



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com

Revue française d'allergologie xxx (2014) xxx-xxx

REVUE FRANÇAISE
D'**Allergologie**

Article original

À l'École de l'Asthme. . . Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique

At the School for Asthma. . . Evaluation of a therapeutic education program

B. Lesourd^{a,*}, A. Juchet^a, A. Broué-Chabbert^a, H. Colineaux^b

^a Service de pneumologie pédiatrique, hôpital des enfants, CHU de Toulouse, 330, avenue de Grande-Bretagne, 31000 Toulouse, France

^b Santé publique, USMR Toulouse, faculté de médecine Purpan, 37, allée Jules-Guesde, 31062 Toulouse cedex 9, France

Reçu le 29 octobre 2013 ; accepté le 30 janvier 2014

Résumé

But de l'étude. – L'asthme, maladie chronique la plus fréquente en pédiatrie, a un retentissement important sur la vie des enfants. Les séances d'éducation thérapeutique du patient ont pour objectif d'aider les familles dans la gestion de cette maladie. Dans cet article nous allons évaluer, pour les rendre plus efficaces, celles qui sont proposées à l'École de l'Asthme de Toulouse.

Patients et méthodes. – Cette évaluation a été réalisée par l'intermédiaire de deux questionnaires (avant/après séances) remplis de novembre 2011 à décembre 2012 par 26 enfants et leur famille ayant participé à des séances d'éducation thérapeutique et complétés par les données médicales.

Résultats. – Les résultats montrent une amélioration significative du niveau de contrôle de l'asthme après les séances (plus de 80 % d'asthme contrôlé) ainsi qu'une diminution du nombre d'hospitalisations et de consultations aux urgences. Les analyses secondaires montrent une amélioration de la gestion et de la prévention des crises et une nette amélioration des techniques d'inhalation pour tous les enfants. En revanche, la capacité des enfants à prévenir un adulte et l'utilisation des techniques de souffle enseignées en kinésithérapie sont décevantes, nous incitant à développer de nouvelles stratégies.

Conclusion. – Suite aux séances d'éducation thérapeutique de l'École de l'Asthme de Toulouse, on constate une amélioration du niveau de contrôle de l'asthme et des techniques d'inhalation des enfants. Cependant, vu la faible puissance de notre étude, les résultats mériteraient d'être vérifiés sur des échantillons plus importants. Enfin, nous avons mis en évidence les progrès à apporter encore à ces séances.

© 2014 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Éducation thérapeutique ; École de l'Asthme ; Contrôle de l'asthme ; Enfants ; Asthme

Abstract

Aim. – Asthma, the most common chronic disease in pediatrics, has a significant impact on children's lives. The purpose of patient education sessions is to help families in the management of this disease. Here, we will evaluate the sessions available at the School of Asthma in Toulouse in order to make them more efficient.

Patients and methods. – This assessment was performed by means of two questionnaires (before/after sessions) filled out from November 2011 to December 2012 by 26 children and their families who participated in patient education sessions; these questionnaires were complemented by the patients' medical data.

Results. – The results showed significant improvement (more than 80%) in the level of asthma control after the sessions as well as a decrease in the number of hospitalizations and emergency consultations. Secondary analyses showed an improvement in crisis management and crisis prevention and a clear improvement of inhalation techniques for all the children. However, the ability of a child to warn an adult and the use of breathing techniques taught in physiotherapy were disappointing, inciting us to develop new strategies.

Conclusion. – Evaluation of patient education sessions at the School of Asthma in Toulouse showed an improvement in the level of asthma control and inhalation techniques in the children. However, because of the limited power of our study, our results merit to be confirmed by further studies with bigger samples. Finally, we were able to demonstrate the improvement brought about by these sessions.

© 2014 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Asthma; Children; Patient education; Asthma control

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : lesourd.barbara@gmail.com (B. Lesourd).

1. Introduction

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente en pédiatrie. Avec une prévalence, en 2006, de 10,2 % chez les garçons de 5–10 ans et de 7,1 % chez les filles du même âge [1], c'est un problème de santé publique avec un retentissement important sur la qualité de vie des enfants. Cependant, malgré les progrès thérapeutiques, la prévalence de l'asthme reste stable depuis plusieurs années incitant les médecins à utiliser l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est née autour de l'asthme et du diabète. En 1998, l'OMS a établi sa définition : « l'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. Elle est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants » [2]. Depuis cette date, l'ETP n'a cessé de se développer, se plaçant désormais au cœur des politiques régionales de santé [3], notamment depuis 2001 [4].

En France, de nombreuses « Écoles de l'Asthme », spécialisées dans l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques, existent ; le ministère de la Santé et des Solidarités a d'ailleurs confirmé leur efficacité en termes de diminution du recours à l'hôpital et de l'absentéisme, et d'amélioration de l'observance et de la qualité de vie [5]. Mais leur évaluation reste difficile et problématique et peu d'études sont menées pour mesurer l'efficacité des séances d'ETP.

Cependant, l'évaluation régulière et répétée des séances d'ETP est indispensable pour les faire progresser et pour augmenter les bénéfices apportés aux patients et à leurs familles.

Aussi, dans cette étude, nous sommes-nous proposé d'évaluer les séances d'ETP délivrées à Toulouse au sein de l'École de l'Asthme « Alizée ».

Notre objectif principal était d'évaluer l'effet de ces séances sur le niveau de contrôle de l'asthme des enfants, partant de la supposition que ces séances seraient susceptibles de l'améliorer.

Nos autres objectifs étaient d'évaluer l'effet de ces séances sur le nombre d'hospitalisations et de consultations aux urgences et d'évaluer les bénéfices réels apportés aux patients ainsi que ceux qui ne l'ont pas été malgré les objectifs pédagogiques fixés. Nous nous sommes intéressés notamment à l'effet sur l'observance, celle-ci étant problématique dans l'asthme puisqu'elle n'est, en France, que de 50 % pour les enfants et 30 % pour les adolescents [6]. Cette analyse secondaire nous permettra à l'avenir de renforcer les stratégies qui ont fait leurs preuves et d'en trouver de nouvelles lorsque cela est nécessaire.

2. Patients et méthodes

2.1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était l'évaluation de l'efficacité de séances d'éducation thérapeutique du patient

(ETP), délivrées par l'École de l'Asthme de Toulouse, en termes d'amélioration du niveau de contrôle de l'asthme.

2.2. Population et séances d'ETP proposées à Toulouse

Les séances d'ETP de l'École de l'Asthme sont proposées par un pneumopédiatre à des enfants âgés de 2 à 15 ans présentant un asthme persistant, lors d'une hospitalisation ou d'une consultation.

Les enfants âgés de 4 à 11 ans sont choisis préférentiellement pour leur participation active possible, ils bénéficient de deux séances à un mois d'intervalle accompagnés de leurs parents. Une fois par an, l'équipe soignante organise également une séance pour les adolescents seuls et une séance pour les parents d'enfants de 2 à 4 ans. Les enfants ayant un asthme du nourrisson (< 2 ans) ne sont pas inclus.

Afin d'établir le diagnostic éducatif pour chaque enfant avant la réalisation des séances, l'École de l'Asthme envoie par courrier aux futurs participants des questionnaires à remplir (un pour l'enfant, un pour les parents) ainsi qu'un score Asthma Control Test (ACT) (Fig. 1A et B) (cf. critère d'évaluation de l'efficacité de l'ETP).

Les séances d'ETP se déroulent l'après-midi et sont encadrées par deux pneumopédiatres, un kinésithérapeute, une conseillère en environnement et deux ou trois infirmières formées à l'ETP.

Les objectifs pédagogiques sont les suivants :

- objectifs de sécurité (en accord avec les recommandations de l'Haute Autorité de santé (HAS) [7]) : chaque enfant doit disposer d'un plan d'action personnalisé écrit (PAPE), chaque enfant et chaque parent doit savoir reconnaître une crise d'asthme, évaluer sa gravité et savoir gérer la crise (pour les enfants : apprendre à toujours prévenir un adulte, connaître le traitement de la crise, savoir l'utiliser et savoir maîtriser son souffle en cas de crise) ;
- autres objectifs, communs pour les parents et enfants : expliquer aux familles la physiopathologie de la maladie asthmatique, améliorer la connaissance des facteurs déclenchants de crise d'asthme et leurs moyens de prévention, vérifier et corriger si besoin les techniques d'inhalation des traitements de crise et de fond, améliorer l'observance et promouvoir l'activité sportive.

