



HAL
open science

Évaluation qualitative de la télésurveillance des exacerbations d'asthme par un spiromètre portatif auprès d'enfants asthmatiques instables

Caroline Challier

► **To cite this version:**

Caroline Challier. Évaluation qualitative de la télésurveillance des exacerbations d'asthme par un spiromètre portatif auprès d'enfants asthmatiques instables. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02977160

HAL Id: dumas-02977160

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02977160>

Submitted on 24 Oct 2020

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

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

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n°100

THESE POUR L'OBTENTION DU

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Spécialité médecine générale

Présentée et soutenue par Caroline CHALLIER

Née le 15/09/1990 à Paris

Le 18 septembre 2020

**EVALUATION QUALITATIVE DE LA
TELESURVEILLANCE DES EXACERBATIONS
D'ASTHME PAR UN SPIROMETRE PORTATIF AUPRES
D'ENFANTS ASTHMATIQUES INSTABLES**

Sous la direction du Docteur Baptiste LUACES

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Michael FAYON
Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU
Monsieur le Docteur William DURIEUX
Monsieur le Docteur François PETREGNE

Président
Juge
Juge
Rapporteur

Remerciements

Au Président du jury,

Monsieur le Professeur Michael FAYON

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier Pédiatre

Chef du service de Pneumologie pédiatrique, hôpital des enfants, Bordeaux

Merci d'avoir accepté de présider ce jury à des milliers de kilomètres. Merci de m'avoir apporté votre enseignement concernant la pneumo-pédiatrie et contribué à prendre conscience que la télémédecine pouvait avoir une place singulière dans l'organisation médicale. Cette soutenance en est la preuve, dans ce contexte sanitaire actuel où l'humain et la E-santé prennent tout leur sens. Merci au **Docteur DALHOUMI**, pédiatre au CHR d'Agen pour son aide lors de la phase préparatoire de ce travail et la réalisation de cette thèse.

Au Rapporteur de thèse,

Monsieur le Docteur François PETREGNE

Professeur associé de médecine générale

Médecin généraliste

Merci d'avoir accepté de rapporter ce travail de thèse et d'y avoir apporté de précieuses corrections si rapidement. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance pour votre investissement dans ce travail.

Aux Membres du jury,

Monsieur Le Professeur Thierry LAMIREAU

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier pédiatre

Chef de service de Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatrique

Je vous remercie d'accepter de participer au jury de cette thèse malgré les conditions si particulières, vous avez mon profond respect.

Monsieur Le Docteur William DURIEUX

Professeur associé de médecine générale

Directeur adjoint du département de médecine générale

Médecin généraliste

Je vous remercie d'être présent en tant que juge à la présentation de ma thèse.

Monsieur Le Docteur Baptiste LUACES

Maître de conférence associé de médecine générale

Médecin généraliste

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ta bienveillance et ton aide précieuse pour cadrer la méthodologie. Merci aussi pour ton investissement dans l'enseignement de médecine générale à Agen.

A ma famille,

A ma mère, merci de m'avoir soutenue dans ce long parcours semé d'embûches et de joies que sont les études de médecine. Concernant ce travail de thèse, merci de m'avoir accompagnée dans les moments de doutes, relue et corrigée plusieurs fois ce travail, je sais à quel point ton intérêt pour les sciences médicales a toujours éveillé ta curiosité. Enfin dans les épreuves de la vie, merci d'être toujours présente et disponible à tout instant.

A mon père, merci de m'avoir transmis ce goût de la médecine dès le plus jeune âge. Je ne te remercierais jamais assez du plaisir que j'ai de partager avec toi cette discipline qu'est la pédiatrie que l'on apprécie tant. Quel bonheur de pouvoir aller au congrès de pédiatrie ensemble, j'espère qu'il y en aura d'autres !

A ma grande sœur Mélanie, merci d'être un soutien sans faille au quotidien. Nous partageons davantage avec ce nouveau projet de vie. Merci à **Thibaud** de m'avoir permis cette bouffée d'oxygène qui me manquait dans le Beaufortain et **Rose** de me faire autant rire à chaque instant.

A mon grand frère Vincent, grâce à toi j'ai découvert le sud-Ouest, l'intérêt pour la politique, la musique électro et les meilleurs restaurants de Périgueux. Nous ne sommes pas toujours en accord sur tout mais c'est bien ce qui fait la richesse de nos débats. Merci pour tes conseils chirurgicaux. Enfin merci de m'avoir présenté **Auréli** qui sait te rendre heureux et compte comme une sœur pour moi.

A ma moitié Béranger. Merci pour cette belle aventure construite jour après jour et pour ce chamboulement de vie qui nous attend dans quelques mois. Je te remercie de m'avoir présenté **Ronan, Virginie, Dodo, Tintin, Marion, Anouk, Ellah** et le petit nouveau qu'on attend avec impatience, ils sont à présent essentiel à ma vie.

A tous mes cousins/ cousines, oncles et tantes, merci pour ces tablées incroyables, ces fous rires, ces virées en bateaux pour déguster un poulet dans les plus belles criques du Rayol. **A mes grands-parents** qui me manquent tant.

A mes Amis de la faculté de Reims et de Bordeaux pour ses années estudiantines incroyables ;

Au groupe des X ; **Axelle, Marie, AL, Manu, Elvire, Clemi, Lep, Cha', Cam**, vous êtes mes piliers.

A **Féfé** d'être venu jusqu'à Carnac mais aussi **Vivi** pour cette DCEM4 interminable et ce voyage incroyable au Sri Lanka.

A Elsa, pour ton aide précieuse dans la triangulation des données de cette thèse. Merci pour tous ces moments à chercher « les bons choix de vie ». **A Julie** pour cette colocation de rêve à Bordeaux, tes conseils pour la thèse et les séances de sport ! **A Carotte** et **Laurette** pour les moments de fous rires au café du CH d'Agen et tous les autres à venir. **A la Four** pour ta joie de vivre.

Aux copains, d'Agen ; **Indya** et **Nico** pour leur accueil et leur soutien sans faille. Merci à l'équipe des urgences d'Agen (et surtout **Arnaud Pag'**) pour leur bienveillance malgré le tumulte quotidien.

Aux copains Bretons ; **Caro** et **toute la famille Erol** pour leur gentillesse. Merci à toi **Adrien** pour m'avoir fait découvrir les plus beaux coins du Morbihan, le bateau à voile et **Marina** ! Merci aussi à **Fred** et **Soso** pour les innombrables dégustations d'huitres/vin blanc face au couché de soleil.

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 leurs 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 sont 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.

SOMMAIRE

ABREVIATIONS	6
GLOSSAIRE	7
LISTES DES FIGURES ET TABLEAUX	8
INTRODUCTION	9
MATERIEL	13
1.1 LE DISPOSITIF.....	13
1.2 L'APPLICATION SMARTPHONE	15
1.3 LA PLATEFORME	16
1.4 LES ALERTES AU COURS DE L'ETUDE	17
METHODE	19
1.1 SCHEMA D'ETUDE.....	19
1.2 POPULATION	19
1.3 DEROULEMENT DE L'ETUDE.....	20
1.4 LES ENTRETIENS	21
1.4.1 <i>Réalisations des entretiens</i>	21
1.4.2 <i>Analyse des entretiens</i>	21
1.5 CONFIDENTIALITE ET CONSENTEMENT.....	21
1.6 LIENS D'INTERET AVEC LES FOURNISSEURS	22
RESULTATS	23
1.1 CARACTERISTIQUES SOCIOLOGIQUES DE LA POPULATION.....	23
1.2 ANALYSE DU CONTENU	25
1.2.1 <i>Ressentis et connaissances des exacerbations d'asthme par les enfants et les parents</i>	26
1.2.2 <i>Les disparités de ressenti concernant la maladie chronique entre les enfants et les parents</i>	31
1.2.3 <i>Le vécu de l'introduction du dispositif, le Spirobank Smart®</i>	34
DISCUSSION	42
1.1 A PROPOS DE LA METHODE.....	42
1.1.1 <i>Le choix du qualitatif</i>	42
1.1.2 <i>Validité des grilles d'entretien</i>	42
1.1.3 <i>Les limites</i>	42
1.1.4 <i>Les points forts</i>	43
1.2 COMPARAISON DES RESULTATS AUX DONNEES DE LA LITTERATURE.....	44
1.2.1 <i>Comparaison des résultats sur le vécu d'exacerbation de l'asthme avec la littérature</i>	45
1.2.2 <i>L'apport du suivi de l'asthme via un dispositif de télésurveillance</i>	47
1.2.3 <i>Les limites du dispositif</i>	50
1.3 LES MODIFICATIONS EFFECTUEES DEPUIS LE DEBUT DU TRAVAIL DE THESE ET PERSPECTIVES	58
1.3.1 <i>L'apport actuel des données de l'étude</i>	58
1.3.2 <i>Les perspectives</i>	58
CONCLUSION	61
BIBLIOGRAPHIE	62
ABSTRACT	73

ABREVIATIONS

BDCA :	Bronchodilatateur de Courte Durée d'Action
CVF :	Capacité Vitale Forcée
DEM 25 75 :	Débit Expiratoire Moyen entre les valeurs à 25 % et à 75 % de la capacité vitale forcée
DEP :	Débit Expiratoire de Pointe
EFR :	Exploration Fonctionnelle Respiratoire
PAI :	Projet d'Accueil Individualisé
TIC :	Technologie de l'Information et des Communications
TVO :	Trouble Ventilatoire Obstructif
VEM 6 :	Volume Expiratoire Maximal en six secondes
VEMS :	Volume Expiratoire Maximal en une Seconde

GLOSSAIRE

L'exacerbation d'asthme ou « poussée d'asthme » est définie selon le Global Initiative of Asthma (GINA 2019) par une aggravation aiguë ou subaiguë des symptômes d'asthme et une détérioration de la fonction respiratoire par rapport à l'état habituel du patient.

Le spiromètre est un dispositif médical inventé par John Hutchinson, un médecin anglais dans les années 1840. Il permet de quantifier la capacité respiratoire d'un patient via la mesure de différents volumes et débits. Dans le cas de l'asthme, il met en évidence un trouble ventilatoire obstructif (TVO) réversible sous bronchodilatateurs de courtes durées d'actions.

La télésurveillance est un acte médical qui découle de la transmission et de l'interprétation d'un indicateur clinique, radiologique ou biologique, recueilli par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. Elle est interprétée aujourd'hui par un médecin ou déléguée à un autre professionnel de santé qui décide d'une conduite à suivre auprès du patient. Celle-ci s'appuiera sur un protocole écrit de surveillance dudit indicateur qui aura été validé par le médecin.

LISTES DES FIGURES ET TABLEAUX

Table des figures :

FIGURE 1 : LES CINQ BRANCHES DE LA TELEMEDECINE SCHEMATISEES PAR LE MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE.....	11
FIGURE 2 : PRESENTATION DU DISPOSITIF ; SPIROBANK SMART® D'APRES LE MANUEL D'UTILISATION FOURNI PAR LA SOCIETE MIR®.....	13
FIGURE 3 : TURBINE ET EMBOUT BUCCAL D'APRES LE MANUEL D'UTILISATION FOURNI PAR LA SOCIETE MIR®	13
FIGURE 4 : FONCTIONNEMENT DU SPIROBANK SMART® D'APRES LE MANUEL D'UTILISATION FOURNI PAR LA SOCIETE MIR®	15
FIGURE 5 : EXEMPLE D'INTERFACE D'INDICATION SUR L'APPLICATION SMARTPHONE.....	15
FIGURE 6 : FONCTIONNEMENT DU SITE PNEUMOTEL®, D'APRES (13).....	16
FIGURE 7 : EXEMPLE D'INTERFACE DISPONIBLE SUR LA PLATEFORME PNEUMOTEL®	18
FIGURE 8 : DEROULEMENT DE L'ETUDE	20

Table des tableaux :

TABLEAU 1 : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON	24
TABLEAU 2 : VERBATIMS DES ENFANTS CONCERNANT LES REPRESENTATIONS EMOTIONNELLES DES CRISES D'ASTHME	27
TABLEAU 3 : VERBATIMS DES ETIOLOGIES D'EXACERBATIONS D'ASTHME CHEZ L'ENFANT.....	28
TABLEAU 4 : RESUME DES PERCEPTIONS DU DISPOSITIF SPIROBANK SMART® ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.	

INTRODUCTION

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. Elle se définit par un trouble inflammatoire chronique des voies aériennes associé à une bronchoconstriction et une hypersensibilité bronchique. Ces troubles sont rythmés par des épisodes récurrents de ventilation sifflante, de toux, de dyspnée et d'oppression thoracique variable dans le temps et en intensité. L'examen physique des asthmatiques est le plus souvent normal mais l'observation clinique la plus fréquente est un sifflement expiratoire audible en expiration forcée.

Une étude épidémiologique réalisée en France en 2016 révèle que la prévalence des symptômes évocateurs d'asthme chez l'enfant a augmenté de 11% à 17% entre 2005 et 2012 (1). On comptabilise, selon les derniers chiffres de 2012, une prévalence de 11,8 % des enfants ayant eu des sifflements les 12 derniers mois. Elle demeure un problème de santé publique majeur au vu du nombre de consultations aux urgences, d'hospitalisations, d'absentéismes scolaires des enfants et professionnels des parents. Si, fort heureusement, le nombre de décès liés à l'asthme a diminué depuis les années 2000 (66 décès d'enfant de moins de 15 ans en 2006) avec l'instauration de la corticothérapie inhalée, le taux d'hospitalisation reste élevé avec une augmentation de 2,5% entre 2002 et 2010 (2). En France, la majorité des asthmatiques ont un asthme léger et bien contrôlé par la mise en place des corticoïdes inhalés. Cependant, 7 % d'entre eux conservent un asthme sévère nécessitant une prise en charge adaptée et un suivi rapproché.

L'asthme est une maladie multifactorielle, résultant de nombreux éléments génétiques et environnementaux. Certains facteurs favorisant les crises d'asthme ont été mis en évidence tels que les spécificités anatomiques, physiopathologiques et psychologiques de l'enfant. Cependant, la mauvaise perception de la dyspnée et le contrôle insuffisant de l'asthme sont des facteurs modifiables à prendre en compte.

L'exacerbation d'asthme ou « poussée d'asthme » est une donnée complexe à percevoir par l'enfant. Ces symptômes d'exacerbation sont à dissocier de l'anxiété. Une question revient souvent lors des consultations : « Docteur ne pensez-vous pas que mon enfant est anxieux, simulant des crises d'asthme pour attirer notre attention ? ». En effet, l'asthme et l'anxiété partagent des symptômes similaires tels que la dyspnée, les vertiges, l'oppression thoracique et la sensation d'étouffement. Cette anxiété chez l'enfant est associée à une perception excessive des troubles respiratoires et ainsi à une surconsommation des bronchodilatateurs de courte durée d'action (3).

Le contrôle de l'asthme apprécie l'activité de la maladie sur quatre semaines. On distingue deux niveaux de contrôle : maîtrisé et non maîtrisé. Il se base sur des critères cliniques (fréquence des symptômes diurnes et nocturnes, nombres d'exacerbations, retentissement de l'asthme sur les activités physiques), l'utilisation de thérapeutiques (par bronchodilatateurs de courtes durées d'action) ainsi que des critères fonctionnels tels que la mesure de l'obstruction bronchique via préférentiellement la mesure du Volume Expiratoire Maximal en une Seconde (VEMS) par rapport à celle du débit expiratoire de pointe (DEP). Il pourrait se résumer par la maxime « *vie normale et fonction pulmonaire normale* ». Le contrôle de l'asthme passe par la perception de signes cliniques subjectifs englobant une part psycho-physiologique très aléatoire d'un malade à l'autre. En France, ce contrôle est surestimé et est jugé inacceptable chez 66% des enfants de 6 à 14 ans (4). Selon l'étude AIRE (Asthma Insights and Reality in Europe) réalisée en 2002, seulement 5,8% des enfants en Europe remplissent les critères satisfaisants du contrôle de l'asthme (5). La perception du contrôle de l'asthme par les parents est erronée, en effet 61 % des parents classant leurs enfants comme « asthme persistant sévère » ont estimé que leur enfant était bien contrôlé au cours des quatre semaines précédentes. Deux questionnaires composites sont utilisés pour l'évaluation du contrôle de l'asthme ; l'ACT (Asthma Control Test) et sa version pédiatrique le c-ACT ainsi que l'ACQ (Asthma Control Questionnaire) (6). Cependant certaines méta-analyses mettent en doute ces questionnaires pour les asthmes non contrôlés et ces mesures chez les enfants (7). De plus, il n'existe aucune validation en soins primaires.

En outre, il existe des solutions pour limiter ces exacerbations. Le traitement doit être adapté en fonction de la sévérité de l'asthme, nécessitant une surveillance et un contrôle optimal. Il est donc primordial que l'enfant et l'entourage soient en mesure de percevoir les symptômes de gravité. Le premier niveau de prise en charge de l'asthme passe par un partenariat entre l'enfant et le professionnel de santé, mais aussi via une bonne coopération pluridisciplinaire. L'accès au pneumologue n'étant pas toujours une tâche aisée, le médecin généraliste doit composer avec des moyens peu standardisés. Les plans d'actions papiers ont permis une diminution du recours aux urgences mais ils restent sous-utilisés (8). En parallèle, des plans d'actions numériques sont en cours d'évaluation afin de permettre un suivi personnalisé.

Selon la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), l'exploration de la fonction respiratoire (EFR) par spirométrie est l'examen de référence dans la prise en charge de l'asthme. Cependant, son utilisation reste marginale en soins primaires. Le développement technologique, la

miniaturisation des EFR via un spiromètre portatif et les formations multiples pourraient palier à cette sous-utilisation mais ils restent, pour le moment, peu performants.

La télémédecine est un secteur particulièrement prometteur et en pleine évolution. Cette innovation est un acte médical régi en France depuis 2009 par l'article 78 de la loi Hôpital, Santé, Patient, Territoire (HSPT). D'après l'article L.6316-1 du Code de Santé Publique, elle se définit comme une « forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport un professionnel médical avec un ou plusieurs professionnels de santé, entre eux ou avec le patient et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient ». La télémédecine englobe cinq branches : la téléconsultation, la téléexpertise, la téléassistance, la régulation médicale et la télésurveillance. Cette dernière, au cœur de notre thèse, définie par l'article L.6316-1 3° (9) a pour but « de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé ».

