aller chez le médecin, il faut peut-être modifier le traitement en augmentant la dose grâce au plan, là, qu'on a. On arrive mieux à gérer, on va dire, seuls, sans forcément courir tout de suite chez le médecin en s'inquiétant ou aller l'hôpital. C'est quand même plus facile à gérer.

**Donc vous me dites que vous arrivez mieux à gérer à la maison et seuls ?**

Plus sereinement aussi ! On sait que voilà...

**Parce que des fois, ça trainait, le fait d'aller chez le médecin ?**

Déjà il faut...Là, je travaille pas donc ça pose pas de problème mais après, pareil c'est une question d'organisation. Il fallait attendre, lui, qu'il sorte du collège etc et voilà ça prenait énormément de temps. Et c'est vrai que là on s'autogère on va dire.

**Il n'y a eu qu'un seul passage à l'hôpital ?**

Oui.

**Au niveau du sport à l'école, ça se passe comment ?**

Maintenant il le fait sans dispense.

**Il était dispensé avant ?**

Ça arrivait souvent que N. , s'il avait une grosse rhinite ou s'il était vraiment bien encombré ou malade, on préférait quand même le dispenser. C'était vraiment occasionnel, ça arrivait 2 fois dans l'année, voilà. Et là plus du tout.

**Au niveau des sorties en familles et amis, est-ce que le fait qu'il ait de l'asthme a modifié quelque chose ?**

Non.

**Son traitement de tous les jours, c'est quoi ?**

MONTELUKAST® et euh ... parce que c'est les génériques et alors moi j'ai du mal avec les génériques...AERIUS® aussi je crois et le SERETIDE®. Le SERETIDE® c'est 2 bouffées matin et 2 bouffées le soir.

**Et ça a été changé ? Vous m'aviez dit que c'était plus bas avant.**

Oui, mais c'était avant le programme en fait où il n'avait que du BECOTIDE®. Donc ça, ça a été modifié après. Donc ça, c'est le traitement de fond. Et le traitement de secours il y a la VENTOLINE® mais elle a nous donné autre chose aussi. C'est euh...les cachets...les corticoïdes. Mais ça c'est vraiment au bout du bout elle m'a dit.

**Il a déjà eu besoin d'en prendre ?**

Non.

**Ça vous fait quoi qu'il doive prendre un traitement de tous les jours ?**

Comme je dis, c'est contraignant pour nous, pour tous les 2. Parce que ça créé énormément de tension maman/enfant puisqu'il faut que je rappelle, que je radote tous les jours. Et puis j'ai toujours cette peur qu'il prenne pas donc forcément c'est devenu un automatisme de lui demander tous les matins « N., tu as pris tes médicaments ? ». On a mis un système en place pour justement vérifier si N. prenait bien ses traitements. Donc on lui met 7 cachets, de chaque. C'est à dire que les boîtes sont avec nous, nous on les coupe le dimanche, on lui donne 7 cachets pour la semaine et à la fin de la semaine on ouvre la boîte et on vérifie s'il a tout pris donc on sait quand il saute des prises.

**Vous en pensez quoi de ce traitement ?**

Que ça a beaucoup aidé N.. Après c'est vrai que pour un enfant c'est toujours compliqué de prendre des médicaments tous les jours. C'est difficile pour lui parce qu'il voit ça vraiment comme une contrainte. Il ne voit pas l'utilité de... Il sait qu'il est mieux mais même s'il rate, c'est pas grave. Enfin voilà.

**Est-ce que vous avez remarqué des choses bizarres avec son traitement ?**

Non.

**Donc les oublis, dans la semaine ?**

2 à 3 fois.

**Qu'est-ce que vous faites si une crise arrive ?**

En général c'est la VENTOLINE®, tout de suite et, si vraiment je sais que j'ai un doute, moi je sais que je vais descendre. Enfin en fonction de... Quand je vais le voir, je vais savoir s'il faut que je descende aux urgences ou pas. On va attendre un peu après la VENTOLINE® mais...

**Qu'est-ce qui vous ferait descendre par exemple ?**

Qu'il puisse plus parler, qu'il ait les lèvres toutes bleues ou qu'après plusieurs bouffées de VENTOLINE® il n'arrive toujours pas à ...une gêne au niveau de la respiration, le sifflement. Enfin voilà, il y a plein de symptômes qui font que....

**Ça c'est ce que vous avez appris à voir ou c'est le programme qui vous a ... ?**

Ça, je le savais avant. Parce qu'il avait déjà eu des grosses crises où j'arrivais à percevoir : donc la toux particulière, le sifflement.