Les séances sont organisées sous la forme d'ateliers séparés pour les enfants (ateliers ludiques) et les parents (tables de réflexion). Des ateliers communs sont organisés en fin de journée : le premier jour pour reprendre en groupe et corriger les techniques d'inhalation et pour que les enfants montrent aux parents les techniques de souffle à appliquer en cas de crise qui leur ont été enseignées, le dernier jour pour réviser les enseignements sur l'asthme et ses facteurs déclenchants à travers un jeu de plateau.

2.3. Description de l'étude et consentement

Une étude pilote a été menée selon les modalités suivantes.

(A) Test de Contrôle de l'Asthme*

FAITES CE TEST AVEC VOTRE ENFANT PUIS
DISCUTEZ DES RÉSULTATS AVEC VOTRE MÉDECIN

Date : Nom du patient :

Demandez à votre enfant de répondre aux 4 questions suivantes (en l'aidant si besoin mais sans l'influencer). Inscrivez le chiffre correspondant à chaque réponse dans la case prévue à cet effet.

Score

Comment va ton asthme aujourd'hui ?

0 1 2 3

Très mal Mal Bien Très bien

Est-ce que ton asthme est un problème quand tu cours, quand tu fais de la gymnastique ou quand tu fais du sport ?

0 1 2 3

C'est un gros problème, je ne peux faire ce que je veux. C'est un problème et je n'aime pas ça. C'est un petit problème, mais ça va. Ce n'est pas un problème.

Est-ce que tu tousses à cause de ton asthme ?

0 1 2 3

Oui, tout le temps. Oui, la plupart du temps. Oui, parfois. Non, jamais.

Est-ce que tu te réveilles pendant la nuit à cause de ton asthme ?

0 1 2 3

Oui, tout le temps. Oui, la plupart du temps. Oui, parfois. Non, jamais.

Veuillez répondre (seule) aux 3 questions suivantes (sans vous laisser influencer par les réponses de votre enfant aux questions précédentes).

Au cours des 4 dernières semaines, combien de jours votre enfant a-t-il eu des symptômes d'asthme dans la journée ?

0 Aucun 1 Entre 1 et 3 jours 2 Entre 4 et 10 jours 3 Entre 11 et 18 jours 4 Entre 19 et 24 jours 5 Tous les jours

Au cours des 4 dernières semaines, combien de jours votre enfant a-t-il eu une respiration sifflante dans la journée à cause de son asthme ?

0 Aucun 1 Entre 1 et 3 jours 2 Entre 4 et 10 jours 3 Entre 11 et 18 jours 4 Entre 19 et 24 jours 5 Tous les jours

Au cours des 4 dernières semaines, combien de jours votre enfant s'est-il réveillé pendant la nuit à cause de son asthme ?

0 Aucun 1 Entre 1 et 3 jours 2 Entre 4 et 10 jours 3 Entre 11 et 18 jours 4 Entre 19 et 24 jours 5 Tous les jours

Additionnez les points pour obtenir le score total.

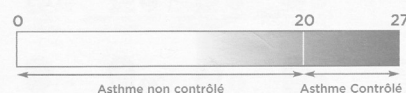
Tournez la page pour savoir comment interpréter le résultat.

Score total

* Childhood Asthma Control Test. Réservé aux enfants asthmatiques de 4 à 11 ans.

Test de Contrôle de l'Asthme*

A quoi correspond le score de mon enfant ?



- Si le score de votre enfant est inférieur à 20, son asthme n'est peut-être pas aussi bien contrôlé qu'il pourrait l'être.
- Prenez rendez-vous avec votre médecin pour discuter des résultats du Test de Contrôle de l'Asthme* de votre enfant.



Ce test n'est pas un questionnaire de diagnostic de l'asthme mais un questionnaire d'évaluation du contrôle de l'asthme des enfants de 4 à 11 ans.

* Childhood Asthma Control Test. Réservé aux enfants asthmatiques de 4 à 11 ans.

(B)

Test de contrôle de l'asthme*

De test à pour objectif d'évaluer le contrôle de votre asthme. Il repose sur un questionnaire simple de 5 questions qui reflète le retentissement de la maladie sur votre vie quotidienne. Il vous suffit de calculer votre score total pour savoir si votre asthme est contrôlé...

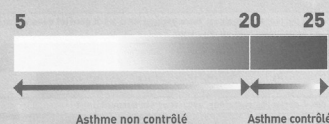
Étape 1 : Entourez votre score pour chaque question et reportez le chiffre dans la case à droite. Veuillez répondre aussi sincèrement que possible. Ceci vous aidera, votre médecin et vous-même, à mieux comprendre votre asthme.

Au cours des 4 dernières semaines, votre asthme vous a-t-il gêné(e) dans vos activités au travail, à l'école/université ou chez vous ?					Points
Tout le temps	La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais	
1	2	3	4	5	
Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été essoufflé(e) ?					Points
Plus d'une fois par jour	Une fois par jour	3 à 6 fois par semaine	1 ou 2 fois par semaine	Jamais	
1	2	3	4	5	
Au cours des 4 dernières semaines, les symptômes de l'asthme (sifflements dans la poitrine, toux, essoufflement, oppression ou douleur dans la poitrine) vous ont-ils réveillé(e) la nuit ou plus tôt que d'habitude le matin ?					Points
4 nuits ou + par semaine	2 à 3 nuits par semaine	Une nuit par semaine	1 ou 2 fois en tout	Jamais	
1	2	3	4	5	
Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous utilisé votre inhalateur de secours ou pris un traitement par nébulisation (par exemple salbutamol, terbutaline) ?					Points
3 fois par jour ou plus	1 ou 2 fois par jour	2 ou 3 fois par semaine	1 fois par sem. ou moins	Jamais	
1	2	3	4	5	
Comment évalueriez-vous votre asthme au cours des 4 dernières semaines ?					Points
Pas contrôlé du tout	Très peu contrôlé	Un peu contrôlé	Bien contrôlé	Totalement contrôlé	
1	2	3	4	5	
					Score total

Étape 2 : Additionnez vos points pour obtenir votre score total.

*ACTM. © 2002, by QualityMetric Incorporated Asthma France / French Control Test™ is a trademark of QualityMetric Incorporated. Test réservé aux patients asthmatiques de plus de 12 ans.

Résultats du test : découvrez si votre asthme est contrôlé ou non !



Bien vivre avec son asthme,
c'est avoir un asthme contrôlé.

Si votre score est inférieur à 20,
votre asthme n'est peut être
pas contrôlé.

Consultez votre médecin et apportez
lui les résultats de ce test pour
en discuter avec lui.



Fig. 1. A. Score Asthma Control Test (ACT) enfant de 4 à 11 ans. B. Score ACT enfant de plus de 12 ans et adulte.

2.3.1. Création de trois questionnaires spécifiques pour l'étude (un pour les enfants, un pour les parents et un pour les adolescents) fin 2012

Ces questionnaires comprenaient :

- les mêmes items que ceux abordés par les questionnaires envoyés aux familles avant la réalisation des séances d'ETP : activité de la maladie asthmatique, présence

d'un asthme d'effort, présence d'un terrain allergique, connaissances sur la maladie asthmatique et son traitement, connaissances et prévention des facteurs déclenchants de crise, retentissement de l'asthme sur la vie quotidienne ;

- des items spécifiques à certaines questions de l'étude : connaissances sur l'asthme et le sport, connaissances des techniques respiratoires à appliquer en cas de crise,

(A)



Bonjour,

Tu as participé il y a six mois/un an avec d'autres enfants à des rencontres et des jeux concernant ton asthme.

Voici quelques questions pour savoir si ces journées t'ont aidé à comprendre ton asthme et si tu les as aimées.

En quelle classe es-tu maintenant ?

Fais-tu une activité sportive en dehors de l'école ?

Si oui, laquelle ?

Avec le temps, ton asthme : ☐ s'améliore ? ☐ s'aggrave ? ☐ reste toujours pareil ?

Crois-tu que l'asthme est une maladie qui dure longtemps ?

As-tu eu des crises d'asthme depuis que tu es venu à l'Ecole de l'asthme ?

Qu'est-ce qui provoque tes crises ?

Peux-tu nous dire comment tu reconnais que tu as une crise d'asthme ?

Que fais-tu quand tu as une crise ?

Quels médicaments prends-tu quand tu fais une crise d'asthme ?

Comment reconnais-tu les médicaments à prendre en cas de crise ?

Que prends-tu comme médicaments tous les jours pour ton asthme ?

Page 1 sur 2

Penses-tu à les prendre tous les jours ?

Si oui, y penses-tu tout seul ou tes parents t'aident-ils ?