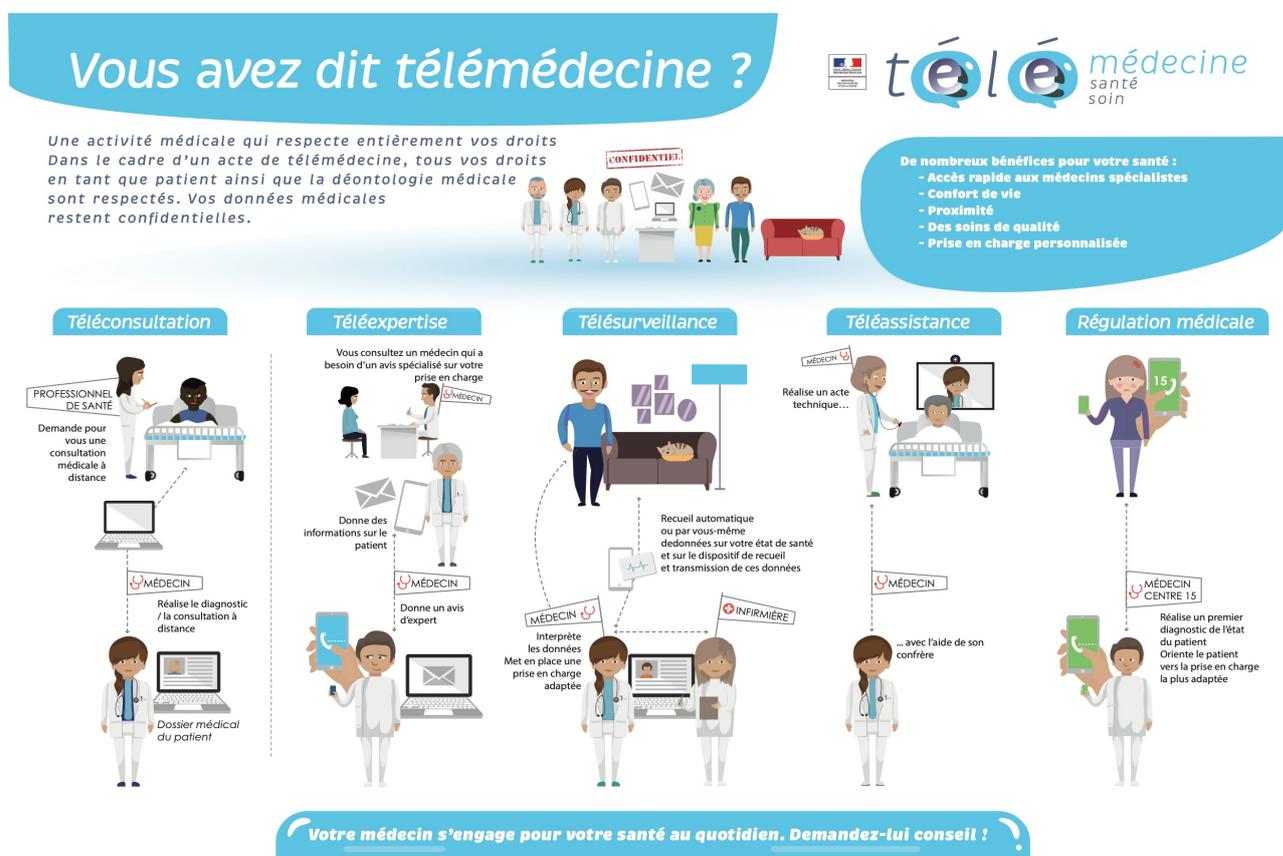


Figure 1 : Les cinq branches de la télémédecine schématisées par le ministère des solidarités et de la santé.

Bien que plusieurs études et méta-analyses récentes aient démontré que la télésurveillance ne réduisait pas les exacerbations de l'asthme chez l'enfant (10), un aspect n'a pourtant pas encore été étudié. Il s'agit de la perception de la crise d'asthme par l'enfant lui-même, conjointement au calcul de sa VEMS et l'apport de conseils thérapeutiques par une équipe médicale.

Dans cette thèse, nous analyserons, sous forme d'une étude qualitative, les apports éventuels d'un projet inspiré d'un outil de télémédecine ayant déjà fait ses preuves dans la mucoviscidose (11) ; le Spirobank Smart®. Cet objet est un spiromètre portatif, couplé à une application smartphone (Pneumotel®) via Bluetooth®. Actuellement encore dans sa phase de développement, cet appareil a pour but de permettre aux enfants de mesurer leur souffle puis d'autoévaluer la perception de leur asthme via une application de leur téléphone (ou de leurs parents).

La Question de recherche de notre étude est : « comment l'enfant et ses parents perçoivent-ils une exacerbation d'asthme et l'introduction d'un dispositif de suivi de l'asthme au quotidien ? »

L'objectif principal de cette étude est d'explorer le ressenti de l'exacerbation d'asthme, suite à la mise en place d'un dispositif de télésurveillance chez l'enfant asthmatique. Ainsi, nous chercherons à savoir si ce nouveau projet de santé mobile est réellement efficace dans l'amélioration de la perception de l'asthme par l'enfant.

L'objectif secondaire est d'étudier l'acceptabilité du dispositif de télésurveillance chez l'enfant après 3 mois d'utilisation.

MATERIEL

1.1 Le dispositif

Le Spirobank Smart® (Code 911105) est un dispositif regroupant un embout buccal réutilisable, un capteur de débit défini par une turbine numérique et un boîtier avec une capacité de mémoire développée par la société MIR®. Il s'agit d'un boîtier de 49x109x21 mm, d'un poids de 60,7g alimenté par 2 piles AAA 1,5V. Le kit propose deux tailles d'embouts buccaux réutilisables. La turbine bidirectionnelle a une précision de volume de +/- 3 % ou 50 ml et une précision de débit de +/- 5% ou 200ml/s.



Figure 2 : Présentation du dispositif ; Spirobank Smart® d'après le manuel d'utilisation fourni par la société MIR®



Figure 3: Turbine et embout buccal d'après le manuel d'utilisation fourni par la société MIR®

L'appareil mesure et enregistre les paramètres suivants :

- VEMS1 (Volume expiratoire maximal en une seconde)
- DEP (Débit expiratoire de pointe)
- CVF (Capacité vitale forcée)
- Rapport VEMS/CVF
- VEM6 (Volume expiratoire maximal en six secondes)
- DEM 25-75 (Débit expiratoire moyen entre les valeurs à 25 % et à 75 % de la CVF)

Les mesures sont effectuées par un capteur à turbine et reposent sur le principe de l'interruption infrarouge. Ainsi le volume d'air à mesurer traverse la turbine et provoque une rotation proportionnelle du rotor qui est alors détectée par l'interruption d'un faisceau de lumière infrarouge. Un capteur transforme cette interruption du faisceau en un signal électrique de type numérique. Ce principe garantit la précision et la reproductibilité de la mesure. La turbine mesure les données lorsque l'enfant souffle dans l'embout adapté durant quelques secondes puis envoie les données en temps réel sur une plateforme internet via une application mobile : Pneumotel Uploader®.

Son coût à l'unité est d'environ 250 € auquel il faut ajouter une redevance mensuelle par patient de 10,00 € HT.

1.2 L'application smartphone

Le patient, ou son représentant légal, télécharge l'application gratuite (Pneumotel Uploader®) sur smartphone. C'est une interface entre le dispositif et la plateforme dont le recueil de données s'effectue via le réseau internet et le Bluetooth®.

Lorsque son utilisation est indiquée et que le patient en ressent le besoin, il doit respecter la démarche à suivre selon les schémas explicatifs des figures 4 et 5 :

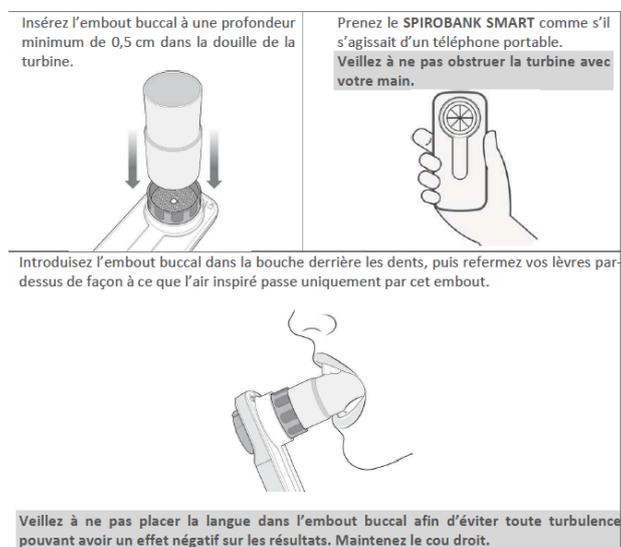


Figure 4 : Fonctionnement du Spirobank Smart® d'après le manuel d'utilisation fourni par la société MIR®

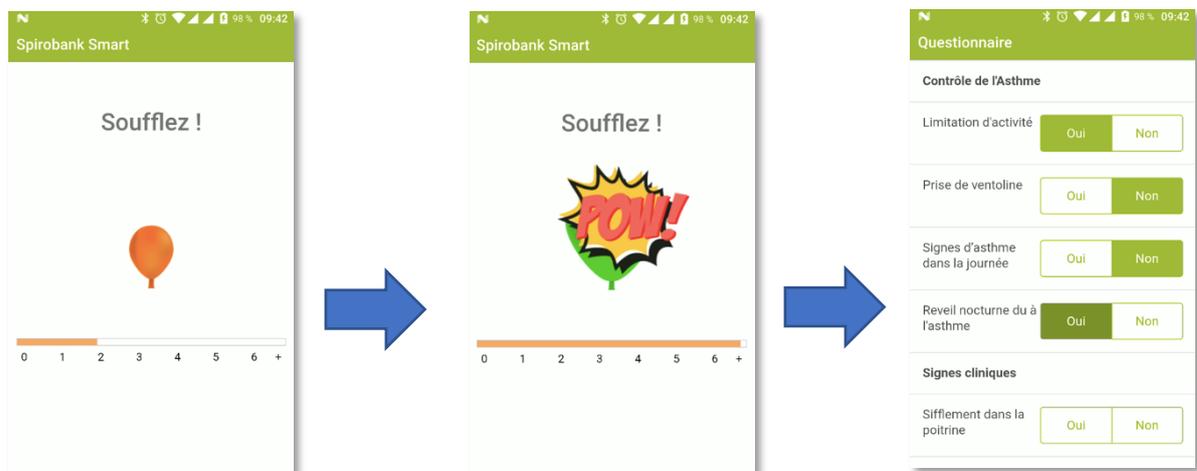


Figure 5 : Exemple d'interface d'indication sur l'application smartphone

1.3 La Plateforme

Pneumotel Uploader® est une plateforme de télémédecine d'hébergement sécurisé de données médicales disponibles grâce au logiciel Winspiro Pro® développé par la société MIR® et Lamirau ingenierie®. Les données respiratoires sont envoyées et consultables par l'équipe médicale 24h/24h. Concernant la sécurisation des données médicales, le site respecte la loi ASIP santé (Agence des Systèmes d'Informations Partagées en santé) en vigueur avec une certification HDS (Hébergement De Santé) et la réglementation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) (12) ,(13).

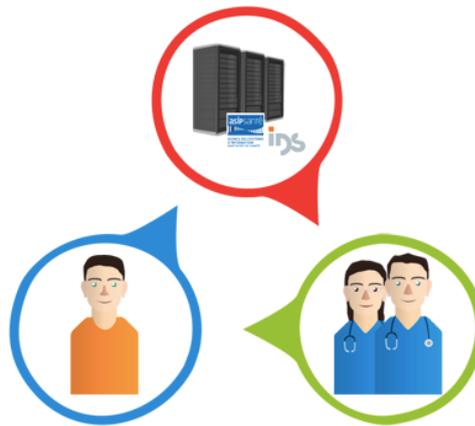


Figure 6 : Fonctionnement du site Pneumotel®, d'après (13)

La plateforme regroupe les données suivantes :

- Nom, prénom
- Sexe
- Origine ethnique (caucasien ou non)
- Date de naissance
- Taille
- Poids
- Mesures relatives au Spirobank Smart® (VEMS1, DEP, CVF, Rapport VEMS/CVF, VEM6, DEM 25 75)
- Les messages de l'équipe médicale envoyés aux parents concernant l'adaptation thérapeutique ou des données cliniques.

1.4 Les alertes au cours de l'étude

En cas de signes d'alerte (chute du VEMS selon une variable définie au préalable et/ou plusieurs symptômes cliniques d'asthme), le patient ou son représentant légal était contacté par téléphone ou par mail dans les 24 heures par un professionnel de santé, lié à l'étude, pour évaluer réellement la situation et déterminer la conduite à tenir. Les professionnels de santé étaient composés du Professeur Fayon, Professeur en pneumo-pédiatrie au CHU de Bordeaux, d'une interne de pneumo-pédiatrie du CHU de Bordeaux et de moi-même (auteure de la thèse).

En résumé, ce dispositif est conçu comme un spiromètre connecté, permettant de suivre les données respiratoires en temps réel, en tout lieu et à tout moment de la journée, sur une plateforme internet sécurisée. Les professionnels de santé peuvent, via ces données, fournir des conseils médicaux aux patients.

A titre d'exemple, la figure 7 représente une interface d'un enfant de 9 ans suivi pour un asthme instable. On remarque la corrélation entre les signes cliniques et la chute du VEMS.

130 cm - 25 kg - Homme - (9 ans) - Caucasien

Consulter son profil

Du 27 / 01 / 2018 au 26 / 11 / 2019

Modifier

La valeur de référence du patient est actuellement 1.25 L (Valeur définie manuellement) - Modifier

Envoyer des messages au patient

Graphiques / Tendances

Données brutes

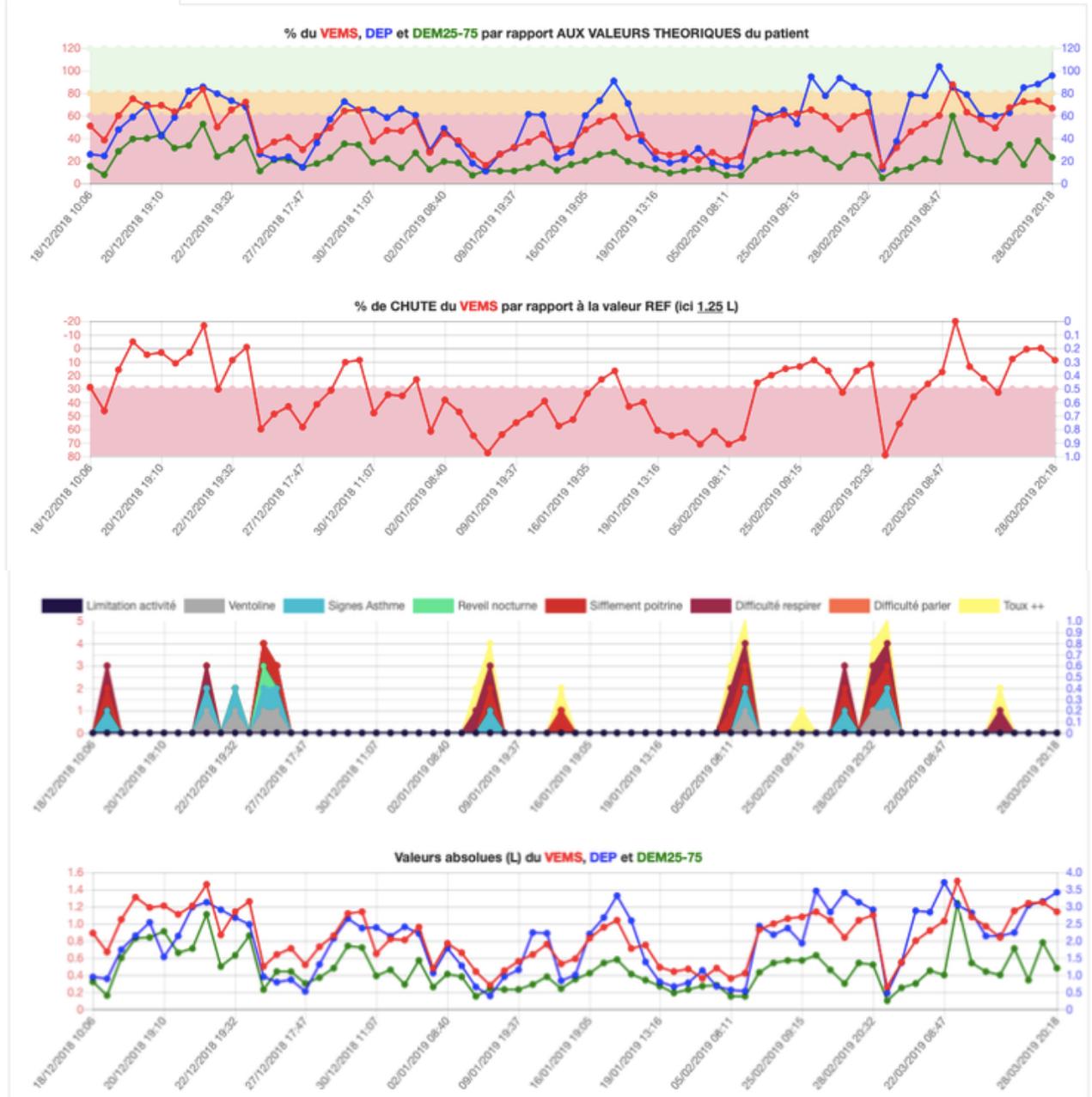


Figure 7: Exemple d'interface disponible sur la plateforme Pneumotel®

METHODE

1.1 Schéma d'étude

Cette étude pilote était basée sur une évaluation qualitative d'une procédure de suivi par entretiens semi-dirigés en face à face et/ou en vidéo conférence.

1.2 Population

a. Population étudiée

L'étude incluait des enfants âgés de 6 à 18 ans ainsi que leur(s) parent(s), diagnostiqués asthmatiques instables par un médecin selon des critères du GINA 2019.

Étaient exclus tous les enfants présentant des comorbidités pouvant avoir des répercussions sur l'état respiratoire.

b. Mode de recrutement

La population était sélectionnée par le Professeur Fayon, pneumo-pédiatre du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Bordeaux, et son équipe suivant les profils nécessitants, selon eux, l'intérêt du suivi par un dispositif de télésurveillance. Les enfants étaient adressés par des pédiatres ou pneumo-pédiatres libéraux ou par des praticiens hospitaliers de Centres Hospitaliers Régionaux.

