Année 2021/2022 N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Antoine VINCENT

Né le 25 Mars 1992 à Gien (45)

INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE REALISE A L'ESPACE DU SOUFFLE DE TOURS

Présentée et soutenue publiquement le 12 septembre 2022 devant un jury composé de :

Président du Jury :
Professeur Sylvain MARCHAND-ADAM, Pneumologie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :
Professeur Delphine MITANCHEZ, Pédiatrie, Faculté de Médecine – Tours
Professeur Laurent PLANTIER, Physiologie, Faculté de Médecine - Tours
Directeur de thèse : Docteur Jean-Philippe MAFFRE, Pneumologie – Tours

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN
Pr Henri MARRET

ASSESSEURS
Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
Mme Carole ACCOLAS

****

DOYENS HONORAIRES
Pr Emile ARON (†) – *1962-1966*
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - *1966-1972*
Pr André GOUAZE (†) - *1972-1994*
Pr Jean-Claude ROLLAND – *1994-2004*
Pr Dominique PERROTIN – *2004-2014*

PROFESSEURS EMERITES
Pr Daniel ALISON
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Pascal DUMONT
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Gérard LORETTE
Pr Dominique PERROTIN
Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES
P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – G. BODY – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINE – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE - A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUET Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent ..... Dermato-vénéréologie
MAILLOT François ..... Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain ..... Pneumologie
MARRET Henri ..... Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel ..... Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent ..... Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine ..... Pédiatrie
MORINIERE Sylvain ..... Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa ..... Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis ..... Rhumatologie
ODENT Thierry ..... Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi ..... Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna ..... Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles ..... Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric ..... Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck ..... Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean ..... Ophtalmologie
PLANTIER Laurent ..... Physiologie
REMERAND Francis ..... Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe ..... Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel ..... Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline ..... Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem ..... Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab ..... Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria ..... Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre ..... Pédiatrie
TOUTAIN Annick ..... Génétique
VAILLANT Loïc ..... Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane ..... Anatomie
VOURC'H Patrick ..... Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé ..... Immunologie
ZEMMOURA Ilyess ..... Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien ..... Soins palliatifs
POTIER Alain ..... Médecine Générale
ROBERT Jean ..... Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine ..... Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra ..... Médecine interne
BARBIER Louise ..... Chirurgie digestive
BINET Aurélien ..... Chirurgie infantile
BISSON Arnaud ..... Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul ..... Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès ..... Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo ..... Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas ..... Cardiologie
DENIS Frédéric ..... Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie ..... Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane ..... Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure ..... Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie ..... Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie ..... Immunologie

HOARAU Cyrille ..... Immunologie
LE GUELLEC Chantal ..... Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno ..... Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien ..... Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine ..... Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste ..... Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud ..... Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric ..... Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme ..... Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte ..... Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie ..... Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl ..... Bactériologie
TERNANT David ..... Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline ..... Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure ..... Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia ..... Neurosciences
NICOGLOU Antonine ..... Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald ..... Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile ..... Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine ..... Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle ..... Médecine Générale
PAUTRAT Maxime ..... Médecine Générale
RUIZ Christophe ..... Médecine Générale
SAMKO Boris ..... Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache ..... Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie ..... Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe ..... Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice ..... Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie ..... Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINOU Maxime ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie ..... Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne ..... Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric ..... Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie ..... Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio ..... Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William ..... Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha ..... Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille ..... Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire ..... Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie
DELORE Claire ..... Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie ..... Praticien Hospitalier
Pour l'Ecole d'Orthoptie
BOULNOIS Sandrine ..... Orthoptiste
Pour l'Ethique Médicale
BIRMELE Béatrice ..... Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira
pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères si j'y manque.

RÉSUMÉ

Titre :

INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE REALISE A L'ESPACE DU SOUFFLE DE TOURS

Introduction :

L'asthme est la plus fréquente des maladies chroniques de l'enfant. De nombreuses études ont montré l'impact de l'asthme et de son contrôle sur la qualité de vie des patients. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est recommandée dans la prise en charge de tout enfant asthmatique. A Tours, « l'Espace du souffle » a été créé pour prendre en charge le handicap respiratoire et héberger la structure d'éducation de l'école de l'asthme.

L'objectif est d'analyser l'influence de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des adolescents asthmatiques passés par l'Espace du souffle de Tours.

Matériel et méthode :

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-structurés basée sur le principe de l'analyse par théorisation ancrée.

Résultats :

Les participants développent au cours de l'ETP leurs connaissances ainsi que des compétences techniques, émotionnelles et relationnelles. On observe également une diminution des symptômes et de l'impact négatif de l'asthme sur les capacités physiques et les activités.