Peux-tu nous dire à quoi servent ces médicaments ?

Ton asthme t'embête-t-il à l'école ? Quand tu joues avec des copains ?

Y-a-t'il des choses que font tes copains/copines et que tu ne peux pas faire à cause de ton asthme ?

Qu'est-ce qui t'embête le plus dans ton asthme ?

Avec qui parles-tu de ton asthme ?

Si tu devais expliquer l'asthme à tes copains que leur dirais-tu ?

Qu'as-tu aimé à l'Ecole de l'asthme ?

Qu'est-ce que tu n'as pas aimé à l'école de l'asthme ?

Penses-tu que ces séances t'ont aidé à soigner ton asthme ? Oui / Non

Si oui comment ?

Si un de tes copains était asthmatique que lui dirais-tu sur l'Ecole de l'asthme ?

Tu peux nous faire un dessin sur ce que tu as vécu lors de ces séances et nous l'envoyer en même temps que ce questionnaire.

Merci beaucoup, c'est très gentil de ta part.

Page 2 sur 2

(B)

Bonjour

Tu as participé l'été dernier avec d'autres jeunes à l'Ecole de l'Asthme Alizée. Afin de savoir si cette journée t'a plu et si elle t'a été utile pour comprendre et traiter ton asthme, nous t'envoyons ce questionnaire. Si tu as des idées pour améliorer cette rencontre pour d'autres jeunes à l'avenir, n'hésite pas à nous les communiquer. Merci beaucoup.

Nom : Prénom : Date de naissance :

Classe fréquentée :

Activités sportives ou de loisirs :

QUESTIONNAIRE :

Quel métier aimerais-tu faire plus tard ?

Y-a-t'il des choses que font tes camarades et que tu ne peux pas faire parce que tu es asthmatique ?

Si oui, depuis l'Ecole de l'Asthme, y a-t-il : ☐ plus de choses, ☐ moins de choses, ☐ autant de choses que tu peux faire malgré ton asthme ?

As-tu déjà expliqué à tes copains/copines ce qu'est l'asthme ? oui / non

Si tu devais expliquer à tes camarades ce qu'est l'asthme, que leur dirais-tu ?

A l'Ecole de l'Asthme qu'est-ce que tu as appris sur l'asthme :

1) Que tu ne savais pas ?

2) Qui t'a le plus surpris ou étonné ?

As-tu été content de rencontrer d'autres jeunes qui ont de l'asthme comme toi ? Expliques-nous pourquoi ?

Peux-tu nous dire ce qui provoque tes crises d'asthme ?

Comment fais-tu pour éviter ces facteurs qui provoquent ton asthme ?

Qu'est-ce que tu ressens quand tu as de l'asthme ?

Qu'est-ce que tu fais ?

Page 1 sur 2

Depuis l'été dernier as-tu consulté un médecin à cause de tes crises d'asthmes ?

Si oui :

1) as-tu été voir ton médecin habituel ? Combien de fois ?

2) as-tu été aux urgences ? Combien de fois ?

As-tu été hospitalisé à cause de ton asthme depuis l'été dernier ?

Si oui, combien de fois ?

Depuis l'été, tu as l'impression que ton asthme : ☐ s'améliore ? ☐ s'aggrave ? ☐ reste toujours pareil ?

Que prends-tu comme médicaments tous les jours pour ton asthme ?

A quoi servent ces médicaments ?

Prends-tu ton traitement de fond : ☐ tous les jours ☐ presque tous les jours ☐ de temps en temps

Comment fais-tu pour ne pas oublier de prendre tes médicaments ?

Qu'est-ce qui est le plus embêtant pour toi dans l'asthme ?

Qu'est-ce que tu ne peux pas faire à cause de ton asthme ?

-parce qu'on te l'interdit :

-parce que ce n'est pas bon pour ta santé :

-parce que tu n'en as pas envie :

-pour une autre raison :

Avec qui parles-tu de ton asthme ?

L'asthme est une maladie chronique c'est-à-dire qui dure dans le temps. Qu'en penses-tu ?

Cette journée à l'Ecole de l'asthme t'a-t-elle plu ?

Si oui pourquoi ?

Si non, pourquoi ?

As-tu des idées, des suggestions à apporter sur ce que nous pourrions améliorer lors de ces rencontres sur l'asthme pour les autres jeunes que nous verrons ?

Merci beaucoup d'avoir pris du temps pour répondre à ce questionnaire : pense à nous le renvoyer.

Page 2 sur 2

Fig. 2. A. Questionnaire enfant après séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP). B. Questionnaire adolescent après séance d'ETP. C. Questionnaire aux familles après séance d'ETP.

(C)

Merci de bien vouloir renvoyer ce questionnaire à : Ecole de l'Asthme Alinee Bureau du Dr FUCHET Unité de Pneumo-allergologie pédiatrique Hôpital des Enfants 330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70 034 31059 TOULOUSE Cedex  Madame, Monsieur, Il y a six mois ou un an, vous avez participé avec votre enfant à deux séances de l'école de l'asthme « Alinee » à l'Hôpital des Enfants de Toulouse. Afin d'évaluer la répercussion de ces journées sur l'asthme et la qualité de vie de votre enfant, nous vous envoyons ce questionnaire. Merci de prendre le temps d'y répondre afin de nous permettre d'améliorer nos séances. RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS : Enfant : Nom _____ Prénom _____ Date de naissance _____ Date des séances Alinee : _____ Votre enfant a-t-il changé de lieu de résidence depuis ces séances ? Si oui : 1) Quelle est son nouveau lieu de résidence ? : _____ 2) Ce changement de lieu de résidence est-il en lien avec son asthme et si oui en quoi ? _____ Si non : Avez-vous réalisé des aménagements dans son lieu de résidence dans les derniers mois en lien avec son asthme ? Si oui, lesquels : _____ RENSEIGNEMENTS CONCERNANT VOTRE ENFANT : Classe fréquentée : _____ Taille actuelle de l'enfant : _____ Activités sportives ou loisirs : _____ Qu'avez-vous retenu lors des séances Alinee sur l'asthme et le sport ? _____ Depuis l'Ecole de l'asthme, votre enfant fait-il : ☐ plus de sport ☐ moins de sport ☐ autant de sport qu'avant ? Page 1 sur 3	QUESTIONNAIRE SUR L'ASTHME DE VOTRE ENFANT : Votre enfant a-t-il présenté des crises d'asthme ces six derniers mois ? Si oui, combien : _____ Qu'est-ce qui peut provoquer les crises d'asthme de votre enfant ? _____ Lors de ces crises d'asthme, avez-vous pu déceler les signes de la crise ? ☐ oui / ☐ non Quels étaient ces signes ? _____ Comment votre enfant a-t-il réagi à ces crises ? _____ A-t-il prévenu un adulte ? ☐ à chaque fois, ☐ presque toujours, ☐ quelque fois, ☐ jamais Quel(s) médicament(s) prend votre enfant en cas de crise d'asthme ? _____ Avez-vous réussi à traiter ses crises à domicile ou avez-vous eu recours aux urgences ? Si vous avez eu recours aux urgences pour son asthme, combien de fois depuis les séances Alinee ? _____ Votre enfant a-t-il été hospitalisé depuis ces séances pour crise d'asthme ? Si oui, combien de fois ? _____ Lors des crises d'asthme de votre enfant, avez-vous appliqué le plan d'action remis à l'école de l'asthme ? Si non : pourquoi ? _____ A quelle fréquence votre enfant fait-il des crises ? _____ /semaine _____ /mois _____ /an _____ Selon vous comment son asthme évolue-t-il ? ☐ s'améliore ☐ s'aggrave ☐ reste toujours pareil Qu'avez-vous retenu sur les techniques de maîtrise du souffle données par la kinésithérapeute ? _____ Avez-vous utilisé ces méthodes ? ☐ oui / ☐ non Vous ont-elles aidé à maîtriser la crise ? ☐ oui / ☐ non Votre enfant utilise-t-il un peak flow à domicile ? _____ Si oui, quelle est sa valeur actuelle ? _____ Sa valeur vous incitant à le traiter ? _____ Que prend votre enfant comme médicaments tous les jours pour son asthme ? _____ A quoi servent ces traitements ? _____ Page 2 sur 3
Quelle technique d'inhalation utilise-t-il ? _____ A-t-il modifié sa technique d'inhalation depuis l'école de l'asthme ? ☐ oui / ☐ non Si oui, comment ? _____ 1) Votre enfant prend-t-il régulièrement son traitement de fond ? Echelle de 0 à 10 (0 : il ne le prend jamais, 10 : il le prend tous les jours sans l'oublier) 2) Pense-t-il tout seul à le prendre ou bien avez-vous besoin de le lui rappeler tous les jours ? Echelle de 0 à 10 (0 : je le lui rappelle tout le temps, 10 : il le fait tout seul sans problème) 3) Votre enfant a-t-il un PAI (Projet d'accueil individualisé) ? ☐ oui / ☐ non 4) L'asthme perturbe-t-il la vie quotidienne de votre enfant (sommeil, alimentation, scolarisation...) ? Echelle de 0 à 10 (0 : pas du tout, 10 : de façon très importante) 5) Votre vie de famille est-elle rendue difficile du fait de son asthme ? Echelle de 0 à 10 (0 : pas du tout, 10 : de façon importante) : Les séances de l'Ecole de l'asthme ont-elles aidé à améliorer la vie quotidienne de votre enfant et de votre famille ? ☐ oui / ☐ non Si oui, comment ? _____ Conseilleriez-vous ces séances à d'autres parents d'enfants asthmatiques ? ☐ oui / ☐ non Avez-vous des remarques à faire sur les séances de l'Ecole de l'asthme ? des suggestions d'amélioration ? _____ Un grand merci de la part de toute l'équipe de l'Ecole de l'Asthme !!!!!!!!!!!!! Page 3 sur 3	