L'échantillon était sélectionné selon la technique de l'échantillonnage raisonné en variation maximale, selon les critères suivants :

- Le sexe
- L'âge actuel de l'enfant
- L'âge lors du diagnostic
- La situation parentale
- La catégorie socioprofessionnelle des parents
- La localisation
- Le suivi pneumologique

1.3 Déroulement de l'étude

Après l'accord parental, les enfants et leurs parents étaient invités à répondre à un entretien semi-dirigé pour :

- Évaluer le vécu d'une exacerbation d'asthme
- Recueillir leurs impressions quant à l'introduction d'un nouveau dispositif dans leur quotidien.

Les patients recevaient gratuitement le dispositif Spirobank Smart® pour la réalisation d'une première mesure du souffle et le mode d'emploi.

En fin d'étude, le second entretien semi-dirigé était réalisé trois mois plus tard, afin d'évaluer le ressenti du patient et des parents concernant l'acceptabilité et les obstacles de l'utilisation du Spirobank Smart®.

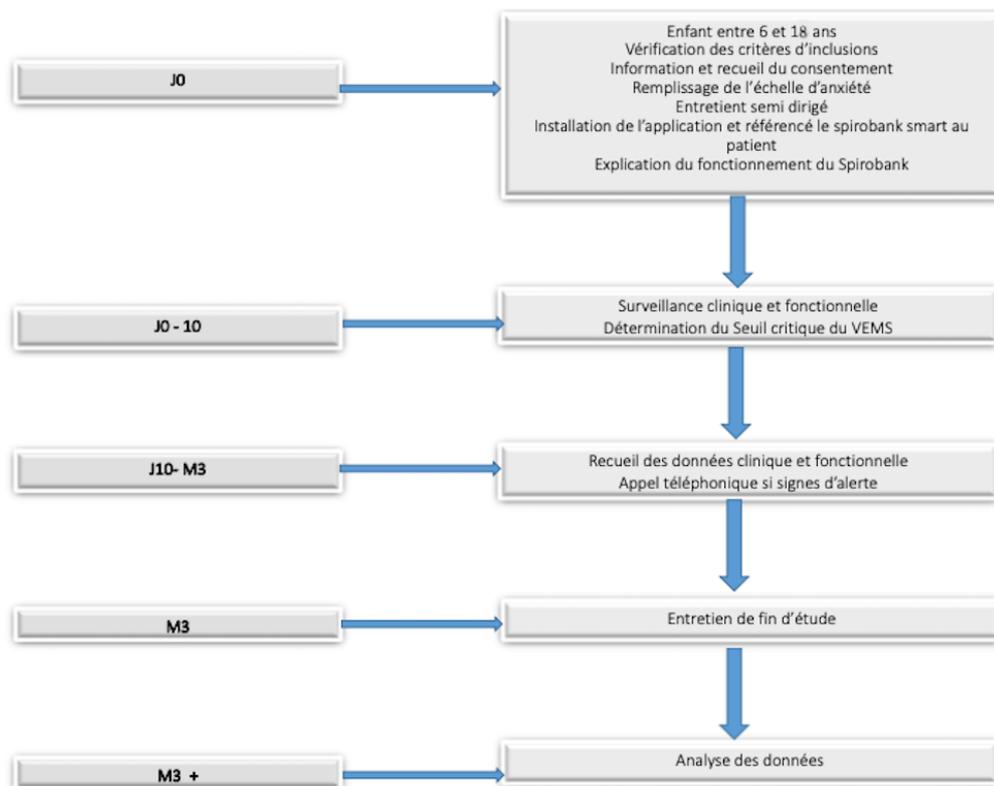


Figure 8 : Déroulement de l'étude

1.4 Les entretiens

1.4.1 Réalisations des entretiens

Les entretiens étaient semi-dirigés, en face à face ou en vidéo conférence, explorant le point de vue de l'enfant et du parent accompagnateur. Les récits étaient enregistrés via une application dictaphone sur smartphone.

Ils étaient réalisés lors d'une consultation dédiée dans une salle prévue préalablement au CHU de Bordeaux. Un second rendez-vous était fixé à 3 mois, au même endroit que l'entretien précédent pour recueillir à nouveau leur témoignage. Pour chaque entretien les enfants étaient accompagnés d'un ou des parents.

1.4.2 Analyse des entretiens

Une retranscription mot pour mot a été réalisée pour permettre une analyse fine des données (verbatim). Une première analyse verticale des verbatims a été effectuée par lecture « flottante » pour s'imprégner de l'entretien, via les notes et intonations des enregistrements. Une seconde lecture, dite horizontale (phrase par phrase), a permis de dégager des unités de sens appelées « nœuds de sens ». Le travail d'articulation de ces nœuds basés sur des catégories conceptuelles a fait émerger des thèmes en vue de répondre à la problématique. Aucun logiciel particulier n'a été utilisé pour réaliser l'analyse des données.

L'arrêt du recueil a été réalisé à saturation empirique des données, sans quoi l'information collectée devenait redondante.

Une triangulation des données a été réalisée par une interne de médecine générale, ayant déjà effectué un travail de thèse qualitatif, validé par l'obtention de son diplôme de Docteur en Médecine.

1.5 Confidentialité et consentement

Cette étude ne nécessite pas l'autorisation des Comités de protection des personnes car c'est une étude pilote avec évaluation de pratique courante.

Le recueil du consentement des parents, ainsi que celui des enfants participants, était obtenu par écrit, après information quant à l'utilisation des données recueillies (annexe 3). La plateforme a été soumise aux réglementations de la CNIL.

1.6 Liens d'intérêt avec les fournisseurs

Le chercheur n'a aucun lien d'intérêt à déclarer pour cette étude.

RESULTATS

1.1 Caractéristiques sociologiques de la population

Au total, 15 enfants (40 % de filles et 60 % de garçons) asthmatiques modérés à sévères de 6 à 18 ans ($M = 10$ ans, $m = 9$ ans, $SD = 3$), ainsi que 17 parents, ont participé au projet de recherche de décembre 2018 à septembre 2019. Les entretiens ont duré de 3 minutes et 36 secondes à 17 minutes et 18 secondes. La durée moyenne des entretiens était de 13 minutes et 57 secondes.

L'échantillon était varié concernant l'âge, le sexe et le suivi pneumologique des enfants, ainsi que le statut matrimonial, la catégorie socioprofessionnelle et le lieu d'habitation des parents

Il y a eu 3 refus de participation, principalement liés à un manque de temps ou d'indisponibilité aux dates proposées.

Les caractéristiques des patients ayant participé à l'étude sont résumées dans le Tableau I ci-dessous :

Enfant	Sexe	Age	Age lors du diagnostic	Catégorie socioprofessionnelle des parents	Situation parentale	Prise en charge médicale	Habitat
M1	M	8 ans	6 mois	Mère : Mère au foyer Père : Employé	Séparés	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Semi rural
M2	M	9 ans	7 mois	Mère : Employée Père : Ouvrier	Mariés	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Semi rural
M3	M	8 ans	3 mois	Mère : Mère au foyer Père : Profession intermédiaire	Séparés	Professeur de pneumopédiatrie	Rural
M4	F	7 ans	1 an	Mère : Mère au foyer Père : Cadre et profession intellectuelles supérieures	Mariés	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Semi rural
M5	F	18 ans	3 mois	Mère : Cadre et profession intellectuelles supérieures Père : Ouvrier	Séparés	Professeur de pneumopédiatrie	Urbain
M6	M	14 ans	3 mois	Mère : Profession intermédiaire Père : Arisant	En concubinage	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Urbain
M7	F	7 ans	18 mois	Mère : Profession intermédiaire Père : Ouvrier	Séparés	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Rural
M8	M	9 ans		Mère : Profession intermédiaire Père : Cadre et profession intellectuelles supérieures	Mariés	Professeur de pneumopédiatrie	Urbain
M9	M	14 ans	4 mois	Mère : Profession intermédiaire Père : Inactif	Mariés	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Rural
M10	F	8 ans	6 ans	Mère : Mère au foyer Père : Ouvrier	Mariés	Pneumologue hospitalier du CHU + Pneumologue hospitalier d'un CHR	Rural
M11	M	11 ans	4 ans	Mère : Mère au foyer Père : Artisans	En concubinage	Pneumologue hospitalier	Urbain
M12	F	10 ans	8 mois	Mère : Profession intermédiaire Père : Ouvrier	Mariés	Pneumologue de ville + médecin traitant	Semi rural
M13	M	9 ans	2 mois	Mère : Mère au foyer Père : Ouvrier	Mariés	Professeur de pneumopédiatrie + médecin traitant	Urbain
M14	F	11 ans	2 ans	Mère : Ouvrier Père : Profession intermédiaire	Mariés	Pneumologue de ville	Urbain
M15	M	8 ans	1 an	Mère : Mère au foyer Père : CSP non connu	Séparés	Professeur de pneumopédiatrie	Semi rural

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon

1.2 Analyse du contenu

L'analyse de ces 15 entretiens a permis de faire émerger trois thèmes :

- 1. Les ressentis et connaissances des exacerbations d'asthme par les enfants et leurs parents**
- 2. Les disparités de ressenti concernant la maladie chronique entre les enfants et les parents**
- 3. Le vécu de l'introduction du dispositif par l'enfant et les parents**

Les résultats sont illustrés par des verbatims, en italique dans le texte. Les sigles M1 à M15 correspondent aux enfants et parents respectifs interrogés au cours de l'entretien.

1.2.1 Les ressentis et connaissances des exacerbations d'asthme par les enfants et les parents

Ressentis des exacerbations par l'enfant

Les crises étaient souvent moins bien perçues hors du milieu familial, comme par exemple à l'école. Les participants étaient tous scolarisés sauf un, certains faisaient part de leurs crises survenues en milieu scolaire. Elles étaient souvent vécues comme anxiogènes par l'enfant.

M7 : *« Je suis allée à l'école c'était le jour du carnaval, on était en train de marcher. A un moment donné je ne me sentais pas très bien du coup on s'est arrêtés pour prendre la Ventoline®, après Maîtresse elle a appelé maman pour demander si je pouvais prendre ma Ventoline®, après on est partis. J'ai eu un peu peur. ».*

Les symptômes physiques étaient correctement définis par les enfants, quel que soit leur âge. Lors des entretiens, peu d'enfants rapportaient des symptômes sans lien direct avec les manifestations classiques de l'asthme.

- En lien avec l'asthme :
 - La dyspnée

La gêne respiratoire était le symptôme le plus souvent décrit par les enfants interrogés.

Un enfant évoquait ainsi la sensation de dyspnée : *« je n'arrive pas à respirer beaucoup d'air. Il a du mal à rentrer »* (M8) ou encore : *« Je sens que j'ai plus de difficultés à respirer et je siffle »* (M9).

- Les sifflements (M5, M11, M6, M3, M9)
- La toux (M7, M1, M5, M6, M9)

L'un d'entre eux racontait ses crises d'asthme vécues de façon similaire, toujours basées sur la toux : *« Il y a des moments où j'ai du mal à reprendre mon souffle parce que, quand ça part, je ne fais que tousser. C'est toujours comme ça les crises »* (M9).

- La douleur thoracique

M1 : *« Parfois j'ai mal aux poumons ».*

- Divers sans lien direct avec l'asthme :
 - Asthénie
 - Céphalées ou douleurs abdominales

Au cours des entretiens, les enfants avaient des difficultés à exprimer leurs émotions face aux exacerbations d'asthme. L'un d'entre eux confiait n'éprouver **aucune émotion**.

Dans des contextes bien définis tels que le sport ou la vie en collectivité, certains exprimaient leur **contrariété** ou un **sentiment d'anxiété**.

Par habitude, quelques-uns rapportaient n'avoir **aucune crainte** quant à une éventuelle crise d'asthme. Cela pouvait avoir comme conséquence une certaine banalisation de la gravité liée à l'exacerbation de l'asthme. Au contraire, d'autres évoquaient être plus en alerte lors des symptômes d'asthme exacerbant ainsi le sentiment d'**anxiété**.

Aucun souvenir	Aucune crainte	Contrariété	Anxiété
<ul style="list-style-type: none"> • « Non il y a rien dans ma tête. C'est vide » (M10) 	<ul style="list-style-type: none"> • « Ça va, ça me panique pas plus que ça, j'ai un peu l'habitude » (M1) • « Bah, rien de spécial, j'ai l'habitude » (M5) 	<ul style="list-style-type: none"> • « Ça m'énerve parce que ça me ralentit » (M9) • « Des fois, ça me saoule, mes copains ils peuvent courir alors que moi je ne peux pas suivre » (M7) 	<ul style="list-style-type: none"> • « Je m'inquiétais un peu parce que je n'arrêtais pas de tousser » (M12) • « Ça me donne un signal comme quoi c'est une grosse crise, il faut que j'agisse vite. Ça peut être un peu angoissant » (M6)

Tableau 2: Verbatims des enfants concernant les représentations émotionnelles des crises d'asthme

La plupart des éléments déclencheurs des crises d’asthme étaient **connus** par l’enfant du fait de leur récurrence. Les étiologies étaient **variées** parmi le panel d’enfants choisis, les réponses rapportées étaient les suivantes :

Aucun évènement notable	Les infections virales	Les pneumallergènes ou allergènes alimentaires	L’activité physique
<ul style="list-style-type: none"> « Hier, j’ai pris ma Ventoline®, après avoir regardé mon téléphone et ensuite j’ai beaucoup toussé. Voilà » (M9) 	<ul style="list-style-type: none"> « Euh non, la plupart du temps c’est quand je suis enrhumé que ça me donne des crises d’asthme » (M6) 	<ul style="list-style-type: none"> « Ah oui, le cabillaud !! J’avais mangé du poisson et j’étais allergique, du coup j’ai sifflé, juste après je suis parti à l’hôpital » (M11) 	<ul style="list-style-type: none"> « On était en train de jouer à sauter sur des lits, sur un matelas et après je ne me sentais pas bien » (M2)

Tableau 3 : Verbatims des étiologies d’exacerbations d’asthme chez l’enfant

La mauvaise perception des exacerbations d’asthme par les parents

De nombreux parents avouaient avoir des difficultés à percevoir les symptômes d’asthme, principalement lorsque l’enfant présentait d’autre(s) pathologie(s) pouvant évoquer des crises d’asthme. C’était le cas pour un enfant atteint d’une insuffisance surrénalienne chronique présentant une asthénie pouvant faire penser à un début de crise d’asthme ou simplement des signes liés à sa pathologie endocrinienne. Deux autres enfants présentaient des crises d’angoisse liées, pour l’un à des troubles du comportement, pour l’autre à une anxiété majeure dans un contexte familial complexe. Concernant ce dernier, la mère nous expliquait ainsi la problématique : « Je parle avec elle et, si elle commence à aller mieux, je sais que c’est une crise d’angoisse et que c’est pas l’asthme. Mais parfois je n’arrive pas à faire la différence » (Mère de M14).

Prise en charge thérapeutique aléatoire de la crise

La réponse thérapeutique variait en fonction de nombreux facteurs. Tout d’abord, on notait que l’âge du patient était un élément majeur. Son autonomie concernant son traitement était quasi nulle avant l’âge de sept ans, puis elle devenait complète après 14 ans. D’après les témoignages, les réflexes thérapeutiques étaient acquis d’autant plus tôt que le diagnostic d’asthme était posé précocement.

- Autonomies diverses de la prise en charge en fonction des âges.

Les symptômes relatifs à la crise d'asthme étaient bien connus des enfants mais ces derniers étaient rarement autonomes dans leur prise en charge thérapeutique adaptée.

M4, 7 ans : « *Maman met la Ventoline®, dans le tube. Je prends 2 fois et après ça va mieux* ».

M1, 8ans : « *C'est Maman qui me dit ce que je mets dedans et c'est moi qui fais l'aérosol* ».

M9, 14 ans : « *J'essaie de me gérer au maximum, j'en ai toujours une sur moi. Je prends une bouffée de Ventoline®, avant le sport* ».

- Capacité des enfants à se calmer

Concernant la chronologie des actions, de nombreux enfants débutaient la prise en charge thérapeutique par un temps de détente. L'un évoquait la prise en charge thérapeutique de la façon suivante : « *J'essaie de ne pas accentuer les choses, de pas faire d'effort. Je reste calme* » (M9) ou encore « *je m'arrête de jouer et je m'assois* » (M2).

- La routine thérapeutique

D'après les témoignages, la plupart des enfants décrivaient correctement les traitements d'urgence. La notion du traitement d'urgence par salbutamol (Ventoline® ou Airomir®) était connue et assimilée, mais le nombre exact de bouffées était mal respecté : « *J'ai mon baby haler. Si je sens que ça va mieux j'en fais que deux. Puis, si ça va pas mieux j'en fais plusieurs* » (M5). Cet automatisme était bénéfique dans le sens où le patient savait qu'il avait à disposition un traitement de crise, cependant cela pouvait entraîner une banalisation de la gravité de la crise d'asthme.

M13 : « *On a fait Ventoline®, Sérévent®. Toutes les 4 heures Ventoline®, par aérosols. On a réussi à tout gérer à la maison* ».

A noter qu'une patiente faisait part de sa volonté de consulter les urgences lors des crises d'asthme. D'une part, elle se sentait rassurée par la prise en charge hospitalière et d'autre part elle évoquait la mise en place d'aérosols.

M5, 18 ans : « *je sais que je vais être mieux suivie à l'hôpital avec les aérosols* ».

○ Des outils peu exploités

Les parents concédaient que le recours au plan d'action était aléatoire, voire inexistant : « *il est sur le frigo, mais on s'en sert rarement* » (Mère de M3).

Concernant le plan d'action, il était connu par la plupart des enfants, mais très peu utilisé, avec une absence de mise à jour en fonction du poids. En effet, certains enfants affirmaient ne pas en avoir besoin car selon eux, le traitement de la crise était bien maîtrisé : « *Oui je l'ai déjà lu mais je ne l'utilise pas plus que ça, par ce que je gère moi-même les crises* » (M9).

Par ailleurs, d'après les témoignages, les plans d'action étaient présents mais peu respectés dans le milieu scolaire.

La mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil individualisé) est systématique chez tous les enfants interrogés, mais il est peu maîtrisé selon l'avis des parents. Il y a peu d'échange ou de lien entre l'équipe pédagogique et les parents quant à son utilisation. Certains parents soulignent une décharge de responsabilité de l'école : « *ils ne le veulent pas quand il est malade* » (Mère de M6) ou encore : « *C'est une petite école de campagne ils s'en foutent* » (Mère de M10). Enfin d'autres reconnaissent garder volontairement l'enfant à la maison (mère de M3 et Père de M14).