**Au niveau du plan, c'est vous qui l'utilisez le plan ou il sait l'utiliser tout seul ?**

Il sait l'utiliser tout seul mais c'est comme pour le traitement, il faut qu'on soit derrière à chaque fois, lui dire « on va faire un petit coup. On va tester pour voir »

**Et donc quand est-ce qu'il a servi la dernière fois ?**

C'était une semaine après la fin de l'ETP. Depuis on l'a pas réutilisé. Mais par contre il fait le PF souvent. Il vérifie juste comme ça. Mais on va pas aller compter les points ou quoi, il vérifie juste dans quelle zone il est.

**Qu'est-ce que vous en pensez du plan ?**

Il est utile mais après c'est vrai qu'on n'a pas le réflexe de le faire.

**Est-ce que vous, vous avez déjà utilisé vos connaissances sur l'asthme pour aider quelqu'un d'autre, en en discutant avec des connaissances, des amis, de la famille ?**

Oui (catégorique). Mon conjoint a une fille donc c'est vrai qu'elle a eu un traitement de fond aussi donc on surveille quand même. Voilà, on en a discuté par rapport à ça avec la famille, les amis qui ont des plus petits que N. et qui ont un doute parfois, on en discute souvent au niveau des traitements, des symptômes.

**Oui, et vous leur dites quoi ?**

Ben qu'il y a l'ETP, et qu'il faudrait y penser ! (Rigole) Mais après c'est des tout petits donc je sais pas trop comment ça fonctionne. Ils doivent avoir quoi, 2 ans ou 3 ans.

**Vous avez ressenti quelque chose de particulier quand vous les avez aidés ?**

Euh non. Mais bon c'est vrai que ça aide. L'ETP aide à aider d'autres personnes, c'est vrai !

**Vous m'avez dit qu'il avait loupé l'école 2 fois par an à cause de l'asthme. Et vous, vous avez dû être absente au travail quand il était absent à l'école ?**

Oui. En même temps, à chaque fois !

**Donc là, ça fait un an qu'il n'a pas été absent ?**

Donc cette année-là, il a dû être absent une fois je crois. Mais après c'est pareil, c'était une rhinite qu'il avait, mais dans le doute j'ai quitté quand même le travail je suis rentrée et je suis venue le voir. Parce que c'est vrai que chaque fois qu'il est un peu touché au niveau du nez ou une maladie quelconque, c'est vrai que je préfère venir regarder.

**Si vous deviez expliquer ce programme à quelqu'un qui ne l'a pas fait, qu'est-ce que vous lui diriez ?**

Je dirais que ça aide, que ça permet de connaître mieux l'asthme aussi même si on pense parfois en savoir un peu plus. On a appris pas mal de choses sur l'asthme avec l'ETP. Voilà ça fait toujours des connaissances en plus, ça peut pas faire de mal non plus. Et puis, ça aide au niveau du traitement aussi. Nous notre plus gros problème c'était ça.

**Et par rapport au conflit, est-ce que ça a changé quelque chose sur la prise des traitements ?**

Ça a apaisé quand même pas mal le conflit. Comme on voyait Dr X au moins une fois par mois, elle en discutait avec N.. Elle expliquait à N. les bienfaits des médicaments et venant d'un médecin c'est toujours mieux reçu que maman... Et puis c'est extérieur à nous, où il y a l'affectif qui rentre en compte et où c'est toujours compliqué. Donc elle, elle avait trouvé les mots pour lui expliquer les bienfaits des médicaments, pourquoi, et être moins en conflit avec moi. Enfin voilà.

**Comment vous l'avez vécu ce programme ?**

Bien, après c'était bénéfique pour N. surtout. Et c'était une manière ludique de prendre un peu la maladie aussi pour lui. Parce que c'est souvent stigmatisé. N. il stigmatise l'asthme en disant « C'est négatif, c'est négatif, c'est négatif ». Là, on a trouvé une façon avec les petites cartes etc, on s'est amusé tous les 3 à le faire, moi, mon conjoint et lui, et c'est vrai qu'il voyait la chose autrement.

*Complément téléphonique :*

**Et le fait que le programme se soit passé à la maison, c'est quelque chose qui vous a été proposé, imposé ?**

Non non, on nous avait proposé... euh non non, c'était la maison, le domicile.

**Et du coup ça s'est passé comment ?**

Plutôt bien, convivial. C'est mieux qu'au cabinet je trouve, à la maison. C'est moins solennel on va dire donc euh on est un peu plus détendus. Comme on est chez nous, donc forcément...