Fig. 2. (Suite).

aménagement du domicile en lien avec les allergies de l'enfant, appréciation des séances, suggestions d'amélioration (Fig. 2A–C).

Ces questionnaires, accompagnés d'un score ACT, ont été envoyés en janvier 2013 (entre 2 et 12 mois après la dernière séance d'ETP).

2.3.2. *Recueil en rétrospectif des questionnaires et scores ACT envoyés par l'École de l'Asthme avant la réalisation des séances (dont l'objectif est d'établir le diagnostic éducatif)*

Le recueil du consentement a été fait par oral auprès des parents et des enfants.

2.4. Critère d'évaluation de l'efficacité de l'ETP

Notre objectif principal était d'évaluer l'efficacité des séances d'ETP en termes d'évolution du niveau de contrôle de l'asthme.

Pour cela, nous nous sommes basés sur le score ACT envoyé systématiquement avant et après les séances aux familles.

Le score ACT est un score validé et traduit en français évaluant le niveau de contrôle de l'asthme. Simple et standardisé, il étudie l'expression de la maladie asthmatique du patient dans les semaines précédentes (questions sur la fréquence et le retentissement des symptômes diurnes dans la vie quotidienne, la fréquence des symptômes nocturnes et le ressenti du patient vis-à-vis de sa maladie). Ce score a l'avantage d'avoir été adapté à l'enfant (score ACT pédiatrique de 4 à 11 ans). Il est utilisé couramment par les pneumopédiatres et notamment par les pneumopédiatres de l'École de l'Asthme de Toulouse (les recommandations sur la prise en charge de l'asthme insistant, en effet, sur la nécessité d'évaluation régulière du niveau de contrôle de l'asthme [6]). Malheureusement, ce score n'est pas coté de la même façon pour les enfants de 4 à 11 ans (total de 27 points) et pour les enfants de plus de 12 ans (total de 25 points) et n'existe pas de 2 à 4 ans. Or notre population étant composée d'enfants de 2 à 15 ans, et certaines familles ne nous ayant pas renvoyé ce score, nous avons dû créer un nouveau score de contrôle de l'asthme.

Pour ce nouveau score, nous nous sommes basés sur le score ACT que nous avons simplifié en trois grands niveaux de contrôle : asthme contrôlé, partiellement contrôlé ou non-contrôlé (rejoignant la subdivision établie par la Global Initiative for Asthma [GINA] sur le niveau de contrôle de l'asthme [8]).

Ainsi, nous avons pu :

- homogénéiser les données pour tous les âges ;
- évaluer le niveau de contrôle de l'asthme pour les familles ne nous ayant pas renvoyé le score ACT. Pour ces enfants, nous avons recherché si l'asthme était contrôlé/partiellement contrôlé/non-contrôlé dans le courrier du pneumopédiatre référent ou par contact téléphonique avec ce dernier¹.

Notre critère d'évaluation de l'efficacité des séances d'ETP a donc été le score suivant :

- asthme non-contrôlé : score $ACT \leq 10$ (enfant de 4 à 11 ans) ou score $ACT \leq 12$ (adolescent) ou asthme estimé non-contrôlé par le pneumopédiatre ;
- asthme partiellement contrôlé : score $ACT > 10$ et < 20 (enfant de 4 à 11 ans) ou score $ACT > 12$ et < 20 (adolescent) ou estimé partiellement contrôlé par le pneumopédiatre ;

- asthme contrôlé : score $ACT \geq 20$ (enfant de 4 à 11 ans ou adolescent) ou estimé contrôlé par le pneumopédiatre.

2.5. Traitement de fond

L'évolution du niveau de contrôle de l'asthme pouvant être liée à la modification du traitement de fond effectuée par le pneumopédiatre référent de l'enfant entre les deux questionnaires, nous avons recensé pour chaque enfant son traitement de fond au 1^{er} et au 2^e questionnaire et nous avons analysé son évolution.

Lors de cette analyse, nous avons utilisé les stratégies établies par la GINA en 2006 (Fig. 3). Mais pour mieux distinguer les doses intermédiaires et fortes de corticostéroïdes inhalés (cas de beaucoup d'enfants dans notre échantillon), nous avons subdivisé la catégorie 4 de la GINA en deux sous-catégories (paliers 4 et 5). Ainsi, les traitements de fond ont été classés en 6 paliers (Tableau 1).

2.6. Critères d'évaluation secondaires de l'efficacité de l'ETP

Nos autres objectifs étaient d'analyser l'efficacité des séances en termes d'évolution du nombre de consultations aux urgences pour asthme, du nombre d'hospitalisations pour asthme et du nombre de crises d'asthme.

Nous avons donc recensé pour chaque enfant, à partir des dossiers médicaux, le nombre de consultations aux urgences et le nombre d'hospitalisations dans les 6 mois précédents les deux questionnaires (6 mois étant le délai moyen entre séance d'ETP et envoi du 2^e questionnaire) ; pour le nombre de crise d'asthme sur les 6 mois précédents, la question était posée dans les questionnaires.

Enfin, nos derniers objectifs, pour nous permettre d'améliorer les séances d'ETP, étaient l'évaluation de l'efficacité des séances d'ETP vis-à-vis des objectifs thérapeutiques suivants : amélioration de la gestion des crises (pour l'enfant : prévenir systématiquement un adulte et savoir gérer son souffle, fournir à chacun un PAPE), amélioration de la prévention des crises, amélioration des techniques d'inhalation, promotion de l'activité sportive et amélioration de l'observance.

Ces données étaient recueillies à partir des questionnaires (sauf pour les techniques d'inhalation qui, elles, ont été évaluées à partir des feuilles d'évaluations utilisées par l'équipe éducative lors des séances).

2.7. Analyse statistique

L'analyse est effectuée via le logiciel STATA 12.

2.7.1. Analyse descriptive

Les variables quantitatives sont décrites en termes de moyenne et écart-type en cas de distribution Normale (test de Shapiro-Wilk avec $p > 0,20$) et d'égalité des variances (test de Barlett avec $p > 0,20$), dans le cas contraire, elles sont décrites en termes de médiane et de quartiles.

Les variables qualitatives sont décrites en termes d'effectif et de pourcentage.

¹ Un enfant nous a posé des difficultés : il s'agissait d'un cas de déni de la maladie par l'enfant et la famille. Le score ACT envoyé avant les séances indiquait un asthme contrôlé mais à la limite, alors que l'interrogatoire du pneumopédiatre référent indiquait un asthme partiellement contrôlé, de nombreuses crises n'étant pas diagnostiquées par la famille. Nous avons choisi de le classer « asthme partiellement contrôlé ».