En résumé, malgré les difficultés de narration, les éléments importants à retenir concernant le vécu de la crise par les enfants étaient :

- Une bonne description clinique des exacerbations d'asthme, quelque soit l'âge des enfants.
- La capacité des enfants à détailler leurs émotions lors de la crise était complexe, les qualificatifs retenus étaient l'anxiété ou la contrariété.
- La prise en charge thérapeutique d'urgence était aléatoirement maîtrisée.
- Le plan d'action était connu des enfants mais peu consulté.

1.2.2 Les disparités de ressenti concernant la maladie chronique entre les enfants et les parents

Une absence de souvenir pour les enfants, des récits précis pour les parents

Au cours des différents entretiens, la majorité des enfants ne se souvenaient pas spontanément de leur dernière crise d'asthme sans rappel extérieur. La date de la dernière crise d'asthme n'est jamais rapportée ni connue précisément.

Contrairement aux enfants, les parents gardent des souvenirs précis des crises. Les dates, les lieux et les circonstances sont décrits avec détails. Le facteur déclenchant de la crise est souvent précisé : « *Est-ce que tu te rappelles qu'il avait fait froid dehors* » (Mère de M1) « *Non* » (M1) « *la dernière crise ça a démarré sur un fond de trachéite.* » (Mère de M1).

Concernant les traitements, les récits des parents sont rigoureux. Les traitements d'urgence avec le nombre de bouffées sont souvent bien maîtrisés : « *Donc on a essayé d'attendre, puis on a dû refaire de la Ventoline® le soir, deux bouffées encore toutes les vingt minutes* » (Mère de M1).

Ressentis de la maladie asthmatique par l'enfant

Concernant les interrogations sur l'asthme en général, les enfants répondaient majoritairement par des réponses courtes, voire nulles avec une participation peu motivée révélant un sujet pénible à aborder.

Certains mettaient en évidence **un sentiment de lassitude**. L'accumulation des allers-retours à l'hôpital était vécue comme un souvenir pénible. L'un expliquait clairement cette lassitude : « *Parce que j'en ai marre d'aller à l'hôpital et surtout durant la nuit* » (M7) ou encore : « *Ça fait un million de fois que je viens ici* » (M14).

D'autres enfants faisaient part d'une forme de **banalisation de leur pathologie** par habitude, voire même de **déni** de leur pathologie chronique. A la question : « *qu'est-ce que l'asthme selon toi ?* », l'un expliquait : « *ça me fait penser à une personne qui tousse. C'est tout* » (M9).

L'autre exprimait clairement que : « *pour moi ça n'est pas une maladie* » (M11). D'autres utilisaient l'autodérision : « *je ne sais pas, je suis content quand j'ai une crise* » (M1).

Exceptionnellement, l'asthme comme maladie chronique était vécue comme : « *une maladie difficile* » (M2).

Concernant la réalisation d'une activité sportive, les ressentis étaient variés. L'asthme induit par l'exercice affectait la majorité des enfants dans ces entretiens. Certains décrivaient l'asthme comme un réel **frein** : « *c'est de ne pas pouvoir courir et ça m'embête tout le temps* » (M10), contrairement à d'autres, qui ne décrivaient **aucune limitation** de l'activité physique : « *je fais de la piscine, et je cours à l'école, sans problème* » (M8).

Les enfants interrogés faisaient part de leurs rêves de futurs métiers. Plusieurs enfants évoquaient l'asthme comme un obstacle dans leur vie future, en lien avec cette limitation d'activité physique ou pourvoyeur de crises d'asthme.

M7 : « *j'ai peur que l'asthme m'empêche d'être pompier* ».

M2 : « *je voulais travailler avec les enfants ; trop de microbes, puis dans la cuisine mais c'est un peu trop physique* ».

Implication parentale et dimension émotionnelle

Dans un premier temps, on remarque que le comportement et le caractère de l'enfant influencent le ressenti du parent. Certains parents avaient un **sentiment de sérénité** face à la pathologie chronique de leur enfant. L'un d'entre eux expliquait la chose suivante : « *il le vit bien, donc moi je le vis sereinement. On le vit super bien, je le vois ; il fait du vélo, du basket* » (Père de M6). Un autre rapportait : « *elle gère plutôt bien son asthme je trouve, ça me rassure* » (Mère de M5). Contrairement à cela, d'autres pointaient du doigt l'anxiété de leur enfant, entraînant un sentiment similaire chez eux.

Mère de M4 : « *Ma fille est très anxieuse, elle s'énerve très facilement. Beaucoup agitée, même en dehors des crises d'asthme, ça empire les choses* ».

Père de M6 : « *Par contre, comme il est anxieux, dès qu'il a un petit peu d'asthme il panique, donc je vois que ça devient compliqué* ».

Dans un second temps, le vécu de la pathologie chronique était ressenti de façon plus sereine par les parents lorsqu'ils avaient eux-mêmes été confrontés à l'asthme dans leur enfance. Cela leurs

permettaient d'avoir connaissance des signes d'alerte et d'appréhender au mieux la crise d'asthme, en utilisant les protocoles de soin. L'une des mères interrogées résumait cela ainsi : « *A moi, vous me demandez si ça m'angoisse ? Une grande asthmatique comme moi, euh du tout. Au contraire, j'arrive aux urgences, je suis la plus zen de toutes.* » (Mère de M10).

A contrario, certaines circonstances pouvaient être responsables d'un **sentiment de peur**. De nombreux parents interrogés avouaient avoir eu peur lors des premières crises d'asthme de leur enfant. Certains gardaient une appréhension à chaque symptôme, redoutant un passage en réanimation : « *Quand on me demande : est-ce qu'elle a déjà été en réanimation, c'est un truc qui me fait peur.* » (Mère de M7). Un élément était fréquemment soulevé lors des entretiens : l'importance d'être écouté et rassuré par les soignants.

Troisièmement, parmi les témoignages, une maman nous faisait part de son **sentiment de culpabilité** face à la prise en charge thérapeutique aléatoire de sa fille. Elle s'exprimait ainsi : « *Lorsqu'elle ne fait pas de crise d'asthme, on oublie qu'elle est malade et du coup on ne suit pas le traitement. Je, parce que je suis responsable, je lui donne son traitement que quand elle est malade.* » (Mère de M7).

Enfin, le **sentiment de lassitude** pouvait être perçu par quelques parents. Les consultations, le cumul des traitements et les éventuelles crises d'asthme étaient pourvoyeur d'épuisement. L'une des mères rapportait que : « *prévoir c'est compliqué* » (Mère de M7), une autre confiait : « *qu'il y a beaucoup de rendez-vous. Parce il n'y a pas que l'asthme, il y a aussi le comportement (...) c'est dur parfois (elle se met à pleurer)* » (Mère de M14).

La répercussion sur l'organisation du foyer est non négligeable, certains parents évoquaient l'importance d'avoir une organisation particulière en fonction de la pathologie de leur enfant. En effet, une mère au foyer exprimait la nécessité de s'occuper de son fils asthmatique, au détriment de son autre fils. Elle décrivait sa pensée de la façon suivante : « *En fait quand il est malade je délaisse mon grand, pour m'occuper de lui* » (Mère de M15).

En résumé, les représentations de l'asthme entre les parents et les enfants présentaient de nombreuses différences. Les éléments à retenir étaient les suivants :

- **La perception de l'enfant sur son asthme influence le propre ressenti des parents ;**
- **Malgré le diagnostic d'asthme instable, certains enfants ne présentaient aucune inquiétude face à cette pathologie, pouvant parfois favoriser une banalisation des symptômes ;**
- **Le sentiment de sérénité des parents est facilité par leur propre expérience et la connaissance de la pathologie chronique.**

1.2.3 Le vécu de l'introduction du dispositif, le Spirobank Smart®

Les enfants étaient, pour la plupart, enthousiastes quant à l'introduction du dispositif durant trois mois : « *C'est pour mon bien, c'est pour mon asthme, c'est pour savoir ce que je fais.* » (M12).

Certains avaient été informés que l'évaluation de leur asthme via le dispositif pouvait, à terme, **modifier leur traitement** : « *Ça va peut-être un petit peu changer mes médicaments après.* » (M14).

Les attentes des parents étaient diverses ; certains envisageaient le dispositif comme **un suivi rapproché et personnalisé**. Ils évoquaient l'espoir que cela **améliorerait la perception des symptômes de leur enfant**. La modification du traitement était fréquemment soulevée parmi les attentes des parents. Ils souhaitaient que le dispositif révèle des données permettant d'**adapter la thérapeutique** :

Mère de M12 : « *C'est important parce que ça peut apporter des données supplémentaires.* »

Mère de M14 : « *Quand il chute [son souffle], ils [les médecins] ne peuvent pas contrôler, ils ne savent pas. Et comme ils veulent baisser son traitement et on n'y arrive jamais c'est impossible. Donc il [le Professeur Fayon] m'a proposé ça.* »

Enfin, l'idée de **faire avancer la science** était évoquée par une mère d'enfant asthmatique.

1.2.3.1 Observations et commentaires par les enfants

- Points positifs

Mesure objective du souffle appréciée

Certains patients interrogés rapportaient le sentiment de mieux percevoir la chute du souffle avec les résultats fournis par le dispositif. Ils intégraient la notion que la diminution du souffle pouvait être en adéquation avec une crise d'asthme, contrairement à la toux seule.

M9 : « *Ce qui est bien c'est que je sais comment je souffle quand je tousse.* »

M5 : « *Bah on voyait comment j'étais au niveau de la respiration, ça c'était bien.* »

Facilité d'utilisation

L'accessibilité du capteur par les enfants était le sentiment global qui ressortait de ces entretiens (M5, M8). La manipulation semblait aisée pour l'enfant avec une technologie du quotidien via le Bluetooth® et les applications mobiles : « *Sinon c'est bien le Bluetooth®, ça envoie directement les informations.* » (M6).

Dispositif ludique

Le dispositif était décrit comme un objet ludique avec une couleur sympathique : « *je l'ai adoré la couleur* » (M13) et peu encombrant. L'enfant se prêtant facilement au jeu : « *j'aime bien quand j'éclatais le ballon* » (M12) ou encore « *à force on va prendre un carton rouge* » (M3).

- Points négatifs

Objet contraignant

L'obligation de souffler dans le dispositif était vécue par certains comme un devoir parfois contraignant. Quelques-uns évoquaient la volonté de le faire, mais sur une durée plus courte ; « *j'aurais préféré deux mois.* » (M1) ou de façon non quotidienne.

D'autres reconnaissaient l'oubli de souffler dans le dispositif ; un enfant résumait ainsi : « *le problème c'est que je l'oubliais à chaque fois.* » (M6).

Enfin, à la question : « *quels effets cela vous ferait de vous séparer de l'objet ?* », ils répondaient ; soit d'être soulagés de rendre le dispositif (M1, M6), soit de bien vouloir le garder mais de ne pas le faire tous les jours (M2, M3, M4).

L'un d'entre eux était satisfait de finir l'étude car « *ça fait quelque chose en moins.* » (M9).

Difficulté à souffler pour obtenir une valeur correcte

L'ensemble des enfants ont mis en évidence la difficulté à souffler dans le dispositif afin d'obtenir une valeur acceptable. Un enfant exprimait l'idée que : « *parfois c'est compliqué quand on a du mal à respirer de souffler* » (M8). Cela provoquait chez certains de la contrariété, voire de la frustration : « *Dès qu'on est obligé de garder son souffle jusqu'au bout ça m'énervait à un moment donné.* » (M7).

Reproductibilité aléatoire

Les mesures du souffle étaient parfois jugées trop aléatoires : « *Des fois je n'arrivais pas à souffler dans la machine pour que le ballon il grossisse* ». (M4)

1.2.3.2 Observations et commentaires par les parents

De façon unanime, l'apport du dispositif de télésurveillance a été bien perçu et jugé « *innovant* » (Père de M8) et « *utile* » (Mère de M9). Lors du retour d'expériences, après les trois mois d'utilisation, les parents semblaient enthousiastes évoquant « *que du positif, sur l'initiative et le protocole* » (père de M1).

- Points positifs

Objet permettant de discerner les symptômes de l'enfant pour les parents, mais aussi pour les professionnels de santé

Lors des exacerbations, les parents nous faisaient part d'une **prise de conscience des symptômes** liés à l'asthme, contrairement à ceux pouvant faire évoquer une autre pathologie chronique.

Mère de M9 : « *Ça m'a changé la vie, c'est bête mais ça m'a aussi permis de savoir aussi que les moments de fatigue étaient liés à l'insuffisance surrénalienne et non à l'asthme.* ».

Cette prise de conscience leurs permettait **d'être rassurés** lorsque les chiffres étaient satisfaisants. La disponibilité de l'appareil au sein du foyer était ressentie comme sécurisante. (parents respectifs de M2, M9, M4).

De surcroît, ils étaient, de manière évidente, **plus attentifs** lorsque les résultats étaient moins bons.

Mère de M7 : « *J'ai trouvé que c'était une aide. Quand je voyais qu'elle n'était pas très bien, on soufflait dans la machine et je recevais des alertes du coup ça me permettait d'anticiper.* ».

Parmi le panel, le sentiment d'une sévérité de l'asthme sous-estimée par les tiers était un sujet récurrent. Grâce au dispositif, certains parents évoquaient l'idée que l'outil pouvait mettre en lumière ou révéler les réels symptômes de leur enfant aux yeux des professionnels de santé ou dans le cadre scolaire.

L'un des parents résumait l'idée suivante : « *Pour le coup, on a vraiment ce qu'on dit en tant que parent quand on se rend compte qu'il y a des problèmes, la machine, elle est là pour appuyer les problèmes que nous on rencontre au quotidien et le remonter au médecin.* » (Mère de M3).

Apport d'une sensation de confort et une réassurance

La présence d'une équipe soignante engendrait un **sentiment réconfortant** pour les parents. L'une des mères évoquait que : « *c'est la première fois que je me sens aussi entourée et soutenue dans la maladie* » (Mère de M9). De nombreux parents confiaient être parfois désemparés devant les crises d'asthme de leur enfant. Le fait d'avoir une personne physique, « *quelqu'un au bout* » (Mère de M6) les a sécurisés. L'une des mères révélait que le plus important de ce suivi avait été **le sentiment d'être écoutée** et « *d'avoir senti du soutien moralement* » (Mère de M3).

De nombreux parents avaient le sentiment d'un suivi personnalisé, « *une surveillance plus particulière* » (Mère de M12). D'autres parents mettaient en évidence la possibilité d'être pris en charge par des médecins hospitaliers car, selon elle : « *il est très bien ce dispositif car il nous met en relation avec l'hôpital* » (Mère de M13). La surveillance semblait étroite sans paraître surmédicalisée. A la question : « *trouvez-vous que le dispositif soit trop médicalisé ?* » tous les parents ont répondu par la négative sauf un (parents de M7).

Dans l'ensemble, les parents appréciaient la **rapidité des réponses** lors des alertes évoquant le fait que l'équipe était « *très réactive par mail* » (Mère de M5) ou encore d'être « *facilement en lien* » (Mère de M3). Ils mettaient en évidence **la continuité des soins** en soulignant la capacité d'envoyer un mail à l'heure qu'ils souhaitaient, de recevoir une réponse dans les 24 heures et « *même si c'est le weekend on a une réponse.* » (Mère de M3).

Adaptation thérapeutique concrète

Comme rappelé précédemment, l'adaptation thérapeutique était l'une des attentes majeures des parents durant cette étude. Il semblerait que le support ait pu fournir des réponses concrètes concernant l'adaptation thérapeutique, que ce soit pour les traitements d'urgence lors des exacerbations ou pour les traitements de fond, lors de la consultation à trois mois.

Mère de M9 : « *Pouvoir se dire : regarde on a reçu un mail tu peux arrêter les comprimés de Dilatrane® c'est énorme. Ça n'a engendré que du positif.* ».

Mère de M12 : « *De voir les chiffres, de voir que le souffle était bon et de recevoir aussi un mail pour dire que les chiffres sont bons, on va diminuer les traitements, ou au contraire, il faut être vigilant pour les prochains jours, ça c'était bien.* ».

Facilité d'utilisation de l'outil

En ce qui concerne les avantages perçus par les parents, la praticité a été citée par de nombreux parents interrogés ; selon eux l'outil était **simple d'utilisation, ludique et esthétique**.

La moitié des parents interrogés ne trouvait pas le dispositif contraignant, par rapport à ce que l'enfant possédait initialement. L'un évoquait l'idée suivante : « *on a toujours une énorme mallette avec les aérosols donc ça, ce n'est rien.* » (Mère de M9). D'autres confiaient leur crainte initiale des premiers jours, mais étaient par la suite rassurés par la **praticité de l'outil** : « *non, au début j'ai eu un peu peur de devoir faire ça tous les jours, mais non finalement ça s'est bien passé.* » (Mère de M1).

Par ailleurs, ils mettaient en évidence la place du spiromètre portatif comme une **aide supplémentaire**. Une mère illustre cette idée en se mettant à la place de son fils : « *j'ai le débitmètre, j'ai ça. Je suis bien entouré donc je me sens rassuré.* » (Mère de M6). Une autre personne confirmait cette notion en expliquant que « *même si ça se voyait à l'œil nu, c'était une confirmation supplémentaire* ». (Mère de M7).

○ Points négatifs

Outil contraignant

Certains parents jugeaient ce dispositif coercitif parce qu'il ajoutait une **nouvelle tâche** aux autres impératifs liés à l'asthme (les traitements, les rendez-vous de consultations, etc...). Une mère confiait lors des entretiens : « *Oui c'est lourd. Tout, pas que la machine, tout, le gros aérosol matin et soir c'est trop* » (Mère de M7). Quelques-uns évoquaient la contrainte de devoir réaliser la mesure quotidiennement durant les quinze premiers jours provoquant de **nombreux oublis** confirmés par une maman interrogée : « *on l'a un peu oubliée la machine* » (Mère de M7). Alors que d'autres mettaient en évidence la difficulté à souffler dans le dispositif, entraînant une **perte de motivation**. L'un des parents résumait la situation de la façon suivante : « *La contrainte la plus difficile selon moi c'est la*

longueur du souffle. Il faut souffler fort et longtemps, il a du mal à tenir sur la longueur et du coup il ne voulait plus le faire tous les jours » (Mère de M9).