**Qu'est-ce que vous pensez qui aurait été différent si ça avait été au cabinet ?**

Ben déjà je pense en termes de temps. Vu qu'il y a énormément de monde au cabinet ça aurait été peut-être plus rapide, on aurait pris moins de temps enfin voilà. Je pense que là, déjà au niveau temps et vraiment au niveau des explications, le Dr x avait beaucoup plus de temps à nous consacrer qu'au cabinet hein, c'est sûr !

**Du coup ça veut dire que si ça débordait vous aviez parfois plus de temps que ce qu'elle vous avait annoncé c'est ça ?**

Voilà !

#### IV. Annexe 4 : journal de bord

Au cours de mes études de médecine, j'avais déjà eu l'occasion d'assister à des séances d'ETP notamment dans le service de diabétologie où j'ai réalisé mon stage d'externat. Le concept m'avait déjà intéressée à l'époque, par l'approche thérapeutique différente qu'il proposait.

Fin 2017, je débute mon stage de niveau 1 chez le praticien et participe avec le Dr COCHET à des séances d'ETP à domicile menées dans le cadre de la maison de santé. Après 3 semestres de stages hospitaliers, je me sens enfin à ma place en cabinet de ville et prend plaisir à découvrir, dans les différents cabinets, l'art de la relation médecin-patient. L'écoute, l'entretien motivationnel, les actes éducatifs ponctuels, les techniques de communication, l'hypnose... toutes ces choses assez peu étudiées pendant l'internat et qui, à terme, vont bientôt faire partie de mon quotidien. Je décide de faire une thèse sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient.

Dans ce cabinet, le programme d'ETP est assez novateur car il se déroule à domicile, contrairement à la majorité des programmes d'ETP. En assistant à certaines séances à domicile, je me suis vite rendue compte que le programme semblait être efficace mais qu'il engendrait en plus des modifications plus larges que le simple équilibre de la maladie. J'ai donc choisi de réaliser une étude qualitative afin d'étudier et de détailler l'influence du programme sur la qualité de vie des participants.

Initialement, j'étais étonnée devant la réalisation à domicile du programme ETP qui me semblait représenter un investissement important de la part des professionnels de santé. Mais après avoir assisté à plusieurs séances à domicile, mes *a priori* de recherche étaient que le programme d'ETP asthme modifiait certaines dynamiques familiales et les relations interpersonnelles au sein de la famille en plus d'avoir un impact sur la maladie asthmatique. Je ne percevais pas toujours dans quelle mesure et c'est ce que j'ai voulu explorer.

Cette étude qualitative a été une première pour moi. Dans nos études, l'entraînement à la lecture critique d'article est souvent basé sur des études d'essais comparatifs ou de suivi de cohorte. J'avais initialement envisagé de réaliser une étude quantitative mais la méthode me paraissait négliger une partie importante des résultats car les questionnaires standardisés ne permettent

pas de réponse libre. Il a donc fallu se familiariser avec les techniques de l'entretien semi dirigé.

En août 2018, je réalise mon premier entretien test. L'entretien est plus court que ce que j'espérais et je réalise la difficulté de mener à bien l'entretien de façon naturelle tout en prenant garde à mon langage et mon attitude. J'ai du mal à ne pas poser de question fermée et je n'ose pas laisser durer les silences.

A l'issue de cet entretien test, je modifie le canevas d'entretien avec ma directrice de thèse. Je pose par écrit tout ce qui me semble important dont des phrases toutes faites pour relancer directement avec une question ouverte si je suis perdue.

Début novembre 2018, j'obtiens l'autorisation CNIL qui me permet de commencer les vrais entretiens. Je propose aux participants de me rendre à domicile pour les interroger, sur le même modèle que leurs séances d'ETP. L'accueil est plutôt bon et je n'aurai aucun refus. Passée l'appréhension des premiers entretiens, je prends plaisir à mener les suivants. J'ose petit à petit laisser des silences plus longs et j'apprécie quand j'arrive à analyser et rebondir sur un élément qui permet au participant de se livrer davantage.

Au milieu du recueil des entretiens, j'avais malgré tout du mal à faire durer les entrevues et nous avons donc revu une nouvelle fois le canevas d'entretien avec ma directrice de thèse afin qu'il permette l'expression complète des participants et me permette d'avoir les relances nécessaires pour ne rien oublier.

Mes pressentiments sont confirmés lors du recueil de données : les participants ont globalement une qualité de vie améliorée mais je suis frappée de voir à quel point la maladie impactait certaines familles. Je pense notamment à cette maman qui a arrêté de travailler par peur qu'il arrive quelque chose à son fils ou cette autre maman qui m'a cité trois exemples de personnes qu'elle connaissait et décédées d'asthme la même année et qui avait continuellement peur que cela arrive à sa fille au point d'en négliger ses autres enfants. Ces éléments me confortent dans l'idée d'avoir choisi une évaluation qualitative qui permet plus de détail.