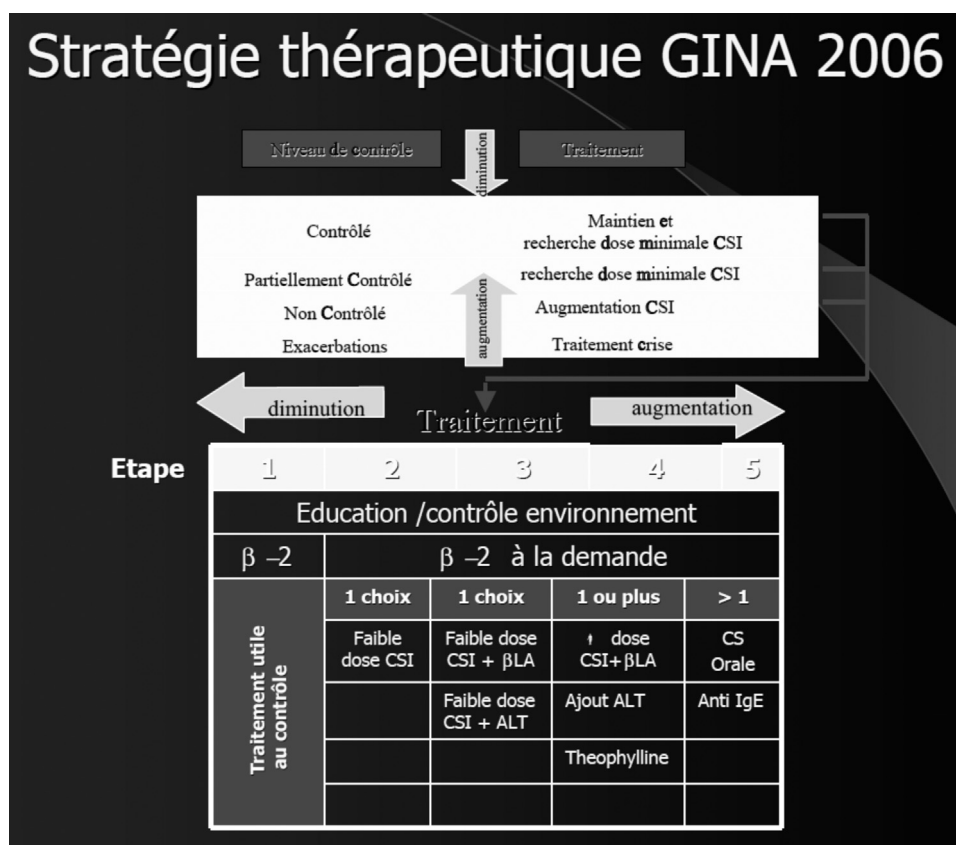


Fig. 3. Stratégie thérapeutique – Global Initiative for Asthma 2006. CSI : corticostéroïdes inhalés ; β LA : β 2mimétiques de longue durée d'action inhalés ; ALT : antileucotriènes : Singulair® ; CS orale : corticothérapie orale.

2.7.2. Comparaison principale « avant-après »

On effectue une analyse bi-variée sur séries appariées pour les variables définissant le critère de jugement principal.

Pour les variables qualitatives, on effectue le test de Mac Nemar si les conditions d'application sont remplies (somme des paires discordantes ≥ 10) (STATA : mcc var1 var2). Dans le cas contraire, on utilise le test exact de Mac Nemar (même commande).

Pour les variables quantitatives ayant une distribution, on effectue le test de Student pour séries appariées (STATA : t-test var1 = var2). Si la distribution n'est pas normale, on utilise le test non-paramétrique de Wilcoxon pour séries appariées (STATA : signrank var1 = var2). Une valeur de $p < 0,05$ est considérée comme statistiquement significative.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques de la population

Trente-neuf enfants ont bénéficié des séances d'ETP de l'École de l'Asthme Alizée à Toulouse de novembre 2011 à décembre 2012. Vingt-six familles ont répondu aux deux questionnaires : 18 familles d'enfants de 4 à 11 ans (/28 au total), 4 d'enfants de 2 à 4 ans (/5 au total) et 4 adolescents (/6 au total), soit un taux de réponse de 67 %.

L'âge moyen était de 8,7 ans. Il y avait plus de filles (73 %) que de garçons. Les plus représentés sont les enfants de 4 à 11 ans (69 %) notamment du CP au CE2.

Les parents étaient le plus souvent en couple (81 %) et de catégorie socioprofessionnelle élevée (58 % ont au moins un parent cadre ou de profession intellectuelle supérieure)².

En ce qui concerne la maladie asthmatique : l'âge médian de début de la maladie était de 2 ans, tous les enfants avaient un asthme symptomatique nécessitant un traitement de fond, la majorité des enfants (77 %) nécessitant au moins une association de corticostéroïdes et de β 2 mimétiques de longue durée, 68 % avaient un asthme d'effort.

Sur le plan allergique : 84 % des patients présentaient une (ou des) allergie(s) respiratoire(s), le plus souvent aux acariens (69 %) puis aux pollens (34 %) et aux poils d'animaux (23 %).

D'autre part, nous avons recensé pour chaque enfant toutes les pathologies à retentissement respiratoire ou fonctionnel pouvant intervenir. Cinq enfants avaient une pathologie

² Selon le niveau 1 de la liste agrégée des catégories socioprofessionnelles PCS 2003 établi par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm.

Tableau 1
Évaluation du traitement asthmatique en 6 paliers.

Palier 1	β 2 mimétiques seuls à la demande
Palier 2	Corticostéroïdes inhalés seuls : équivalent béclométhasone à 250 ou 500 μ g/j
Palier 3	Plusieurs cas possibles : 1) Corticostéroïdes inhalés (équivalent béclométhasone à 500 μ g/j) + β 2mimétiques de longue durée d'action Ou 2) Corticostéroïdes inhalés (équivalent béclométhasone à 500 μ g/j) + antileucotriène
Palier 4	Plusieurs cas possibles : 1) Augmentation de la dose de corticostéroïdes inhalés (équivalent béclométhasone 1000 à 1250 μ g/j) + β 2mimétiques de longue durée d'action Ou 2) Ajout d'un antileucotriène : corticostéroïdes inhalés (équivalent béclométhasone à 500 μ g/j) + β 2mimétiques de longue durée d'action + antileucotriène
Palier 5	Plusieurs cas possibles : 1) Corticostéroïdes inhalés (équivalent béclométhasone 1000 à 1250 μ g/j) + β 2mimétiques de longue durée d'action + antileucotriène Ou 2) Doses maximales de corticostéroïdes inhalés (équivalent béclométhasone à 2000 μ g/j) + β 2mimétiques de longue durée d'action avec ou sans antileucotriène
Palier 6	Anti-IgE (à partir de 12 ans) ou nébulisations de salbutamol ou corticothérapie orale

associée : trois reflux gastro-œsophagien (RGO) dont deux sévères, une pathologie respiratoire sévère avec séquelles d'infections bronchiques (lésions de « trappage » au scanner) et polypose naso-sinusienne, un déficit en GH. Ces pathologies sont restées stables pour quatre enfants, un seul enfant a nécessité un renforcement thérapeutique entre les deux questionnaires (cas de RGO sévère).

3.2. Contrôle de l'asthme

Après les séances d'ETP, on constate une amélioration significative du niveau de contrôle de l'asthme des enfants : si avant les séances, seuls 54 % des enfants avaient un asthme contrôlé, après les séances 81 % présentaient un asthme contrôlé ($p = 0,016$).

Également, si 4 enfants/26 présentaient un asthme non-contrôlé avant les séances, plus aucun enfant n'avait d'asthme non-contrôlé après les séances. Enfin, le nombre d'asthmes partiellement contrôlés a été diminué de moitié au profit des asthmes contrôlés (de 42 % à 19 %). L'évolution est représentée sur la Fig. 4.

Suite aux séances d'ETP, on observe donc une augmentation significative et nette du niveau de contrôle de l'asthme des enfants y participant avec un taux d'asthme contrôlé supérieur à 75 %.

3.3. Traitement de fond

Le traitement de fond anti-asthmatique, évalué selon les paliers vus précédemment (Tableau 1), n'a pas évolué entre les deux questionnaires (médiane à 3,5 avant les séances avec quartiles 3–4 et médiane 3 après les séances avec les mêmes quartiles 3–4). Les autres traitements associés (notamment antihistaminiques) n'ont eux aussi pas été modifiés entre les deux questionnaires.