Anxiété anticipatoire des parents de ne plus avoir l'appareil ou lors de l'absence de réponse

La possession du dispositif provoquait, chez certains parents, une volonté de surveillance excessive du souffle de leur enfant. Ainsi, plusieurs parents avouaient présenter une crainte de savoir leur fils ou fille partir du foyer sans la possibilité de contrôler le souffle en cas de crise d'asthme. Une mère racontait : *« Il est parti une semaine en vacances sans moi et c'était moi qui avais l'application, donc on ne s'est pas soucié du souffle car le souffle était bon. Je pense que si le souffle n'avait pas été bon peut-être que j'aurais été plus anxieuse de le laisser partir sans l'application ou la machine » (Mère de M9).*

Lorsqu'une alerte est déclenchée, l'équipe soignante avait 24 heures pour répondre par une proposition de prise en charge thérapeutique. Cependant le temps de réponse était parfois jugé excessif devant l'urgence ressentie par les parents. Cette situation a pu être perçue comme anxiogène pour certains parents, ne sachant pas comment agir dans l'intervalle de réponse (Mère de M1, Mère de M3).

Doute sur un appareil non correctement paramétré

Concernant la fiabilité du dispositif, certains parents émettaient des doutes. L'un d'entre eux exposait l'idée que : *« C'était trop facile par rapport à l'EFR où c'était difficile de faire passer le dauphin entre les cercles. Là, elle galérait plus, donc le fait de galérer donnait plus d'indication enfin à mon sens » (Père de M4).* D'autres parents nous faisaient part d'une perplexité concernant les résultats du souffle. Les chiffres obtenus du spiromètre portatif semblaient être en inadéquation avec une situation de crise d'asthme évidente pour le parent. Une mère nous faisait part de l'expérience vécue lors d'une consultation avec son médecin généraliste : *« Elle [le médecin traitant] était un peu partagée parce qu'effectivement les chiffres étaient bons alors qu'il y avait de nombreux sibilants. Pour elle, il ne souffle pas comme quand il souffle dans l'EFR. Elle trouvait que ce n'était pas forcément significatif » (Mère de M9).*

Le coût

Un seul parent évoquait le coût potentiellement élevé du dispositif et le risque ne pas être remboursé par la Sécurité Sociale.

1.2.3.3 Les axes éventuels d'améliorations

Certains parents proposaient des conseils et solutions pour améliorer le projet de télésurveillance, nous avons pris note des propositions suivantes :

- La mise en place d'un voyant lumineux correspondant à la chute du souffle ;
- Envoyer les alertes par SMS, mail ou via Instagram®;
- Avoir accès aux données et graphiques pour suivre l'évolution ;
- Pouvoir transmettre les données recueillies aux autres professionnels de santé ;
- Pouvoir adresser un message sur la plateforme lorsque l'enfant ne peut pas souffler en raison d'une crise d'asthme trop sévère ;
- Pouvoir poser une question sur la plateforme internet dédiée par discussion instantanée ;
- Pouvoir avoir une multiconnexion pour permettre aux deux parents d'avoir accès au dispositif (évoqué en cas de divorce) ;
- Certains messages d'encouragements seraient les bienvenus pour motiver le souffle.

Concernant la perception de l'introduction du Spirobank Smart® par l'enfant, les éléments à retenir des entretiens étaient les suivants :

- Le dispositif a été apprécié par son côté ludique et intuitif, mais en pratique, pas toujours facile à utiliser. De plus, la nécessité de réaliser la mesure quotidiennement a été vécue comme une contrainte ;

- Lors des exacerbations d'asthme, certains enfants percevaient mieux la gravité grâce aux scores affichés sur l'application mobile.

AU DEBUT DE L'ETUDE (J-0)		
	Attente(s)	Appréhension(s)
Enfants et Parents	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi rapproché du souffle via le dispositif. • Suivi personnalisé • Adaptation thérapeutique du traitement de l'asthme de l'enfant • Faire évoluer la science 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune
A LA FIN DE L'ETUDE (J-90)		
	Avantage(s)	Limite(s)
Enfants	<ul style="list-style-type: none"> • Mesure objective du souffle appréciée • Facilité d'utilisation • Dispositif ludique 	<ul style="list-style-type: none"> • Objet contraignant • Difficulté à souffler pour obtenir une valeur correcte • Reproductibilité aléatoire
Parents	<ul style="list-style-type: none"> • Objet permettant de discerner les symptômes de l'enfant pour les parents mais aussi pour les professionnels de santé • Apport d'une sensation de confort et une rassurance • Facilité d'utilisation • Adaptation thérapeutique concrète 	<ul style="list-style-type: none"> • Outil Contraignant • Anxiété anticipatoire des parents de ne plus avoir l'appareil ou lors de l'absence de réponse • Doute sur un appareil non correctement paramétré • Le coût

Tableau 4: Résumé des perceptions du dispositif Spirobank Smart®

DISCUSSION

1.1 A propos de la méthode

1.1.1 Le choix du qualitatif

L'asthme étant une maladie chronique, le vécu et les représentations qui en découlent sont variés et complexes. Il nous paraissait nécessaire de donner la parole aux enfants, acteurs de leur pathologie et futurs utilisateurs du dispositif, mais aussi aux parents, principaux aidants dans la prise en charge. Toute innovation ne peut exister sans l'implication des utilisateurs eux-mêmes. La représentation du ressenti est préférentiellement analysable par des données qualitatives.

1.1.2 Validité des guides d'entretiens

Les entretiens étaient semi-directifs, autorisant une grande liberté de parole auprès des enfants et des parents, mais dans un cadre relativement strict pour éviter d'éventuelles digressions. Les guides d'entretiens avaient initialement été élaborés par le Dr Dalhoumi, pédiatre au CHR d'Agen et le Professeur Fayon. Ils ont été construits selon les remarques des patients et du personnel soignant, via l'école du souffle du CHU de Bordeaux. Durant l'étude, ils ont été ajustés pour permettre aux enfants de s'exprimer le plus librement possible, en évitant soigneusement de favoriser les « bonnes ou mauvaises réponses ».

1.1.3 Les limites

Premièrement, le recrutement des enfants a été effectué par des médecins hospitalo-universitaires, obligés de limiter le nombre d'inclusion en fonction du nombre d'appareils mis à disposition (nous avons dix dispositifs). Cet échantillon est, par conséquent, peu représentatif de la population générale. Cependant, les chercheurs ont délibérément choisi des enfants atteints d'asthme sévères, composant ainsi un échantillon raisonné. L'étude est mono-centrique, il aurait été judicieux d'élargir

l'inclusion à des enfants d'autres centres tels que des centres hospitaliers régionaux ou les cabinets de ville.

Deuxièmement, les limites sont celles de toute analyse qualitative ; le découpage, l'interprétation des verbatims et la construction de concepts qui en découlent sont définis selon l'expérience du chercheur. La triangulation des données a permis de limiter ce biais. Les parents interrogés étaient majoritairement des mères, il peut persister un biais quant au manque de parité au sein du foyer.

Troisièmement, le recueil de données chez l'enfant n'est pas chose aisée, et peut être sujet à caution. L'orientation parentale, ou celle de l'enquêteur, peut ainsi influencer les réponses. Les questions étaient volontairement ouvertes et simples pour faciliter une bonne compréhension des enfants, leur permettant de s'exprimer le plus librement possible. Mais, de ce fait, l'analyse des informations orales favorise les biais de mesure. Les informations recueillies étaient, par conséquent, majoritairement du point de vue des parents.

Enfin, la période analysée était de janvier à septembre et ne prenait pas en compte la période de septembre-octobre, correspondant à la rentrée scolaire et à son pic de prévalence d'exacerbations connues.

1.1.4 Les points forts

- Une approche patient-centrée permettant un regard nouveau

Dans la littérature, certaines études examinent l'apport de la télésurveillance dans le domaine de l'asthme de l'enfant, cependant aucune n'évalue de façon qualitative l'apport d'un tel dispositif. Cette étude offre l'opportunité aux parents et aux enfants de s'exprimer et de partager leurs perceptions, leurs connaissances et leurs doutes sur la prise en charge optimale de l'asthme.

Ce projet d'étude permet de mettre en exergue les besoins et les difficultés liés au dispositif, ainsi qu'à la plateforme et au personnel de santé.

Le patient, et dans ce cas précis, l'enfant, devient un « patient-acteur » qui a une place spécifique dans sa prise en charge thérapeutique. Plusieurs études ont mis en évidence que l'implication du patient dans sa propre prise en charge thérapeutique s'avère être bénéfique (14). D'après cette étude, les enfants étaient enthousiastes de participer à une recherche concernant un outil connecté malgré le risque de distorsion du discours lié à la présence des parents lors de l'entretien.

- Un projet innovant

Devant un développement croissant de la santé connectée, ce projet innovant et d'actualité permet, via les informations collectées par les utilisateurs et leur famille, de faire part des modifications et des évolutions souhaitées qui, transmises aux ingénieurs, permettront d'améliorer son utilisation.

Un sondage Ifop réalisé en 2017 par le ministère de la Santé révèle que 13% des français ont un dispositif de surveillance de santé ou de bien-être connecté à internet. Ces objets sont pour la plupart soit une balance, une montre, un tensiomètre ou un appareil de mesure du diabète. Seulement 11% des utilisateurs sont atteints d'une pathologie inscrite sur la liste des ALD (15). Au milieu de tous ces objets connectés, il faut s'assurer de l'apport bénéfique pour le patient et éviter les intérêts purement économiques. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a souligné l'importance de développer une évaluation scientifique des dispositifs médicaux connectés s'inscrivant dans le parcours de soin (16). Il est donc nécessaire d'évaluer de tels dispositifs via des études pilotes de fiabilité et de bonne tolérance.

Pour pallier aux risques d'introduire des outils d'intérêts purement commerciaux, il est essentiel de garantir une transparence; le chercheur ne doit donc présenter aucun lien avec le fournisseur.

1.2 Comparaison des résultats aux données de la littérature

Cette étude avait comme double objectif :

- d'évaluer le ressenti des exacerbations des crises chez l'enfant asthmatique instable et chez ses parents ;
- d'explorer leurs points de vue quant à l'introduction d'un dispositif de télésurveillance.

Trois thèmes clés ont émergé de l'analyse des verbatims : la variabilité du ressenti des exacerbations d'asthme chez les enfants ainsi que le manque de connaissance des thérapeutiques d'urgence, les différences de représentation entre les enfants et leurs parents, et la satisfaction contrastée du dispositif.

1.2.1 Comparaison des résultats sur le vécu d'exacerbation de l'asthme avec la littérature

- Les connaissances de l'exacerbation d'asthme par les enfants et leurs parents

Au cours de ces dernières décennies, l'importance des connaissances, mais aussi des croyances du patient se sont largement développées, le plaçant ainsi au centre de sa propre prise en charge. Certains psychologues de la santé tels que *Leventhal* et *Nerenz* ont développé en 1984 le concept de « perception de la maladie » pour définir la compréhension des symptômes et les actions qui en découlent (17).

Dans notre étude, les connaissances des symptômes et les éléments déclencheurs étaient bien connus des enfants, contrairement aux traitements d'urgence qui restaient peu précis quant la posologie. La plupart des enfants évoquaient majoritairement les virus comme facteurs déclenchants des exacerbations d'asthme. Cette affirmation coïncide avec une publication du *Lancet* qui révèle que les virus sont responsables à 85% de l'exacerbation d'asthme (18). Concernant les signes cliniques, la dyspnée est décrite comme un symptôme majeur de la crise d'asthme. Or, une méta-analyse réalisée en 2015 par *Douros et al* démontre qu'il y a peu de corrélation entre la détresse respiratoire objectivée par une mesure (chute du VEMS) et le ressenti subjectif de la dyspnée. La perception de la dyspnée varie pour un même degré de bronchoconstriction. De plus, les asthmatiques sévères développent une tolérance à la dyspnée entraînant une baisse de l'observance des traitements tout en favorisant le retard diagnostic (19).

Concernant la perception des symptômes d'exacerbation d'asthme, les parents de cette étude restaient plus sceptiques. Ils reconnaissaient aisément les « triggers » des crises d'asthme, mais les signes cliniques directement liés à l'asthme étaient plus difficilement perçus. Cette notion se retrouve dans une étude qualitative réalisée en 2016 par *Aidan Searle et al* : les parents mettent en évidence la difficulté à percevoir les symptômes, mais se rassurent par la notion de bonne responsabilité de prise en charge de leur enfant. Dans notre étude, ce scepticisme exprimé par certains parents peut être en lien avec la présence d'autres pathologies de leur enfant, certes sans incidence directe sur l'atteinte respiratoire, mais pouvant mimer la crise d'asthme. Par ailleurs, les parents exprimaient clairement leurs doutes quant à l'autonomie de prise en charge de leur enfant en cas de crise d'asthme, décuplant leur responsabilisation parentale et ainsi leur anxiété. Cependant, plusieurs études ont des avis

divergents sur la question. Une étude française multicentrique de 2015 réalisée aux urgences réfute ce constat ; les connaissances des parents restent insuffisantes pour le contrôle de l'asthme (20).

Concernant la prise en charge thérapeutique de l'exacerbation, selon les verbatims de notre étude, les enfants semblaient ne pas bien maîtriser les traitements d'urgence. En outre, cette interprétation peut s'expliquer par un biais de mémorisation dû à leur jeune âge pour certains, ayant une difficulté à s'exprimer et à intégrer la chronologie des récits. En effet, plusieurs études sur la construction du récit chez l'enfant révèlent que les connecteurs entre les propositions et la hiérarchisation des événements débutent vers l'âge de 3 ans mais ne sont pas acquis avant 10-11 ans (21).

L'étude de *Raherison et al* réalisée en 1994 à Bordeaux démontre que l'autogestion médicamenteuse des exacerbations d'asthme par les enfants et les adolescents est inappropriée : 21 % des enfants et 43 % des adolescents ne s'administraient pas le traitement approprié en cas d'exacerbation (22). C'est pourquoi dans notre étude, les traitements médicamenteux en cas de crise d'asthme étaient en possession de la personne d'autorité (soit les parents, soit la maîtresse).

En fonction de l'âge du patient, il semble donc primordial de s'assurer de la bonne compréhension de l'asthme par les enfants et les parents lors des consultations et des plans de gestion des exacerbations d'asthme.

- Les représentations de l'asthme varient entre parents et enfants

Dans notre étude, les enfants évoquent une banalisation de leur asthme et une volonté de responsabilisation dans la prise en charge. En revanche, les parents semblent plus sensibles à la chronicité de la maladie et à ses contraintes quotidiennes, pouvant aller jusqu'à impacter leur mode de vie dans son entièreté. En effet, les enfants évoquent l'asthme pour leur vie future, tandis que les parents évoquent l'asthme de leur enfant dans leur vie familiale actuelle.

Une étude quantitative réalisée en 2003, sur la perception de l'asthme par les parents et l'enfant, basée sur un questionnaire (IPQ-R), révèle la composante émotionnelle associée aux représentations de la maladie (23). Elle démontre la variation qu'il y a entre les représentations des enfants et leurs parents face à leur maladie. Cette dualité est à prendre en compte dans la prise en charge thérapeutique.

L'analyse du vécu des exacerbations des enfants a mis en évidence plusieurs notions importantes pour la prise en charge thérapeutique de l'asthme de l'enfant. Premièrement, l'enfant ne se souvient

que rarement de la dernière crise d'asthme. Chez les enfants de 5 ans et plus, il est donc complexe d'évaluer le contrôle de l'asthme, en se basant uniquement sur les souvenirs des quatre dernières semaines, comme le préconise le GINA 2019 (24). Enfin, notre étude montre que les adolescents banalisent fréquemment leurs symptômes d'asthme. En règle générale, ils sont moins soumis à la surveillance parentale et sont à risque de décompensation d'asthme, soit par omission volontaire ou involontaire de prise de leur traitement, soit par les difficultés à s'autogérer.

Par ailleurs, dans cette étude, on ne retrouve pas de variation de représentations parentales de l'asthme d'une catégorie socioprofessionnelle à l'autre. Seuls les parents déjà familiés à l'asthme, soit dans leurs antécédents personnels, soit au sein de leur fratrie, semblaient plus sereins dans la prise en charge. Une revue de la littérature réalisée en 2018 révèle une association entre le haut niveau de littératie parental et la maîtrise de l'asthme de l'enfant. A contrario, le faible niveau de littératie parental favorise les exacerbations et la consommation de soins d'urgence (25).

1.2.2 L'apport du suivi de l'asthme via un dispositif de télésurveillance

- L'apport de la télésurveillance en santé

La télémédecine et, plus précisément la télésurveillance en santé, est une pratique médicale complémentaire de la médecine traditionnelle et nécessite les mêmes exigences en termes de qualité et de sécurité. L'évolution de la démographie médicale (baisse de 20% du nombre de pneumologues jusqu'en 2030 selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (Drees)(26)) et l'augmentation de maladies chroniques, telles que l'asthme, nécessitent une adaptation du parcours de soin. Le lexique de la santé connectée s'est étoffé avec le temps, on parle aujourd'hui de « m-santé » décrite pour la première fois en 2005 par le Pr R. Istépanian. Au vu de la multiplication de l'utilisation de la santé mobile, l'OMS a défini la « m-santé » en 2009 comme recouvrant « les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que les téléphones portables, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil ».

La télésurveillance est en pleine expansion et l'arrivée de la 5G en 2020 va en intensifier l'usage dans de nombreux domaines, dont celui de la santé. A ce jour, certains dispositifs de télésurveillance ont prouvé leur efficacité tels que le logiciel Hy-result® dans l'HTA (27) et le Freestyle libre® dans le

diabète (16, 17). Il peut aussi être intéressant de citer l'exemple du projet de télésurveillance des patients porteurs d'un dispositif médical implanté et communiquant (DMIC), tels qu'un stimulateur cardiaque, un défibrillateur ou un holter rythmique longue durée, expérimenté au CHU de Bordeaux depuis juillet 2012. Les études correspondantes ont largement prouvé leurs rôles dans l'amélioration de la qualité de vie et le contrôle des situations aiguës.

Le monitoring du souffle, via un spiromètre portatif, a été étudié dès les années 90 grâce aux avancées technologiques utilisées par *Finkelstein*. Ses résultats étaient encourageants concernant l'approbation de l'outil chez une population sans notion d'informatique (30). Cet outil de surveillance conseillé par le GINA permet de juger le contrôle de l'asthme via le suivi du VEMS et des symptômes diurnes (24). Des pneumo-pédiatres de l'Université de Bordeaux se sont équipés de spiromètres portatifs pour évaluer le suivi de mucoviscidose chez l'enfant. Les résultats semblent prometteurs concernant la fiabilité de la mesure du VEMS du dispositif par rapport aux EFR classiques. En 2018, la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de la santé estime que le service rendu (bien que jugé mineur) est suffisant pour la réinscription sur la liste des produits et prestations concernant la surveillance quotidienne à domicile des patients transplantés pulmonaires et cardio-pulmonaires, en vue d'un dépistage précoce de la bronchiolite oblitérante chez les allo-greffés, via un spiromètre électronique portable (31),(32). Il pourrait être légitime d'espérer qu'il en soit de même pour le Spirobank Smart® dans le suivi de l'asthme chez les enfants asthmatiques modérés à sévères.