Je trouve qu'il est intéressant de laisser la parole au patient et d'écouter l'analyse qu'il porte lui-même sur sa situation, ce qu'il en pense, ce qu'il en a compris.

Je n'ai commencé le codage qu'à partir de la moitié des entretiens et j'ai dû m'y reprendre à deux fois car le premier codage avait un maillage trop large. J'ai trouvé un peu frustrant de ne comprendre la globalité de l'exercice qu'au terme de l'analyse car au moment du codage, on se rend compte qu'on aurait voulu poser la question différemment ou creuser d'avantage un autre sujet.

Pour conclure, cette première expérience d'entretiens semi-dirigés était formatrice et m'a renforcée dans ma volonté de participer à des programmes d'ETP plus tard, voire peut-être un jour d'en créer un moi-même. La décision partagée est sans nul doute la médecine de demain et la prise en compte globale de l'individu, l'une des clés de sa réussite.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

---

**Influence sur la qualité de vie des participants d'un programme d'ETP asthme à domicile à la Réunion**

---

**Contexte :** L'asthme est une maladie chronique qui touche 300 millions de personnes dans le monde. L'amélioration du contrôle de l'asthme suite à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été démontrée. Les programmes ETP à domicile sont très hétérogènes. L'amélioration de la qualité de vie des patients asthmatiques après un programme à domicile a été peu étudiée. L'objectif était d'explorer l'influence d'un programme d'ETP asthme, décliné à domicile par une équipe d'une Maison de Santé Pluri-professionnelle sur la qualité de vie des participants.

**Méthode :** Une étude qualitative a été réalisée avec des entretiens semi-dirigés, à domicile et enregistrés. Les parents asthmatiques ou non et les adolescents ayant participé au programme ont été interrogés. L'analyse des données s'inspirait du principe de la théorisation ancrée. Les données ont été anonymisées.

**Résultats :** Les résultats montrent une amélioration de la qualité de vie avec un meilleur contrôle de la maladie. Sur le plan émotionnel, l'intégralité des parents se disait soulagés ou rassurés. Les familles sont plus autonomes dans la gestion du traitement de fond et des crises, notamment grâce au plan personnalisé d'action. Cela permet une action plus rapide et plus efficace avec moins de consultation en urgence, moins d'aggravations secondaires, moins d'absences scolaires. Les enfants retrouvent une plus grande liberté dans les activités quotidiennes avec reprise du sport ou levée de certains interdits. Le domicile semblait mettre les patients plus à l'aise et modifier la relation soignant – soigné.

**Discussion :** L'étude est originale. Afin de conforter ces résultats, une étude quantitative avec comparaison de critères de qualité de vie avant/après programme et sur un grand effectif pourrait être intéressante. Une étude comparative de plusieurs programmes d'ETP asthme pourrait être réalisée. Dans le cadre du développement de projets de santé en équipes de soins primaires, l'idée d'intervention à domicile gagnerait à être étudiée.

---

**Influence of a therapeutic education program in asthma at home in the quality of life of participants in La Reunion**

---

**Introduction:** Asthma is a chronic disease which affect 300 million people in the world. The improvement of asthma control after a program of therapeutic education has been proved. Educational programs are really heterogeneous. The improvement of the quality of life of patients after an educational program at home were not study. The aim of the study was to explore the effect of an educational program about asthma, made at home by a multi-professional team on the quality of life of participants.

**Method:** We conducted a qualitative search with semi structured interviews at home and recorded. Asthmatic parents, non-asthmatic parents and teenagers who follow the program were interviewed. The data analysis applied the principle of the anchored theorization.

**Results:** The results show an improvement of the quality of life with a better asthma control. On the emotional side, all the parents were relieved and appeased. The family are self-sufficient on the management of treatment and crisis, especially thanks to the personal action plan. This make a quicker and more effective action with less non programmed consultations, less aggravation and less school absence. Kids have more freedom in daily activities with playing sports again and less forbidden things.

**Discussion:** This is an original study. To consolidate these results, a new quantitative study before/after with more patients could be interesting. A comparative study with others educational programs could also be done. To continue health program in primary care, the idea of an intervention at home could be study.

---

**MOTS-CLEFS**

Asthme, ETP, domicile, qualité de vie

---

**KEY-WORDS**

Asthma, education of patients, domicile, quality of life

---

**DISCIPLINE :** médecine générale

---

**UNIVERSITE DE LA REUNION**

**U.F.R SANTE**

**<http://www.univ-reunion.fr>**