3.4. Nombre d'hospitalisations, de consultations aux urgences et de crises

Si le nombre de crises en 6 mois ne s'est pas modifié entre « l'avant » et « l'après » séances d'ETP, en revanche, le nombre de consultations aux urgences pour asthme en 6 mois a été diminué par 2 (15 % versus 30 %, $p = 0,125$) (Fig. 5). De plus, plus aucun enfant n'a été hospitalisé pour asthme après les

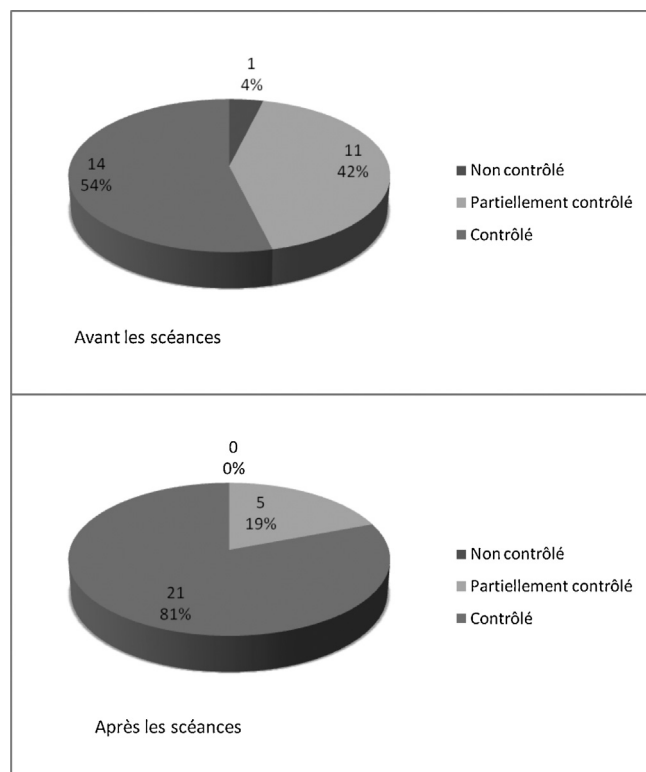


Fig. 4. Évolution du contrôle de l'asthme entre avant et après les séances d'éducation thérapeutique.

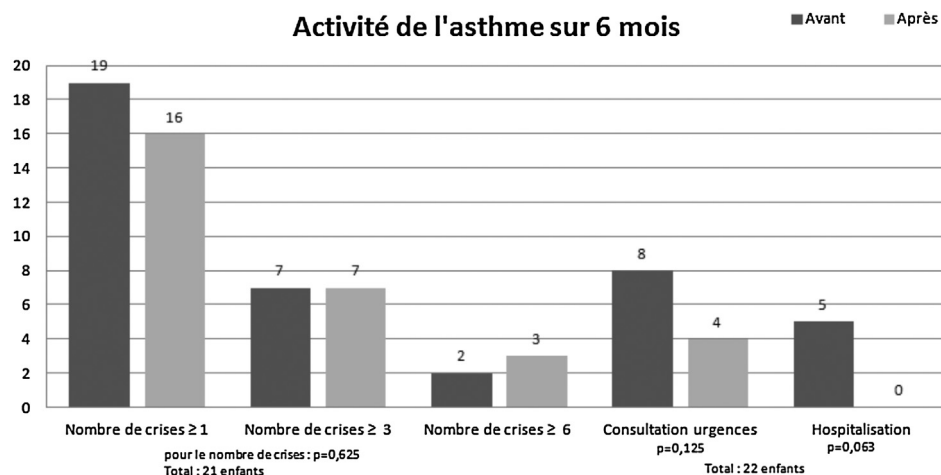


Fig. 5. Évolution de l'activité de la maladie asthmatique avant et après les séances d'éducation thérapeutique en termes de nombre de crises, nombre d'urgences et nombre d'hospitalisations sur 6 mois. Nombre de crises ≥ 1 ou ≥ 3 ou ≥ 6 = nombre de crises d'asthme en 6 mois ≥ 1 ou ≥ 3 ou ≥ 6 .

séances alors que 23 % des enfants avaient été hospitalisés dans les 6 mois précédents les séances ($p = 0,063$) (Fig. 5).

3.5. Analyse secondaire : objectifs pédagogiques et efficacité des séances d'ETP

Les résultats sont classés en deux catégories : les « bien », ce que les séances ont réussi à apporter et les « moins bien », c'est-à-dire les objectifs pédagogiques fixés qui n'ont pas été remplis.

3.5.1. Les « bien »

3.5.1.1. Prévention des crises. Les facteurs déclenchants des crises d'asthme étaient mieux connus des enfants après les séances (Tableau 2), les enfants déclarant moins souvent ne pas savoir (5 % versus 35 %) et citant plus de facteurs. De plus, 7 parents sur 18 ont déclaré avoir aménagé leur domicile suite aux séances (soit 39 % des répondants) avec les mesures suivantes : utilisation de housses ou oreillers anti-acariens, utilisation d'aspirateurs HEPA et aspiration de la literie.

3.5.1.2. Gestion de la crise. En ce qui concerne les enfants, un des objectifs de sécurité a été atteint : celui de leur apprendre à reconnaître rapidement le traitement de la crise. Lors des séances, nous apprenons aux enfants que tous les traitements de crise sont de couleur bleue. À la question : « comment reconnais-tu ton traitement de crise ? » au 2^e questionnaire, 15/16 ont répondu « Il est bleu. » (le dernier a répondu « Ventoline »). En ce qui concerne les parents, si seulement 62 % déclaraient utiliser des corticoïdes avant les séances en cas de crise sévère, 74 % ont déclaré comme traitement de crise Ventoline ET Solupred après les séances. Il semblerait que les parents aient moins peur d'utiliser les corticoïdes après les séances alors que c'était souvent le cas avant.

3.5.1.3. Plan d'action personnalisé écrit (PAPE). Après les séances, tous les enfants (et adolescents) disposaient d'un PAPE (seuls 16 enfants/22 en avaient un avant).

3.5.1.4. Techniques d'inhalation. Tous les enfants bénéficiaient d'une évaluation et si besoin d'une correction de leur technique d'inhalation lors des séances. Cette évaluation a montré que, même si ces enfants étaient suivis depuis longtemps par un pneumopédiatre, leurs techniques présentaient des défauts : 33 % n'agitaient pas le spray avant utilisation, 25 % ne vidaient pas leurs poumons avant inhalation et 33 % ne savaient pas soit tenir une apnée de 5 secondes soit respirer correctement dans une chambre d'inhalation.

Pour les enfants de 4 à 11 ans, bénéficiant de 2 séances, nous avons pu évaluer l'apprentissage qui s'est fait sur les techniques d'inhalation à la 1^{re} séance et ce qu'il en restait à la 2^e séance (1 mois après). Les gestes se sont nettement améliorés : à la 2^e évaluation 100 % des enfants réalisaient correctement les manœuvres respiratoires adaptées aux traitements inhalés (Fig. 6, geste 3 à 5) (notamment inspiration adaptée et manœuvres permettant au produit de pénétrer dans les bronches). Par ailleurs, si 59 % pensaient à agiter le spray avant utilisation à la 1^{re} séance, 88 % ont intégré ce geste à la 2^e séance (Fig. 6).

3.5.1.5. Promotion de l'activité sportive. Après les séances, il semble que les parents aient bien compris que le sport n'était pas contre-indiqué dans l'asthme (37 % de réponses à la question « Qu'avez-vous retenu lors des séances sur l'asthme et le sport ») voire qu'il était recommandé et développait les capacités respiratoires de l'enfant (37 %).

3.5.2. Les « moins bien »

3.5.2.1. Capacité de l'enfant à alerter un adulte. Un des objectifs de sécurité des séances consiste à apprendre aux enfants à toujours prévenir un adulte en cas de crise, or cet objectif n'a pas été atteint puisque, selon les parents, il y avait autant d'enfants ne prévenant pas systématiquement un adulte avant qu'après les séances (48 %).

3.5.2.2. Maîtrise du souffle pendant la crise. Les techniques enseignées aux enfants pour gérer leur souffle pendant la crise

Tableau 2

Connaissance des facteurs déclenchant des crises.

Prévention des crises						
	Avant			Après		
	N	n/med	%/quart	N	n/med	%/quart
Connaissance des facteurs déclenchants						
<i>Par l'enfant</i>						
Ne sais pas	20	7	35,00 %	19	1	5,26 %
Allergies		7	35,00 %		7	36,84 %
Sport, course, rire		2	10,00 %		5	26,32 %
Infection ORL, virus		3	15,00 %		7	36,84 %
Fatigue		1	5,00 %		1	5,26 %
Énervement		1	5,00 %		1	5,26 %
Climat		1	5,00 %		1	5,26 %
Pollution aérienne		1	5,00 %		2	10,53 %
Oubli ttt de fond		0	0,00 %		1	5,26 %
Nombre cité	20	1	0–1	19	1	1–2
<i>Par les parents</i>						
Allergie respiratoire	22	10	45,45 %	19	11	57,89 %
Stress, énervement		4	18,18 %		3	15,79 %
Climat		2	9,09 %		2	10,53 %
Sport, rire		3	13,64 %		3	15,79 %
Infection ORL		12	54,55 %		11	57,89 %
RGO		1	4,55 %		0	0,00 %
Pollution atmosphérique		0	0,00 %		3	15,79 %
Nombre cité	22	1	1–2	20	2	1–2

N : nombre total ; n : nombre d'enfants ou parents ayant mis cette réponse ; % : pourcentage de parents ou enfants ayant mis cette réponse ; RGO : reflux gastro-œsophagien.