- L'apport du Spirobank Smart® dans la démarche de soin primaire

Les asthmatiques insuffisamment contrôlés sont fréquemment sujets aux exacerbations. Le médecin généraliste, acteur de premier recours lors des décompensations d'asthme, est un maillon essentiel dans la surveillance des asthmatiques modérés à sévères. Au-delà du simple renouvellement de corticoïdes inhalés, connus pour diminuer significativement le risque d'exacerbation (33), le médecin se doit d'identifier les prédicteurs de décompensation d'asthme et d'assurer un contrôle satisfaisant. Comme décrit précédemment, ce contrôle est jugé inacceptable chez 66% des enfants. Il peut être évalué à domicile par le DEP annoté quotidiennement sur un journal mais *Kamps et al* ont démontré que celui-ci n'était pas fiable (34). L'EFR par spirométrie est actuellement le gold standard pour diagnostiquer et surveiller le contrôle de l'asthme chez l'enfant de 5 ans et plus (35). Le spiromètre portatif pourrait être à terme un outil fiable lors d'un asthme en phase aiguë, au long court ou sur une

durée définie pour une surveillance étroite de la fonction pulmonaire de l'enfant. Il n'est pas question que le médecin généraliste se substitue au pneumologue. Son rôle pourrait être défini ainsi :

- Dépister les facteurs déclenchants pour prévenir l'exacerbation d'asthme ;
- Recevoir les résultats des courbes du spiromètre et les analyser pour objectiver la prise en charge thérapeutique ou orienter vers un spécialiste ;
- Favoriser la relation médecin-patient en s'assurant de la bonne réalisation des mesures et encourager l'enfant dans l'adhésion au traitement ;
- Suivre cliniquement et de façon rapprochée l'enfant lorsqu'il présente une altération bronchique ;
- Prendre part à la prise en charge globale du patient de par sa proximité, sa disponibilité et sa relation privilégiée.

Les enfants et leurs parents, utilisateurs réguliers d'objets connectés sont demandeurs de conseils concernant leur santé. Dans cette étude, l'assurance d'avoir un suivi rapproché, une personne physique disponible et un lien étroit avec l'hôpital était une donnée importante soulignée par de nombreux parents. De plus, ce dispositif semble permettre une majoration de l'observance thérapeutique.

Une méta-analyse révèle que la non-adhésion thérapeutique est le premier maillon responsable d'un mauvais contrôle de l'asthme. Il est complexe de s'assurer de la prise effective des traitements, surtout chez les adolescents. Seul un dispositif de télésurveillance peut assurer la bonne observance du traitement (36), évitant ainsi une surmédicalisation.

Cet outil de télésurveillance peut être objectivé comme un objet innovant dans la pratique de la médecine générale. Selon le baromètre Odoxa réalisé en 2018, les médecins sont convaincus à 76% de l'intérêt d'utiliser ces dispositifs pour « prendre des décisions plus sereines et éclairées » (37). La spirométrie intéresse les médecins généralistes en soin primaire. Cette notion est confirmée par la thèse du *Docteur Gonzalez*, réalisée en 2016. Malgré le faible effectif (6 médecins), elle confirme que 5 médecins sur les 6 affirment qu'ils étaient satisfaits de l'utilisation de la spirométrie et trouvaient un intérêt pour cette pratique au sein de leur cabinet (38). Il est évidemment, comme le souligne la SPLF (Société de Pneumologie de Langue Française) dans son rapport rédigé en 2016, que le médecin généraliste doit se former à cette pratique spécialisée. Pour cela, elle a mis au point deux documents en ligne sur leur site, intitulés : Spiroform Formation à la spirométrie et Conditions de formations à la spirométrie (39). Cependant, la lecture des résultats du Spirobank Smart® est accessible aux médecins généralistes et ne nécessite pas de formation complémentaire.

Devant cette vague d'innovation en matière de « m-santé », l'université Paris-Diderot et l'Assistance publique-hôpitaux de Paris a proposé depuis 3 ans le DU (Diplôme Universitaire) « santé connectée » sur 10 mois. Cela témoigne de cette nécessité grandissante de s'informer sur ces TIC (Technologie de l'Information et des Communications) en santé. Le médecin doit savoir s'adapter aux nouvelles technologies sans craindre une technologie disruptive comme pouvait l'être l'informatisation dans les années 90.

Grâce au couplage de téléconsultation et de la télésurveillance, la spirométrie pourrait être un outil bénéfique dans le cadre d'une collaboration médecin généraliste/pneumologue. Une étude hollandaise réalisée de 2009 à 2014 a mis en lumière la valorisation de cette pratique. Des spirométries étaient réalisées par les opérateurs (IDE, infirmière diplômée d'état ou médecin généraliste), analysées, étiquetées d'un diagnostic et télétransmises sur une plateforme de stockage sécurisée. 10% des EFR sélectionnées par les pneumologues contenaient 38% de concordance diagnostique. Le médecin généraliste pouvait, s'il le jugeait nécessaire, demander un avis au pneumologue sous forme d'une consultation de télémédecine. Le taux de consultations chez le pneumologue était diminué de 22%. Le médecin généraliste estimait que la réponse du pneumologue avait été profitable, à la fois pour lui et pour le patient, dans 70% des cas et estimait avoir acquis des connaissances avec la réponse du pneumologue dans 68% des cas (40).

1.2.3 Les limites du dispositif

1.2.3.1 Du côté des patients

- Les risques de l'autogestion

Lors de l'utilisation du dispositif, les valeurs du VEMS et du DEP s'affichaient sur l'application mobile des parents (ou des enfants autonomisés). Cependant, ceux-ci n'avaient pas accès à l'historique des données stockées sur la plateforme sécurisée. L'accès étant exclusivement réservé aux médecins et fournisseurs. Cela permettait malgré tout aux parents ou aux enfants d'intervenir sur la prise en charge thérapeutique. Si cette autogestion était jugée largement bénéfique pour les patients, elle pouvait néanmoins avoir des effets néfastes.

Une étude issue la Cochrane a évalué l'efficacité des programmes d'autogestion de l'asthme via des applications mobiles. Une étude mettait en lumière les bénéfices de l'utilisation d'une application smartphone. Lors d'une durée d'utilisation de quatre mois, elle favorisait la majoration des scores de qualité de vie, une amélioration de la fonction pulmonaire ainsi qu'une baisse des visites aux urgences pour cause de complications liées à l'asthme. Cependant, elle présentait une méthodologie douteuse selon les critères de la Cochrane (41).

Dans notre étude, certains parents ont fait part de leur anxiété en cas d'absence de réponse rapide de l'équipe chargée des alertes ou lorsque l'enfant quittait le foyer sans son spiromètre portatif. Malgré les conseils prodigués aux parents de bien veiller à conserver leur mode de vie habituel, l'introduction du dispositif a inévitablement créé un besoin, voire une forme de dépendance. Selon *Bandura*, les attentes d'une personne quant à l'issue favorable d'un comportement particulier ne sont pas suffisantes pour favoriser la survenue de ce même comportement. La personne doit également croire qu'elle sera efficace dans l'exécution du comportement. Ce dernier est appelé auto-efficacité (42). Cette notion d'anxiété des parents quant à l'auto-efficacité dans la prise en charge des exacerbations d'asthme de leur enfant est corroborée par *Brown et al* (43). Elle révèle que leurs expériences et leur niveau de littératie est à prendre en compte. Mais aussi que la sensation physiologique d'anxiété peut diminuer leur conviction quant à l'auto-efficacité et leur sentiment de contrôle sur l'asthme de leur enfant.

En outre, ce dispositif doit être appréhendé seulement comme une aide supplémentaire dans la prise en charge de la maladie, mais ne doit ni se substituer à la bonne connaissance des parents sur la pathologie de leur enfant, ni se substituer à l'autogestion des enfants face à leur asthme.

- Objet rassurant pour les parents mais contraignant pour les enfants : le problème de l'adhésion

Dans cette étude, certains enfants exprimaient la notion de contrainte du dispositif. Les parents avaient une vision divergente. La plupart des parents intégraient cette idée et en faisaient une limite franche, contrairement à d'autres qui la niaient. Dans le premier cas, les parents proposaient une forme de négociation pour réaliser les mesures de façon moins soutenue, dans l'autre cas les parents souhaitaient une prise en charge plus stricte avec mesures quotidiennes du souffle. Un seul enfant exposait distinctement l'approbation du dispositif. Mais on peut remarquer dans les courbes de suivi de cet enfant en question, que les mesures n'étaient que peu réalisées finalement. L'adhésion au

dispositif est primordiale pour le suivi, cependant au bout de quelques jours, la vigilance diminue et l'enfant ne réalise plus ces mesures du souffle, même lors des situations de gêne respiratoire.

Garrett et al publient une étude quantitative néo-zélandaise démontrant, via un questionnaire remis à des asthmatiques aux urgences, que les mesures de DEP sont peu réalisées et diminuent avec le temps. Seulement 16 % (6 % neuf mois après) des patients utilisaient, de manière quotidienne, la mesure du DEP et seulement 8 % utilisaient le DEP dès les prodromes d'une crise d'asthme (44).

Côté et al, grâce à un système de DEP électronique avec mémoire, observaient une adhésion à la mesure du DEP de 63 % le premier mois, de 50 % à 6 mois et de 33 % à 1 an. Les auteurs de cette étude suggéraient de ne proposer la mesure du DEP à domicile, que chez les patients motivés par cette technique et pour une courte période (45).

L'adhésion en santé est une donnée complexe et difficilement mesurable. Elle peut se définir par la manière dont le patient prend ses traitements par rapport aux conditions de prescription. Elle englobe l'acceptation, la persistance (l'utilisation au long court du traitement) et l'observance (la prise du traitement à la bonne posologie ou la bonne utilisation d'un dispositif). L'OMS estime globalement que 50% des patients adhèrent peu ou mal au traitement en général. Ces chiffres sont comparables chez les asthmatiques avec un taux de 58,4 %. L'étude précise que l'observance médiane des corticostéroïdes inhalés était de 13,7% pour ceux qui avaient présenté une exacerbation et de 68,2% pour ceux qui n'en avaient pas (46).

En 2015, *Laforesta et al.* ont réalisé une revue de la littérature concernant l'adhésion thérapeutique dans l'asthme (47). Les causes de non-adhésion sont multiples. Premièrement elles peuvent être liées au patient avec la présence de comorbidité, de troubles psychiatriques ou l'appartenance à un milieu social défavorisé. Il y a aussi la mauvaise connaissance de la maladie chronique avec, soit le déni d'être malade, soit la banalisation des symptômes. Deuxièmement, elles peuvent être liées aux traitements, ou encore au personnel de santé et à l'éducation thérapeutique non optimale. C'est sur ce dernier point que le médecin, et surtout le médecin généraliste, peut intervenir pour améliorer l'adhésion.

La non-adhésion chez les enfants, et plus particulièrement les adolescents, est pourvoyeur de majoration du nombre d'exacerbations, d'hospitalisations ou de diminution de la qualité de vie (48). Elle peut être mesurée par des échelles, dont la plus connue est l'échelle de Morisky. Une étude française confirme que la méthode de mesure la plus fiable est le relevé de consommation de traitement par l'assurance maladie (49).

Il est clair que si l'observance de la prise médicamenteuse est un vaste problème chez les enfants, la mesure du souffle via un dispositif de télésurveillance peut l'être d'autant plus.

Cependant dans notre projet, le fait d'être inclus dans l'étude peut amener les enfants à modifier leurs habitudes après l'inclusion.

- Doute sur des paramétrages encore en cours de développement

Certains parents nous faisaient part de leurs doutes concernant le dispositif. Une maman nous rapportait le scepticisme d'une consœur médecin généraliste lors d'une consultation. Cette crainte peut être justifiée par l'absence de données disponibles pour prouver la spécificité de la concordance avec le contrôle spirométrique à l'hôpital. Il n'y a pour le moment pas d'étude dans ce sens mais elles sont en cours de recherche.

Peysson et al. ont démontré que ce dispositif pouvait avoir sa place dans le dépistage et la prise en charge précoce des complications respiratoires chez les transplantés pulmonaires. Le dispositif (Spirotel®) révélait une concordance correcte avec les EFR hospitalisés et une bonne spécificité à 84 % dans le dépistage des complications avérées (50). Cependant, comme dans notre étude, l'observance diminuait sensiblement avec le temps.

Plusieurs études ont pointé du doigt le manque de fiabilité du dispositif ;

- *Brouwer et al.* évoquent une faible utilité du dispositif car il y a peu de corrélation entre le VEMS1, le DEP et les mesures de sévérités d'asthme (la réponse au bronchodilatateur, la qualité de vie et le score de sévérité de l'asthme) (51). Concernant la perception de l'asthme, ils ont montré qu'il existait quatre profils ; les mauvais percepteurs (aucun symptôme perçu en présence d'une obstruction sévère), les bons percepteurs (corrélation entre symptômes et obstruction bronchique), les percepteurs excessifs (perception de symptômes sans obstruction bronchique) et les percepteurs anarchiques (aucune corrélation entre les symptômes et l'obstruction bronchique). Notre étude confirme que les parents perçoivent difficilement les nuances de symptômes lorsque l'enfant fait une crise d'asthme ou une crise d'angoisse. Ainsi le dispositif permettait de faire la part des choses quand la mesure de souffle était correcte (pas de chute du VEMS lors des crises d'angoisse).

- *Deschildre et al* montrent dans une étude française multicentrique évaluée sur 44 enfants, qu'il n'y a pas de différence significative sur la réduction du nombre d'exacerbations d'asthme entre les enfants suivis par une télésurveillance à distance (HM) et ceux suivis traditionnellement (CT) ; (HM : 5.0 (3.0–7.0), CT : 3.0 (2.0–7.0) ; $p = 0.30$) (10). Il en était de même pour le bénéfice sur la qualité de vie (HM : 4.5 (0.0–5.1), CT : 3.9 (0.0–5.1) ; $p = 0,61$). Cependant les parents semblaient satisfaits (33,1%), voire très satisfaits (57,1%) et très rassurés (42,9%). L'utilisation du dispositif était jugée très simple (38,1%). Les résultats de ce travail coïncident avec nos verbatims analysés.

Cependant, ces deux études prenaient en compte une chute de VEMS basée sur un état de base, alors que les valeurs de notre dispositif étaient calibrées sur la meilleure valeur du souffle de l'enfant enregistrée après une durée de 10 jours à souffler matin et soir.

Les spiromètres électroniques doivent respecter un cahier des charges comme précisé dans l'American Thoracic Society/European Respiratory Society (ATS/ERS) (52). C'est le cas de notre dispositif. Par ailleurs, à compter du 26 mai 2020, conformément au règlement européen 2017/745, les solutions techniques devront répondre à une procédure de marquage CE a minima de classe Iia (53) ; c'est aussi le cas pour le Spirobank Smart®.

1.2.3.2 Du côté des médecins

Ce projet d'étude n'évalue pas le ressenti des médecins concernés. Mais, il nous paraissait nécessaire de faire un point sur les futurs potentiels utilisateurs du dispositif.

- Un outil chronophage (le temps d'analyse sur une consultation ou la prise en charge des alertes)

La télésurveillance d'un patient asthmatique repose sur le contrôle régulier de la chute du VEMS et de ses symptômes cliniques. Elle permet au médecin de savoir si l'enfant est, ou non, stabilisé ou s'il présente une éventuelle décompensation d'asthme via un signal d'alerte. Pour le moment, le projet d'étude n'était basé que sur une analyse effectuée par des médecins. Mais cette évaluation pourrait à

terme être réalisée par des kinésithérapeutes, en lien avec une plateforme de coordination des soins respiratoires en Aquitaine *Aqui respi*®, via des tours de garde (54).

Ainsi, le médecin pourra être contacté dans un second temps par les kinésithérapeutes en cas d'une nécessité d'avis médical. Elle ne remplace pas la consultation médicale mais permet de l'espacer.

L'étude qualitative réalisée en Lorraine en 2015 auprès de 32 médecins généralistes révèle l'aspect ambivalent du gain de temps via la télémédecine (55). L'intérêt de ces nouveaux modes d'exercices apparaît évident face à l'évolution toujours croissante de la demande de soins. Les auteurs soulignent le gain de temps pour obtenir un rendez-vous chez le spécialiste, mais estiment qu'ils perdront du temps lors de ces consultations. Ils soulèvent le manque de temps similaire pour les spécialistes. Par ailleurs, cette étude souligne la volonté du rôle pivot du médecin traitant, qui est une nécessité fondamentale dans le parcours de soins du patient. Cependant, *MacNeill et al* pointent du doigt le risque de vouloir garder un rôle trop central dans la prise en charge et la peur de ne pas avoir les ressources pour le faire en plus du travail médical traditionnel (56).

- La responsabilité

La responsabilité de la surveillance d'un indicateur de maladie chronique n'est pas la même que celle d'une démarche diagnostique ou d'éducation thérapeutique. L'éventuelle déstabilisation de l'indicateur (dans notre cas les signes d'alertes relatifs à la chute du VEMS de plus de 15%, associés à des symptômes physiques) doit être immédiatement prise en charge pour prévenir la survenue d'une complication pouvant avoir des conséquences graves. Dans notre étude, le médecin avait 24 heures pour répondre à la demande. Cela pouvait représenter un retard diagnostic et thérapeutique. La responsabilité médicale pouvait donc être engagée.

Les responsabilités dans le cadre d'un dispositif de télésurveillance peuvent être multiples.