Pour le nombre de facteurs déclenchants cités : med : médiane ; quart : quartiles ; ttt : traitement.

n'ont pas été retenues des parents (seuls 44 % ont déclaré se souvenir qu'en cas de crise il faut expirer lentement et doucement). En cela, les séances d'ETP n'ont pas réussi à remplir leur objectif.

3.5.2.3. Observance. Même si les chiffres ont montré une légère tendance à l'amélioration de l'observance (Fig. 7) (diminution des oublis fréquents et réguliers au profit des oublis rares), celle-ci est restée non significative et de toute façon insuffisante au vu des objectifs fixés.

4. Discussion

Dans notre étude, nous constatons, après les séances d'ETP, une amélioration significative du niveau de contrôle de l'asthme. Cependant, plusieurs biais n'ont pu être évités.

4.1. Démarche scientifique

Dans cette étude, nous avons voulu faire un premier état des lieux sur les séances d'ETP délivrées à Toulouse au sein de l'École de l'Asthme. Nous n'avons pu mener qu'une étude pilote de faible effectif et n'avons pu recueillir les données après les séances que par l'envoi d'un questionnaire à une date fixée.

L'idéal aurait été de mener une étude prospective selon les modalités suivantes :

- pour tous les enfants : envoi du 2^e questionnaire dans le même délai post-séances d'ETP (par exemple, envoi pour chaque enfant du 2^e questionnaire 6 mois après les séances) et non entre 2 et 12 mois après les séances.
- inclusion des enfants dans l'étude sur plusieurs années (plus de 2 ans) afin d'augmenter la taille de l'échantillon de population (26 enfants, cela est trop peu pour une maladie aussi fréquente que l'asthme en pédiatrie).

Malheureusement, ceci n'a pas été possible dans les délais qui nous étaient impartis et par ailleurs les questionnaires envoyés aux familles avant les séances d'ETP ayant beaucoup évolué entre 2009 et 2011 dans les items abordés, nous n'avons pu commencer l'inclusion des enfants qu'à partir de 2011, date à laquelle un questionnaire stable avait été mis en place. C'est pourquoi la taille de notre population est si petite dans notre étude, ce qui a eu pour conséquence de rendre nombre de nos résultats non-significatifs (notamment les résultats sur l'évolution du nombre d'hospitalisations et du nombre de consultations aux urgences).

De plus, le fait que le nombre de séances soit différent selon les âges introduit un biais dans l'étude. L'idéal aurait été de mener une étude pour chaque groupe d'âge (2–4 ans, 4–11 ans, ≥ 12 ans), pour cela, il aurait fallu réaliser l'étude sur plusieurs années afin d'avoir des échantillons de population suffisants par groupe d'âge.

Technique d'inhalation

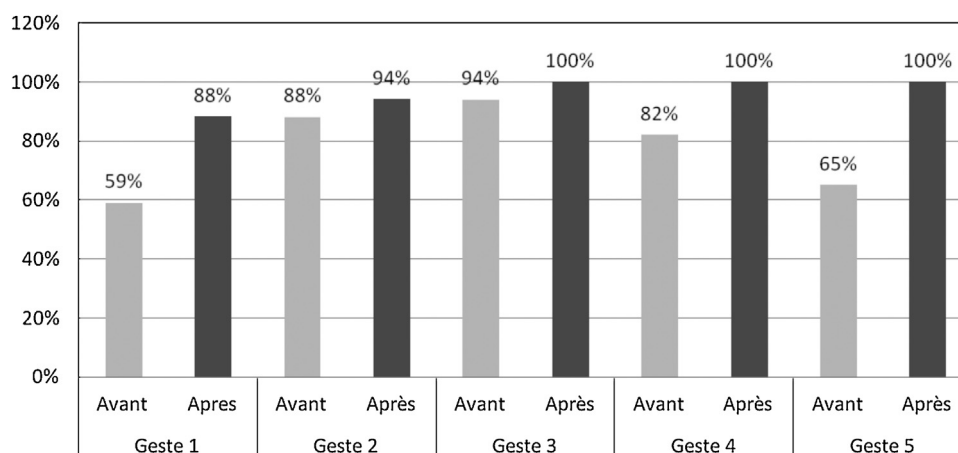


Fig. 6. Évolution des techniques d'inhalation avec les séances d'éducation thérapeutique. Geste 1 : agiter le flacon si spray avec chambre/agiter le spray si pas de chambre/armer l'appareil si inhalateur de poudre. Geste 2 : introduire le spray dans la chambre tête en bas si spray avec chambre/expirer doucement si spray sans chambre/expirer à fond si inhalateur de poudre. Geste 3 : respirer de façon hermétique si spray avec chambre/tenir l'appareil verticalement embout vers le bas si spray sans chambre/mettre l'appareil dans bouche si inhalateur de poudre. Geste 4 : déclencher en début d'inspiration si spray sans chambre/inspirer lentement et profondément si spray avec chambre ou inhalateur de poudre. Geste 5 : respirer correctement 5 fois si spray avec chambre/tenir apnée de 5 secondes si spray sans chambre ou inhalateur de poudre.

4.2. Choix du critère d'évaluation de l'efficacité des séances d'ETP

Le premier problème qui s'est posé à nous a été le choix du critère d'évaluation de l'efficacité des séances d'ETP : certains auteurs utilisent des questionnaires de qualité de vie (*Pediatrics Asthma Quality of Life Questionnaire* [PAQLQ], établi par E. Juniper et ses collaborateurs) [9], d'autres apportent la preuve d'une diminution des symptômes de l'asthme et des recours aux soins [10], ou d'autres encore montrent une diminution du taux d'absentéisme scolaire et du nombre d'hospitalisations. La plupart s'accordent pour dire que l'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie des patients [11]. Dans cette étude, nous avons choisis comme critère d'évaluation de l'efficacité des séances d'ETP le score ACT.

En effet, le score ACT étant envoyé avant chaque séance d'ETP aux familles (pour participer à l'établissement du diagnostic éducatif), il nous a été possible de réaliser une comparaison avant/après séances avec ce score. De plus, la notion de contrôle de l'asthme est fondamentale dans le suivi des patients asthmatiques et indispensable à la prise en charge d'un asthme et ce score est un des rares à avoir été traduit en français. C'est pourquoi bien qu'il soit imparfait (puisque avec un seuil de 19/27 pour un asthme estimé contrôlé, il n'a montré qu'une sensibilité de 68 % et une spécificité de 74 % [6]) nous l'avons utilisé.

En revanche, le score simplifié de niveau de contrôle de l'asthme qui a servi à l'étude n'est pas, quant à lui, validé ; il n'a été créé que pour compenser l'absence d'un score unique pour tous les âges (un tel score pourrait être créé dans le futur pour simplifier les études pédiatrique sur l'asthme) et un certain manque de données.

4.3. Sur la population étudiée

Dans notre étude, les enfants participant aux séances d'ETP avaient un phénotype d'asthme persistant avec retentissement

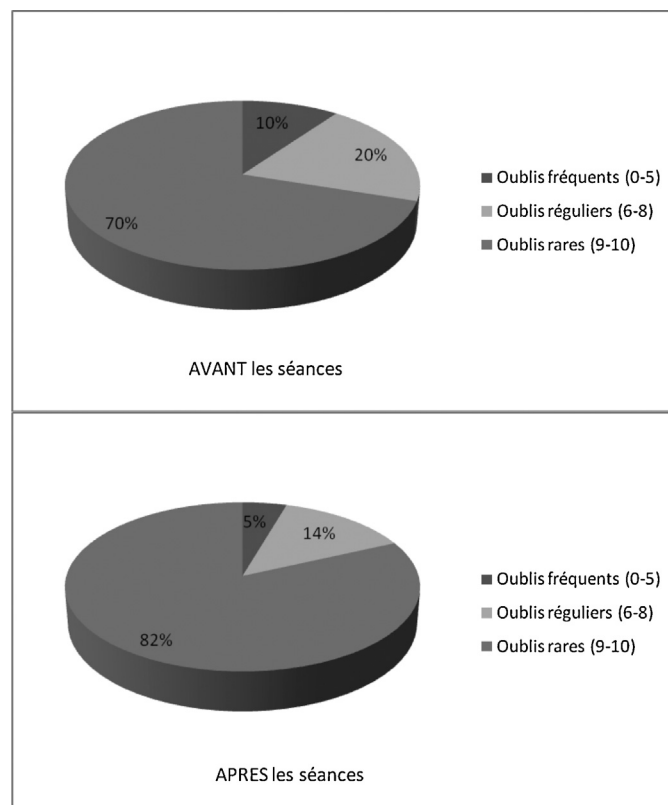


Fig. 7. Évolution de l'observance (évaluée par la réponse à la question suivante : « Votre enfant prend-t-il régulièrement son traitement de fond ? », échelle de 0 à 10 [0 : il ne le prend jamais, 10 : il le prend tous les jours sans l'oublier]).

dans la vie quotidienne et appartenait à des familles socioéconomiquement favorisées. Ces caractéristiques rejoignent celles d'études antérieures menées sur d'autres Écoles de l'Asthme en France [12].