- ⇒ La responsabilité civile professionnelle du médecin
- ⇒ La responsabilité civile professionnelle du paramédical ou auxiliaire médical
- ⇒ La responsabilité du tiers technologique

Selon la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) affiliée au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, les responsabilités juridiques des professionnels de santé demeurent inchangées par rapport au cadre légal et sont fondées sur l'application du droit commun de la responsabilité civile

professionnelle (57). Il n'y a donc pas de régime spécifique pour la télémédecine. Seul un protocole de soin partagé doit être soumis à l'ARS et validé par l'HAS en cas de transfert d'activité ou de soin. Nous n'avons actuellement aucune étude concernant le ressenti du médecin sur la charge de travail que peut entraîner ce dispositif de télésurveillance qui, multipliée par le nombre de patients, peut être considérable. En comparaison, l'étude réalisée en Lorraine retrouve ces mêmes interrogations auprès des médecins interrogés. Ils décrivent la peur d'une mainmise sur le rôle du médecin par des instances juridiques telles que l'ARS ou les mutuelles privées (55). Cela est révélateur du manque actuel de connaissances sur le sujet. Le CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins) a écrit en 2015 un livre blanc concernant la santé connectée (16). Il fait part de la nécessité d'encadrer la pratique. Ainsi le médecin doit :

- Recueillir le consentement du patient avant toute inclusion dans un projet de télésurveillance ;
 - S'assurer de la fiabilité du dispositif selon les normes CE et European Respiratory Society (ERS) ;
 - Garantir le secret médical
 - Les échanges entre professionnels doivent être sécurisés ;
 - Consigner les actes liés à la télémédecine dans le dossier médical ;
 - Réaliser une convention pour préciser les obligations liées à la lecture des données médicales reçues par voie électronique. Toutes données médicales transmises par voies électroniques, ou non, sont opposables au médecin.
-
- La rémunération

La rémunération s'inscrit dans le programme ETAPES (Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé) mis en place depuis 2014 par la Sécurité Sociale. Il définit le financement et le cadre juridique de la réalisation d'actes de télésurveillance en médecine libérale, en établissement de santé ou en centres médico-sociaux, sur l'ensemble du territoire. Le cadre juridique est valide jusqu'à mai 2021, puis entrera dans le droit commun par la suite (53). Les Objectifs du déploiement sont :

- Réduire les inégalités d'accès aux soins ;
- Améliorer la qualité des soins et leur efficacité par une simplification du suivi ;
- Améliorer la qualité de vie des patients.

Les patients concernés sont des patients atteints d'une ALD (Affection Longue Durée) suivis pour l'une des cinq pathologies suivantes : l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale, l'insuffisance respiratoire, le diabète et les prothèses cardiaques implantables.

Cependant, le financement reste un souci majeur car la télésurveillance s'inscrit dans la durée, par un forfait et n'est pas un paiement à l'acte comme peut l'être la téléconsultation. Par ailleurs, elle entraîne l'intervention d'acteurs supplémentaires tels qu'un accompagnant thérapeutique ou le fournisseur de la solution technique.

Prenons l'exemple de l'ARS Bretagne, pour des patients en insuffisance respiratoire chronique, la rémunération par semestre est de 73 € pour le médecin télésurveillant, 30 € pour le personnel de santé effectuant l'accompagnement thérapeutique et de 300 € pour le fournisseur de solution technique et prestation associées (58).

Selon la feuille de route réalisée par l'HAS en 2018, le médecin doit réunir des arguments pour bénéficier du programme ETAPES (59) :

- ⇒ Avoir pour objectif l'amélioration de l'efficacité de la prise en charge ;
- ⇒ Avoir une solution technique minimale permettant de transmettre des données nécessaires au suivi médical à distance du patient ;
- ⇒ Avoir une solution organisationnelle minimale : protocole de suivi permettant d'interpréter les données et de générer des alertes, d'engendrer des interactions personnalisées entre les professionnels de santé et le patient, et de déclencher des changements dans l'organisation de sa prise en charge.

Dans le cadre de cette étude, le spiromètre (Spirobank Smart®) avait été fourni gratuitement dans le cadre de l'expérimentation développée par la société Lamirau Ingénierie®. Pour ce dispositif, il faut compter environ 250 € l'unité. La mise en place de ce dispositif est instaurée dans le cadre d'un suivi de pneumo-pédiatrie universitaire, mais pourrait se voir attribué à des pneumologues de villes.

1.3 Les modifications effectuées depuis le début du travail de thèse et perspectives

1.3.1 L'apport actuel des données de l'étude

De décembre 2018 jusqu'à ce jour, de nombreuses modifications ont été effectuées grâce aux retours des enfants, de leurs parents et des médecins chercheurs. Les avancées suivantes ont été relevées :

- L'ouverture d'une messagerie instantanée : le patient peut envoyer des messages informatifs, des questions ou des fichiers (photos, vidéos, ...) sur la messagerie instantanée ;
- L'envoi de SMS et de mails aux patients pour les avertir d'une alerte ;
- Certains patients nécessitant un suivi rapproché d'une durée supplémentaire à l'étude ont bénéficié d'une prise en charge par la plateforme de coordination des soins respiratoires en Aquitaine AQui respi®.

1.3.2 Les perspectives

Dans ce travail de thèse, les perspectives sont doubles : elles concernent la perception de l'asthme de l'enfant et l'outil de télésurveillance à proprement parlé.

- Perspectives de recherche concernant la perception et le contrôle de l'asthme chez l'enfant

L'adhésion de l'enfant dans la prise en charge de son asthme est essentielle. Un des outils à disposition pourrait être la prise de décision partagée au sein du trio parent-enfant-médecin. Elle permet l'échange d'informations, notamment sur les valeurs et préférences du patient, afin de construire un consensus sur le traitement à privilégier. L'autogestion efficace est particulièrement importante pour les personnes souffrant d'asthme. La prise de décision partagée peut améliorer les résultats cliniques et la qualité de vie. Cette initiative permet ainsi, en éduquant les patients et en les autonomisant, de les impliquer activement dans leur propre santé.

Publiée en 2017 dans la *Cochrane library* (60), une étude a évalué les avantages et inconvénients de la décision médicale partagée chez les asthmatiques, au travers de quatre études, dont trois concernaient des enfants atteints d'asthme et leur personnel soignant. Ils ont montré un effet bénéfique sur la qualité de vie, la satisfaction du patient et des parents, l'adhésion aux médicaments prescrits, la réduction des visites et des exacerbations liées à l'asthme et l'amélioration du contrôle de l'asthme. Cependant, ces études manquent de force (aucune information concernant les effets indésirables ou l'acceptabilité du personnel de santé) et ne permettent d'aboutir à une réelle conclusion. Elles sont néanmoins des pistes à explorer afin d'améliorer les outils de décision médicale.

A titre d'exemple, *Fiks et al* ont réalisé en 2013 une étude basée sur une aide à la décision médicale, à l'aide d'une application interactive connectée appelée Myasthma (61). Cette application collecte les données des patients, via des enquêtes mensuelles concernant le suivi des symptômes, les effets secondaires des traitements et les objectifs du contrôle de l'asthme. Elle proposait des plans d'actions et des vidéos didactiques. Une fois les enquêtes réalisées, les médecins et les familles recevaient des aides à la décision médicale partagée et les utilisaient lorsque que les objectifs de contrôle n'étaient pas atteints. La faisabilité était correcte (47% des familles ont répondu tous les mois durant 6 mois), ainsi que l'acceptabilité (92 % des parents ont déclaré que MyAsthma® facilitait la prise en charge de l'asthme de leur enfant et qu'ils étaient satisfaits du portail). Cependant, cette étude ne montrait aucun apport significatif concernant l'amélioration de la qualité de vie du patient.

L'Université Paris Descartes a mis à disposition en février 2019 Effic'Asthme®, un « Simulateur virtuel » destiné aux parents d'enfants asthmatiques. L'application possède des vidéos explicatives sur les symptômes de l'enfant et la prise en charge thérapeutique.

L'intérêt de l'éducation thérapeutique est actuellement largement démontré dans la connaissance de la pathologie chronique afin de développer la réactivité et de réduire les angoisses.

- Perspectives pratiques de la télésurveillance en santé

Ce dispositif de télésurveillance de l'asthme est un projet controversé, mais porteur de nombreux espoirs dans le contrôle de l'asthme et la prévention des exacerbations. Des études qualitatives et quantitatives supplémentaires devraient voir le jour pour permettre de démontrer la fiabilité du dispositif dans la concordance entre le Spirobank Smart® et les spirométries traditionnelles, mais

aussi la spécificité et la sensibilité des exacerbations d'asthme, ainsi que la bonne observance du traitement. Une évaluation quantitative sur la réduction de la morbi-mortalité pourrait être judicieuse.

Le développement du *Big Data* a un rôle majeur à jouer dans la gestion des pathologies chroniques. Ces algorithmes élaborés grâce aux informations récoltées pourraient permettre de prédire les exacerbations, proposer une prise en charge et éviter ainsi les nombreux passages aux urgences et les hospitalisations. La télésurveillance à domicile est une technologie permettant de suivre l'évolution et les exacerbations d'asthme afin d'optimiser le contrôle de la pathologie chronique. Mais l'accélération des progrès technologiques, le développement de l'intelligence artificielle et de la robotique peuvent poser des questions éthiques, relatives au secret médical, quant à l'utilisation de toutes ces données.

CONCLUSION

Les enfants asthmatiques instables sont des « exacerbateurs » fréquents. La clé du contrôle de l'asthme passe par une maîtrise des connaissances des symptômes et de la gravité. Elle passe aussi par une bonne communication entre l'enfant, ses parents et les soignants, favorisant l'autogestion. La surveillance du souffle et des symptômes objectivés par un spiromètre portatif développé par la société Mir® peut en outre favoriser cette autogestion. Comme toute nouvelle innovation dans le domaine de la « m-santé », l'utilisation du Spirobank Smart® nécessite au préalable des études pilotes d'évaluation de la satisfaction des utilisateurs. Ce sujet de thèse en est une approche. Cet échange d'informations tri-directionnelles entre le patient, l'entourage familial et le personnel soignant pourrait permettre une surveillance personnalisée et réactive par rapport aux traitements préconisés.

Cette étude qualitative menée auprès d'enfants asthmatiques instables âgés de 6 à 18 ans et leurs parents avait pour objectif d'explorer le ressenti de l'introduction d'un dispositif de télésurveillance d'asthme sur trois mois. Ce travail a permis de mettre en évidence plusieurs notions élémentaires, telles que l'importance de la prise en compte des connaissances et des représentations de l'asthme chez l'enfant, mais aussi celle de l'entourage proche. Les enfants et leurs parents ont été globalement satisfaits du spiromètre portatif et du suivi par télésurveillance, réduisant ainsi le côté anxiogène de la crise d'asthme. Cependant, la notion de contrainte et la gestion des alertes ne doivent pas entraver, voire restreindre la surveillance régulière et physique par le médecin.

Ce travail a soulevé quelques interrogations quant à la place du médecin généraliste dans le parcours de soins via un outil de télésurveillance dans le suivi d'une maladie chronique.

Enfin, cet outil est un prototype, qu'il est nécessaire d'améliorer pour obtenir un support médical essentiel à l'enfant asthmatique instable, sans pour autant être réduit à un récolteur de données brutes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Delmas M-C, Guignon N, Leynaert B, Moisy M, Marguet C, Fuhrman C. Augmentation de la prévalence de l'asthme chez le jeune enfant en France. *Rev Mal Respir.* mai 2017;34(5):525-34.
2. Delmas M-C, Marguet C, Raheison C, Nicolau J, Fuhrman C. Les hospitalisations pour asthme chez l'enfant en France, 2002–2010. *Arch Pédiatrie.* 1 juill 2013;20(7):739-47.
3. Feldman JM, Steinberg D, Kutner H, Eisenberg N, Hottinger K, Sidora-Arcoleo K, et al. Perception of Pulmonary Function and Asthma Control: The Differential Role of Child Versus Caregiver Anxiety and Depression. *J Pediatr Psychol.* nov 2013;38(10):1091-100.
4. de Blic J, Boucot I, Pribil C, Huas D, Godard P. [Asthma control level in asthmatic children followed in general practice medicine in France: results of ER'ASTHME study]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* sept 2007;14(9):1069-75.
5. Blanc FX, Postel-Vinay N, Boucot I, De Blic J, Scheinmann P. [The AIRE Study: data analysis of 753 European children with asthma]. *Rev Mal Respir.* oct 2002;19(5 Pt 1):585-92.
6. Korn S, Both J, Jung M, Hübner M, Taube C, Buhl R. Prospective evaluation of current asthma control using ACQ and ACT compared with GINA criteria. *Ann Allergy Asthma Immunol Off Publ Am Coll Allergy Asthma Immunol.* déc 2011;107(6):474-9.
7. Jia CE, Zhang HP, Lv Y, Liang R, Jiang YQ, Powell H, et al. The Asthma Control Test and Asthma Control Questionnaire for assessing asthma control: Systematic review and meta-analysis. *J Allergy Clin Immunol.* mars 2013;131(3):695-703.
8. Julian V, Pereira B, Labbé A, Amat F. [Characteristics of admissions to pediatric emergency departments for exacerbations of asthma. Assessment and prospects for improving prehospital care]. *Rev Mal Respir.* janv 2014;31(1):13-20.
9. Code de la santé publique - Article R6316-1. Code de la santé publique.
10. Deschildre A, Béghin L, Salleron J, Iliescu C, Thumerelle C, Santos C, et al. Home telemonitoring (forced expiratory volume in 1 s) in children with severe asthma does not reduce exacerbations. *Eur Respir J.* févr 2012;39(2):290-6.
11. Lechtzin N, Mayer-Hamblett N, West NE, Allgood S, Wilhelm E, Khan U, et al. Home Monitoring of Patients with Cystic Fibrosis to Identify and Treat Acute Pulmonary Exacerbations. eICE Study Results. *Am J Respir Crit Care Med.* 1 nov 2017;196(9):1144-51.
12. Conditions de confidentialité - Pneumotel [Internet]. [cité 15 avr 2019]. Disponible sur: <https://secure.pneumotel.com/conditions/fr/confidentialite>
13. Hébergement des données de santé [Internet]. [cité 15 avr 2019]. Disponible sur: <https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hebergement-des-donnees-de-sante>
14. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Ocelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Sante Publique (Bucur).* 27 mars 2018;Vol. 30(1):73-81.
15. Pratviel E. Les Français et les objets connectés. 2017;32.
16. medecins-sante-connectee.pdf [Internet]. [cité 29 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external->

package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf

17. Diefenbach MA, Leventhal H. The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *J Soc Distress Homeless*. 1 janv 1996;5(1):11-38.
18. Busse WW, Lemanske RF, Gern JE. Role of viral respiratory infections in asthma and asthma exacerbations. *Lancet Lond Engl*. 4 sept 2010;376(9743):826-34.
19. Douros K, Boutopoulou B, Priftis KN. Blunted perception of dyspnea in asthmatic children: A potential misleading criterion. *World J Clin Pediatr*. 8 août 2015;4(3):38-40.
20. Franquet M, Husson M, Dubus J-C, Rimet Y. Évaluation des connaissances et du vécu des parents d'enfants asthmatiques âgés de 2 à 15 ans consultant en service d'accueil des urgences pédiatriques. /data/revues/0929693X/v22i8/S0929693X15002067/ [Internet]. 27 juill 2015 [cité 18 nov 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/991199>
21. makdissi-boisclair.pdf [Internet]. [cité 25 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.colloqueairdf.fse.ulaval.ca/fichier/Communications/makdissi-boisclair.pdf>
22. Raheison C, Tunon-de-Lara JM, Vernejoux JM, Taytard A. Practical evaluation of asthma exacerbation self-management in children and adolescents. *Respir Med*. nov 2000;94(11):1047-52.
23. Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie chez des enfants asthmatiques et leurs parents. *Enfance*. 1 oct 2007;Vol. 59(2):161-74.
24. GINA-2019-main-report-June-2019-wms.pdf [Internet]. [cité 30 oct 2019]. Disponible sur: <https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2019/06/GINA-2019-main-report-June-2019-wms.pdf>
25. Health literacy in children with asthma: A systematic review. *Pediatr Neonatol*. 1 oct 2018;59(5):429-38.
26. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales. *J Pédiatrie Puériculture*. juill 2009;22(4-5):245-53.
27. Postel-Vinay N, Bobrie G, Ruelland A, Oufkir M, Savard S, Persu A, et al. Automated interpretation of home blood pressure assessment (Hy-Result software) versus physician's assessment: a validation study. *Blood Press Monit*. avr 2016;21(2):111-7.
28. Al Hayek AA, Robert AA, Al Dawish MA. Evaluation of FreeStyle Libre Flash Glucose Monitoring System on Glycemic Control, Health-Related Quality of Life, and Fear of Hypoglycemia in Patients with Type 1 Diabetes. *Clin Med Insights Endocrinol Diabetes*. 2017;10:1179551417746957.
29. Arrêté du 25 avril 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance du diabète mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014 | Legifrance [Internet]. [cité 20 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000034508781&dateTexte=20190614>
30. Finkelstein J, Hripcsak G, Cabrera MR. Patients' acceptance of Internet-based home asthma telemonitoring. *Proc AMIA Symp*. 1998;336-40.
31. Peysson L, Gomez C, Giovannetti P, Bismuth J, Coltey B, Dufeu N, et al. Intérêt de la télésurveillance de la fonction respiratoire à domicile par spiromètre électronique portable (Spirotel®) chez les patients transplantés pulmonaires (TP). *Rev Mal Respir*. 1 janv 2015;32:A178.
32. CEPP-5774_SPIROTEL V2_22_octobre_2018_(5774)_avis.pdf [Internet]. [cité 23 oct

- 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CEPP-5774_SPIROTEL%20V2_22_octobre_2018_\(5774\)_avis.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CEPP-5774_SPIROTEL%20V2_22_octobre_2018_(5774)_avis.pdf)
33. Forno E, Celedón JC. Predicting Asthma Exacerbations in Children. *Curr Opin Pulm Med*. janv 2012;18(1):63-9.
34. Kamps AW, Roorda RJ, Brand PL. Peak flow diaries in childhood asthma are unreliable. *Thorax*. mars 2001;56(3):180-2.
35. Jat KR. Spirometry in children. *Prim Care Respir J J Gen Pract Airw Group*. juin 2013;22(2):221-9.
36. Ingerski LM, Hente EA, Modi AC, Hommel KA. Electronic measurement of medication adherence in pediatric chronic illness: A review of measures. *J Pediatr*. oct 2011;159(4):528-34.
37. Baromètre 360 santé : le numérique permettra-t-il de redresser une satisfaction en recul ? [Internet]. Odoxa. [cité 24 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.odoxa.fr/sondage/barometre-360-sante-numerique-permettra-t-de-redresser-satisfaction-recul/>
38. 5235_GONZALEZ_These.pdf [Internet]. [cité 24 nov 2019]. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/5235_GONZALEZ_These.pdf
39. Spiroform [Internet]. [cité 24 nov 2019]. Disponible sur: <http://splf.fr/spiroform/>
40. Thijssing L, van der Heijden J, Melissant C, Chavannes N, Witkamp L, Jaspers M. Telepulmonology and telespirometry. *Stud Health Technol Inform*. 2014;205:211-5.
41. Les smartphones peuvent-ils améliorer l'accès à l'autogestion de l'asthme ? [Internet]. [cité 24 nov 2019]. Disponible sur: [/fr/CD010013/les-smartphones-peuvent-ils-ameliorer-laces-a-lautogestion-de-lasthme](http://www.has-sante.fr/fr/CD010013/les-smartphones-peuvent-ils-ameliorer-laces-a-lautogestion-de-lasthme)
42. Bandura1994EHB.pdf [Internet]. [cité 3 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1994EHB.pdf>
43. Brown N, Gallagher R, Fowler C, Wales S. Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. *J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community*. juin 2014;18(2):133-44.
44. Garrett J, Fenwick JM, Taylor G, Mitchell E, Rea H. Peak expiratory flow meters (PEFMs)--who uses them and how and does education affect the pattern of utilisation? *Aust N Z J Med*. oct 1994;24(5):521-9.
45. Côté J, Cartier A, Malo JL, Rouleau M, Boulet LP. Compliance with peak expiratory flow monitoring in home management of asthma. *Chest*. avr 1998;113(4):968-72.
46. Milgrom H, Bender B, Ackerson L, Bowry P, Smith B, Rand C. Noncompliance and treatment failure in children with asthma. *J Allergy Clin Immunol*. déc 1996;98(6 Pt 1):1051-7.
47. Laforest L, Belhassen M, Devouassoux G, Didier A, Letrilliart L, Van Ganse É. L'adhésion thérapeutique dans l'asthme en France : revue générale. *Rev Mal Respir*. mars 2017;34(3):194-222.
48. Bitsko MJ, Everhart RS, Rubin BK. The adolescent with asthma. *Paediatr Respir Rev*. juin 2014;15(2):146-53.
49. Masson E. Observance du traitement de fond dans l'asthme persistant de l'adulte en pratique courante [Internet]. EM-Consulte. [cité 25 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1210166/alertePM>
50. Peysson L, Gomez C, Giovannetti P, Bismuth J, Coltey B, Dufeu N, et al. Intérêt de la

télesurveillance de la fonction respiratoire à domicile par spiromètre électronique portable (Spirotel®) chez les patients transplantés pulmonaires (TP). *Rev Mal Respir.* janv 2015;32:A178.