Par ailleurs, sur le plan allergique, les enfants ayant participé aux séances avaient pour la grande majorité un asthme allergique avec le plus souvent une allergie aux acariens. Ceci est représentatif de ce qui se passe en population générale puisqu'en Europe environ 80 % des asthmes, tous âges confondus, sont d'origine allergique [13] et que les acariens sont en cause dans 80 % des asthmes allergiques de l'enfant [14].

D'autre part, l'étude des non-répondants au 2^e questionnaire nous a montré que ces patients avaient le plus souvent un asthme plus sévère et avec plus de retentissement que celui des patients inclus ici, il est regrettable de n'avoir pas eu les résultats pour ces patients sévères qui sont la première cible de l'ETP.

Enfin, il existe un biais de sélection dans cette étude car les patients, étant déjà suivis par des pneumopédiatres, étaient donc déjà, sous une certaine forme, éduqués. L'objectif à atteindre serait que les séances d'ETP s'adressent au plus grand nombre d'enfants asthmatiques, surtout ceux qui ne sont pas (ou mal) suivis.

4.4. Contrôle de l'asthme, consultations aux urgences et hospitalisations

Les résultats de cette étude ont montré une amélioration significative du niveau de contrôle de l'asthme des enfants après les séances d'ETP. Même s'il est probable que cette amélioration soit secondaire aux séances d'ETP (pas d'évolution du traitement de fond entre les deux questionnaires), la seule étude qui aurait permis de conclure formellement que cette amélioration est bien le fait des séances aurait été une étude comparant un groupe témoin sans ETP et un groupe témoin avec ETP.

L'autre résultat important de cette étude est la diminution du nombre de consultations aux urgences et du nombre d'hospitalisations pour asthme suite aux séances d'ETP. Ce résultat, associé à celui de l'amélioration du niveau de contrôle de l'asthme après les séances d'ETP, laisse à penser que les séances de l'École de l'Asthme amélioreraient la qualité de vie des enfants y participant, même si on ne peut l'affirmer avec certitude.

De plus, cette diminution du nombre de consultations aux urgences et d'hospitalisations nous a fait supposer que les crises d'asthme avaient été mieux gérées à domicile, évitant aux enfants d'arriver dans un état de détresse respiratoire tel qu'une consultation aux urgences voire une hospitalisation ne soit devenue nécessaire. Si tel est en effet le cas, on peut donc considérer que les séances d'ETP ont rempli efficacement leur principal objectif : éviter les crises graves.

4.5. Sur l'analyse secondaire. Pistes d'amélioration

4.5.1. Techniques d'inhalation

Notre étude a montré que, même chez des enfants bien suivis en pneumopédiatrie, les techniques d'inhalation restent mal

maîtrisées des enfants, ce qui souligne la nécessité de vérifier à chaque fois en consultation ces techniques.

4.5.2. Maîtrise du souffle pendant la crise

Les mauvais résultats sur ce critère proviennent peut-être du fait que les techniques respiratoires, mises en pratique par les enfants lors des séances, ne le sont pas par les adultes ; ce qu'il faudra faire à l'avenir.

De plus, nous aurions dû évaluer ce critère auprès de l'enfant et non des parents.

4.5.3. Capacité de l'enfant à alerter un adulte

Cet objectif n'a pas été rempli. Peut-être faudrait-il mettre en place des jeux de rôles pour l'apprendre aux enfants ?

4.5.4. Observance

Lorsque l'on sait que l'observance joue un rôle fondamental dans l'équilibre et la maîtrise de la maladie asthmatique, les résultats obtenus ici ne peuvent être considérés satisfaisants (même si l'on sait que l'observance thérapeutique est le point le plus difficile à améliorer chez des patients souffrant d'une maladie chronique). À nous de trouver de nouvelles pistes d'amélioration de nos séances (livret d'astuces pour ne pas oublier son traitement ?).

5. Conclusion

Suite aux séances d'ETP délivrées au sein de l'École de l'Asthme de Toulouse, on constate une amélioration significative du niveau de contrôle de l'asthme ainsi qu'une diminution du nombre de consultations aux urgences et du nombre d'hospitalisations pour asthme. Il semble donc que ces séances aient été très bénéfiques aux enfants y participant.

Cependant, la puissance de notre étude ayant été trop faible, beaucoup de résultats mériteraient d'être vérifiés sur des échantillons de population plus importants.

Enfin, cette étude nous a aidé à renforcer les stratégies thérapeutiques de l'École de l'Asthme qui ont fait leur preuve et nous a poussés à développer de nouvelles stratégies pour atteindre d'autres objectifs qui ne sont pas encore atteints : améliorer l'observance, apprendre aux familles la maîtrise du souffle pendant la crise, apprendre aux enfants à toujours alerter un adulte en cas de crise.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le Guen N. L'asthme en France en 2006 : prévalence, contrôle et déterminants. Institut de recherche et de documentation en économie de la santé [en ligne]; 2011 (Page consultée le 07/01/13). Disponibilité sur Internet : URL : <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2011/rap1820.pdf>.

- [2] Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau Régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient [en ligne]. Copenhague; 1998 [(Page consultée le 17/01/13). Disponibilité sur Internet : URL : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf].
- [3] Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Sante Publique* 2007;19:283–92.
- [4] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), Service des recommandations et références professionnelles. Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent [en ligne]. Paris; 2001 [(Page consultée le 05/12/12). Disponibilité sur Internet : URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_adulte_asthmatique_-_recommandations.pdf].
- [5] Direction générale de la santé (DGS). Évaluation des Écoles de l'Asthme en France. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités [en ligne]; 2006 [(Page consultée le 07/12/12). Disponibilité sur Internet : URL : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000547/0000.pdf>].
- [6] De Blic J, Deschildre A, Groupe de recherche sur les avancées en pneumopédiatrie (GRAPP). Suivi de l'enfant asthmatique : définition et outils de mesure. *Rev Mal Respir* 2008;25:695–704.
- [7] Haute Autorité de santé (HAS). Référentiel d'auto-évaluation des pratiques en pédiatrie : éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie [en ligne]. HAS; 2005 [(Page consultée le 03/12/12). Disponibilité sur Internet : URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme_pediatric_epp_ref.pdf].
- [8] Global Initiative for Asthma (GINA). Global strategy for asthma management and prevention [en ligne], 2012. [(Page consultée le 11/01/13). Disponibilité sur Internet : URL : http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Report_March13.pdf].
- [9] Al-sheyab N, Gallagher R, Crisp J, Shah S. Peer-led education for adolescents with asthma in Jordan: a cluster-randomized controlled trial. *Pediatrics* 2012;129:106–12.
- [10] Levy M, Heffner B, Stewart T, Beeman G. The efficacy of asthma case management in an urban school district in reducing school absences and hospitalizations for asthma. *J School Health* 2006;76:320–4.
- [11] Vervloet D. Therapeutic education in the asthmatic patient. *Rev Mal Respir* 2002;19:29–32.
- [12] Nouyrigat V, Refabert L. Bilan des mercredis de l'asthme. *Rev Fr Allergol* 2001;41:651–8.
- [13] Holgate S, Bisgaard H, Bjermer L, Haahtela T, Haughney J, Hornee R, et al. The Brussels declaration: the need for change in asthma management. *Eur Respir J* 2008;32:1433–42.
- [14] Bateman ED, Hurd SS, Barnes PJ, Bousquet J, Drazen JM, FitzGerald M, et al. Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary. *Eur Respir J* 2008;31:143–78.