51. Brouwer AFJ, Roorda RJ, Brand PLP. Home spirometry and asthma severity in children. *Eur Respir J.* déc 2006;28(6):1131-7.

52. Jat KR. Spirometry in children. *Prim Care Respir J J Gen Pract Airw Group.* juin 2013;22(2):221-9.

53. ÉTAPES : Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 13 nov 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/etapes-experimentations-de-telemedecine-pour-l-amelioration-des-parcours-en>

54. Aquirespi [Internet]. [cité 26 nov 2019]. Disponible sur: <http://aquirespi.fr/index.php>

55. Durupt M, Bouchy O, Christophe S, Kivits J, Boivin J-M. La télémédecine en zones rurales : représentations et expériences de médecins généralistes. *Sante Publique (Bucur).* 27 oct 2016;Vol. 28(4):487-97.

56. Experiences of front-line health professionals in the delivery of telehealth: a qualitative study [Internet]. [cité 26 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4073725/>

57. [Telemedecine_et_responsabilites_juridiques_engagees.pdf](#) [Internet]. [cité 26 nov 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Telemedecine_et_responsabilites_juridiques_engagees.pdf

58. [Présentation soirées TLM_region.pdf](#) [Internet]. [cité 26 nov 2019]. Disponible sur: https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2019-04/Pr%C3%A9sentation%20soir%C3%A9es%20TLM_region.pdf

59. [feuille_de_route_evaluation_de_la_telesurveillance_pour_eclairer_la_decision_publique_2019-02-07_16-26-4_102.pdf](#) [Internet]. [cité 19 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/feuille_de_route_evaluation_de_la_telesurveillance_pour_eclairer_la_decision_publique_2019-02-07_16-26-4_102.pdf

60. Kew KM, Malik P, Aniruddhan K, Normansell R. Shared decision-making for people with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 [cité 30 nov 2019];(10). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012330.pub2/full/fr>

61. Fiks AG, Mayne SL, Karavite DJ, Suh A, O'Hara R, Localio AR, et al. Parent-reported outcomes of a shared decision-making portal in asthma: a practice-based RCT. *Pediatrics.* avr 2015;135(4):e965-973.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Les guides d'entretiens

Guide pour l'entretien

A/ AU DEBUT DE L'ETUDE :

1) Introduction avec présentation de l'étude

Données épidémiologiques sur l'enfant et le/les parents

- Age de l'enfant
- Age lors du diagnostic d'asthme
- Profession parent
- Situation maritale
- Localisation (urbain/rural)

2) L'entretien

a) Vécu des exacerbations :

- Peux-tu me raconter comment tu sais qu'une crise d'asthme va arriver ?
 - a. Comment cela se passe dans ton corps quand tu as une crise d'asthme ?
 - ⇒ *Réponses attendues : sifflements, gêne respiratoire, difficulté à parler, tachycardie, débit expiratoire de pointe...*
 - b. Peux-tu me dire ce qu'il se passe dans ta tête quand tu as une crise d'asthme ?
 - ⇒ *Réponses attendues : zen, panique, altération de la qualité de vie, hospitalisation, mort*

b) Prise en charge de l'exacerbation

- Imagine que maintenant tu as une crise d'asthme, peux-tu me raconter ce que tu fais, comment tu réagis ?
 - ⇒ *Réponses attendues : plan d'action, ventoline, nombre de bouffées, CSPO, consultation médicale, Urgences, SAMU*
 - ⇒ *Réponses attendues : Degré d'application du plan d'action (pas de plan d'action ; plan d'action : utilisation adaptée ou non-adapté ; B^oD Ventoline – dose, timing ; AI – dose, voie d'administration ; timing)*

c) Ressentit quant à la mise en place du dispositif

- Si un nouvel objet pour suivre ton asthme entrait dans ton quotidien, qu'est ce tu en penserais ?
 - ⇒ *Réponses attendues : peur, excitation*

Guide pour l'entretien

B/ A LA FIN DE L'ETUDE

1) Entretien :

a) Enfant

- Est-ce que tu peux me raconter comment se sont passés les 3 mois ? Si tu as eu une crise d'asthme, comment l'as-tu vécu avec la machine ?
- Qu'as-tu pensé de la machine ?
(Points positifs ? points négatifs ? facilité d'utilisation ?)
- Quelles sont tes idées pour améliorer le dispositif ?
- As-tu d'autres choses à me dire concernant ce dispositif ?

b) Parents

- Est-ce que vous avez des points négatifs à nous faire part ?
Des points positifs ?
- Comment avez-vous vécu les exacerbations de votre enfant depuis que vous avez la machine ?
- Quelles sont vos suggestions pour améliorer le dispositif ?

ANNEXE 2 : Les consentements aux parents et enfants

Groupe hospitalier Pellegrin

Hôpital des Enfants
Pôle pédiatrie

Place Amélie Raba-Léon
33076 Bordeaux cedex

www.chu-bordeaux.fr



Bien connaître
son asthme
pour bien le vivre !

Notice d'information et de recueil du consentement

Télesurveillance médicale

L'école du souffle de l'hôpital des enfants du CHU de Bordeaux, regroupe des infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, enseignants et médecins experts dans le domaine de l'asthme.

Sur demande de votre médecin, ils mettent en œuvre une télesurveillance de votre asthme. Les données de votre souffle, mesuré par un petit dispositif connecté à votre téléphone portable, seront télétransmises automatiquement à un serveur agréé pour l'hébergement des données de santé. Elles sont accessibles par l'équipe de surveillance de l'école du souffle.

La télesurveillance a pour but d'optimiser le traitement mis en place, ainsi que d'émettre des alertes selon des critères définis.

Vous serez ensuite contactés afin de vous conseiller dans la prise en charge de l'asthme.

L'équipe de pneumologie pédiatrique et de l'école du souffle s'engagent à :

- 1 Analyser les données de télémédecine et générer des alertes
- 2 Proposer un accompagnement thérapeutique au patient.
- 3 Associer le patient au projet thérapeutique le concernant, en fonction de ses souhaits, possibilités, et/ou compétences.
- 4 Garantir au patient le libre choix de ses professionnels de santé
- 5 Faciliter l'échange entre les professionnels d'informations médicales de télémédecine concernant le patient
- 6 Observer les règles de respect de la vie privée et de confidentialité développées dans la loi du 4 mars 2002.
- 7 Respecter les droits d'accès, de rectification, d'opposition des patients aux informations les concernant, tels que décrits à l'article 40 de la loi Informatique et Libertés et par la loi du 4 mars 2002.

Le patient s'engage à :

- 1 Participer et Être suivi régulièrement
- 2 Accepter que les professionnels échangent des données médicales et paramédicales le concernant, en toute sécurité et confidentialité et dans le respect des droits des patients.

Modalités d'accès et de sortie de la télesurveillance assurée par Zéphyrparamed

Le patient membre peut sortir librement de la télesurveillance, en informant le Prof Michael FAYON par écrit.

Je déclare avoir pris connaissance du document d'information pour les patients au verso et en accepter les termes et conditions.

J'accepte l'utilisation des données médicales me concernant, dans le cadre des dossiers médicaux informatisés partagés cités au verso, dans le plus strict respect du secret médical et avec un droit d'accès, de rectification et de suppression des données (contacter Zéphyrparamed, voir coordonnées au verso).

J'accepte que les données télétransmises soient traitées à des fins médicales et soient anonymisées pour une utilisation au profit de la recherche clinique, dans le cadre de l'asthme.

J'accepte l'utilisation des données médicales me concernant, dans le cadre des dossiers médicaux informatisés partagés et dans le plus strict respect du secret médical.

J'autorise l'Ecole du Souffle à se mettre en contact avec mon médecin et mon prestataire pour la mise en place de la télésurveillance et le suivi des alertes

Date :/...../.....

Enfant : NOM PRENOM..... Signature :

Parent 1 : NOM PRENOM..... Signature :

Parent 2 : NOM PRENOM..... Signature :

Les données personnelles sont strictement confidentielles et ne seront pas communiquées à des tiers autres que les professionnels de santé indiqués à l'Ecole du Souffle sans votre accord écrit. Les données enregistrées à l'occasion de cette télésurveillance peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé, sous réserve que seuls des éléments statistiques en soient tirés, que toutes les dispositions soient prises pour assurer la sécurité de ces informations, que votre anonymat soit strictement garanti et en particulier qu'aucun élément dans les résultats publiés ne puisse faire revenir directement ou indirectement à votre identité.

Tout au long du processus de prise en charge, les droits du patient définis dans la loi du 4 mars 2002 seront intégralement respectés. Loi Informatique et libertés : conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez contacter le Prof FAYON à l'adresse suivante michael.fayon@chu-bordeaux.fr

ANNEXE 3 : projet de financement auprès de l'AADAIRC



PROJET DE RECHERCHE

Siège social : ZA de Belligon - Rue Maurice Mallet - CS 80014 - 17301 ROCHEFORT CEDEX
SIRET 325 906 931 00044 - TVA Intracommunautaire : FR 903 259 069 31
Association Loi 1901 - Code APE 7729 Z - Antenne : POITIERS

Fiche de renseignements

(Projet de recherche)

Nom : FAYON

Prénom : John, Michael

Date de naissance : 30 Oct 1959

Adresse : Pneumologie pédiatrique, Hôpital Pellegrin-Enfants, CHU de Bordeaux, 33076 Bordeaux Cedex, France
(jusqu'à fin 2020 : Délégation universitaire : Service de Pédiatrie, Hôpital de Victoria, Mahé, SEYCHELLES)

Téléphone : +248 253 2108 ; +33 6 14 91 04 12

Fax :

E-mail : michael.fayon@chu-bordeaux.fr; michael.fayon@gmail.com

Titres : Professeur de Pédiatrie (MD, PhD)

Fonctions : Responsable de la pneumologie pédiatrique, CHU de Bordeaux

Titre du travail projeté : SANTE MOBILE ET MALADIES RESPIRATOIRES (Asthme, Mucoviscidose)
de L'ENFANT : Apport de la télésurveillance clinique, du VEMS et de la SpO2

Site du travail projeté : Nouvelle Aquitaine, Zone Océan Indien (Madagascar, Maurice, Réunion, Seychelles)

Dates indicatives : Début : 1er janvier 2020

Fin : 31 décembre 2020

Nom et adresse de la structure à laquelle les fonds devront être versés :

Association CEDRE (Centre de Recherche de l'Hôpital des Enfants, CHU de Bordeaux)

Date : 27/10/2019

Signature : 

Liste des personnes qui participeront effectivement à la recherche

Nom - Prénom	Qualité	Établissement
<ul style="list-style-type: none"> • METROPOLE (NOUVELLE AQUITAINE) <p>Pr Michael FAYON (Coordination générale) Mme Audrey FOSSATI : Interne de Pédiatrie (Thèse) – Directeur MF (Supervision globale, évaluation quantitative) Mme Carline CHALLIER : Interne de Médecine (Thèse) – Directeur Dr Baptiste Luaces, MG à Port Sainte-Marie (Spécialiste en évaluation qualitative)</p> <p>AquiRespi (http://aquirespi.fr/index.php) : Dr Stéphanie BUI, Mme Julia CEVOZ (Masseur-Kinésithérapeute), Mme Sonia Hauchecorne (Infirmière DE) (Co-Gestion des alertes, Conseil à distance)</p>	<p>PU-PH Int Pédiatrie</p> <p>IMG</p> <p>Kiné IDE</p>	<p>EQUIPE PROJET</p> <p>AQUIRESPI</p>
<ul style="list-style-type: none"> • OCEAN INDIEN <p>Mme Véronique MARGUERITE (Coordinatrice logistique OI, Supervision du déroulement et du budget du projet dans l’OI, liens avec les institutions de l’OI (ILE DE LA REUNION)) Dr Annick Robinson (ILE MADAGASCAR) (Recrutement des patients, Installation du dispositif, Suivi des patients et co-gestion des alertes) Dr Nolwenn DAVY (ILE MAURICE) (Recrutement des patients, Installation du dispositif, Suivi des patients et co-gestion des alertes) Dr Jean-Luc RITTIE (Sainte Denis, ILE de la REUNION) (Recrutement des patients, Installation du dispositif, Suivi des patients et co-gestion des alertes) Dr Caroline PERISSON (Sainte Pierre, ILE de la REUNION) (Recrutement des patients, Installation du dispositif, Suivi des patients et co-gestion des alertes) Prof Michael FAYON (ILES SEYCHELLES) (Supervision globale du projet, co-gestion des alertes au niveau du métropole et de la zone OI, Saisie des données, analyse, recrutement des patients, Installation du dispositif, Suivi des patients et co-gestion des alertes)</p>	<p>PU-PH</p> <p>Pneumologue</p> <p>Pneumo-pédiatres</p> <p>PU-PH</p>	<p>BUSINESS MANAGER</p> <p>CENTRES HOSPITALIERS</p>
<ul style="list-style-type: none"> • SUPPORT TECHNIQUE <p>Mr Cyril Besseyre, M Denis Camps</p> <p>Société MIR FRANCE : Logiciel téléphone portable, Plateforme de données, spiromètre connecté. La Société MIR élabore les outils de télésurveillance, en lien avec AquiRespi et notre unité de pneumologie pédiatrique. Elle ne participe pas financièrement au projet, mais s’engage à mettre à disposition 10 Spirotels (spiromètres connectés) et la plateforme de stockage de données et des alertes (Pneumotel). Ils sont prêts à étudier notre demande d’achat de matériel et de stockage de données, à des prix raisonnables. En contrepartie, nous les aiderons à améliorer l’ergonomie et l’acceptabilité des outils.</p>		<p>SOCIETE MIR</p>

ABSTRACT

Titre : Évaluation qualitative de la télésurveillance des exacerbations d’asthme par un spiromètre portatif auprès d’enfants asthmatiques instables.

Le suivi de l’enfant asthmatique instable, défini par l’observance thérapeutique, l’évolution des exacerbations et la perception de la maladie, reste problématique pour les professionnels de santé. Ce suivi rapproché pouvant difficilement être réalisé par des explorations fonctionnelles respiratoires hospitalières successives, la télésurveillance, via un spiromètre portatif (Spirobank Smart®), pourrait être une alternative. L’objectif principal de cette évaluation était d’explorer le ressenti de l’exacerbation d’asthme à l’aide d’un dispositif de télésurveillance chez l’enfant asthmatique.

Matériel et méthode : Une enquête qualitative réalisée au travers d’entretiens semi-dirigés auprès d’enfants asthmatiques instables et de leur(s) parent(s). 15 enfants ont été interrogés de décembre 2018 à septembre 2019. Une analyse thématique a été réalisée sur les données qualitatives.

Résultats : Trois thèmes majeurs ont émergé de l’enquête : les connaissances et le ressenti des exacerbations d’asthme chez l’enfant et les parents ; les disparités de ressenti de la maladie chronique entre les enfants et leurs parents ; le vécu de l’introduction du dispositif par l’enfant et les parents. L’ensemble de l’échantillon interrogé était satisfait de l’outil et de son suivi, mais a cependant souligné que son utilisation régulière était contraignante. **Conclusion :** Le suivi des exacerbations d’asthme, via un dispositif issu de la télésurveillance, a été approuvé par les enfants et leurs parents. Des évolutions sont en cours pour optimiser le spiromètre et ainsi améliorer le contrôle de l’asthme par les professionnels de santé.

Mots clés : Asthme, enfant, télémédecine, spiromètre portatif, perception.

Title: Qualitative assessment of remote medical monitoring of asthma exacerbations via a portable spirometer on unstable asthmatic children.

The monitoring of unstable asthmatic children, which encompasses therapeutic compliance, monitoring of exacerbations, and personal perception of the condition, remains problematic for medical professionals. A close treatment monitoring cannot be undertaken by successive functional respiratory tests in a hospital; however remote medical monitoring via a portable spirometer (Spirobank Smart®) could be a viable alternative. The main objective of the assessment was to evaluate the asthmatic children's personal perception of their exacerbations via remote medical monitoring. **Material and methodology:** a qualitative investigation based on semi-structured interviews of unstable asthmatic children and their parents. 15 children were questioned from December 2018 to September 2019. **Results:** Three major themes stood out from the investigation: the knowledge and perception of the exacerbations by the children and their parents; the discrepancies between the children and their parents regarding the perception of the chronic illness; the children's and parents' experience with the device. The entire sample of interviewees was content with the device and the monitoring, however they underlined that the frequent use of the device was quite constraining.

Conclusion: The monitoring of asthma exacerbations via a remote medical monitoring device, was approved by the children and their parents. Progress is currently being made in order to optimise the spirometer and thereby improve upon the monitoring of asthma by medical professionals.

Keywords: asthma, child, remote monitoring, portable spirometer, perception.