Discussion :

Notre étude montre une amélioration globale de la qualité de vie des adolescents et permet d'en apprécier les déterminants. Cette amélioration repose principalement sur le développement de la capacité d'autogestion de la maladie et d'un sentiment d'efficacité personnelle leur permettant d'évoluer avec plus de liberté et de sérénité. L'environnement familial et social sera particulièrement important à prendre en compte. Le travail de l'observance thérapeutique doit être poursuivi pour maintenir un contrôle suffisant de la maladie.

Conclusion :

L'éducation thérapeutique dont ces adolescents ont bénéficié à l'Espace du souffle de Tours aura permis dans l'ensemble d'améliorer leur qualité de vie. Il sera important de prendre en compte tous les déterminants en jeu pour adapter spécifiquement le programme à l'éducation thérapeutique de l'adolescent et améliorer au mieux leur qualité de vie

Mots-clés : Asthme, Adolescents, Education thérapeutique, Qualité de vie

ABSRACT

Title:

INFLUENCE ON THE QUALITY OF LIFE OF ASTHMATIC TEENAGERS OF A THERAPEUTIC EDUCATION PROGRAM CARRIED OUT AT « L'ESPACE DU SOUFFLE » IN TOURS

Introduction:

Asthma is the most common chronic disease in children. Numerous studies have shown the impact of asthma and its control on the quality of life of patients. Therapeutic education is recommended in the management of any asthmatic child. In Tours, « l'Espace du souffle » was created to take care of respiratory disabilities and house the education structure of the asthma school.

The aim of this study is to analyse the influence of therapeutic education on the quality of life of asthmatic adolescents who have passed through « L'Espace du souffle » in Tours.

Materials and methods:

This is a qualitative study using semi-structured individual interviews based on the principle of grounded theory analysis.

Results:

Participants improve during the educational program their knowledge as well as technical, emotional and relational skills. There is also a decrease in the negative impact of asthma on physical abilities and activities.

Discussions:

Our study shows an overall improvement in the quality of life of adolescents and allows us to assess the determinants. This improvement is mainly based on the development of the ability to self-manage the disease and a sense of self-efficacy allowing them to evolve with more liberty and serenity. The family and social environment will be particularly important to include in the program. The work of therapeutic compliance must be continued to maintain disease control.

Conclusion:

The therapeutic education that these teenagers benefited from "L'Espace du soufflé" in Tours will have made it possible overall to improve their quality of life. It will be important to take into account all the determinants involved to specifically adapt the program to the therapeutic education of adolescents and improve their quality of life as much as possible.

Keywords: Asthma, Teenagers, Therapeutic education, Quality of life

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

A Monsieur le Professeur Sylvain MARCHAND-ADAM,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de juger ce travail et de présider ce jury. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

A Madame le Professeur Delphine MITANCHEZ,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail en faisant partie de ce jury de thèse. Recevez ici toute l'expression de ma considération.

A Monsieur le Professeur Laurent PLANTIER,

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury et de l'intérêt que vous avez accordé à mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Jean-Philippe MAFFRE,

Merci d'avoir accueilli ce projet avec autant d'enthousiasme et accepté d'en être le directeur. Merci pour vos conseils avisés et votre bienveillance.

Soyez assuré de ma plus sincère gratitude.

A toutes les personnes qui m'ont formées et accompagnées

A toute l'équipe des urgences de Trousseau, merci de m'avoir permis de prendre confiance en moi et de débuter l'internat sur des bases solides.

Merci à tout le service de médecine polyvalente du CH de Vendôme pour tout ce que j'y ai appris, et tout particulièrement au Docteur Séverine DURIN, merci pour ta pédagogie et ta bienveillance.

A mes MSU en niveau 1, les Docteurs Caroline CHICK, Pascal RILLARD et Thierry COURVOISIER, merci de m'avoir montré la diversité de la médecine générale et de m'avoir encore un peu plus convaincu que j'avais fait le bon choix.

Aux Docteurs Yves MAROT, Sylvie CLOAREC, Nathalie MAGONTIER, Laetitia AGOSTINI, Karim BRAIK, Annie URVOIS-GRANGE, Marie CHINAZZO-VIGOUROUX, Myriam LANDIER, merci pour tout ce que vous m'avez appris sur la pédiatrie, et à toute l'équipe des urgences pédiatriques de Clocheville pour sa bonne humeur et son soutien de jour comme de nuit.

Au Docteur Raphaël NAWABZAD, merci pour ta pédagogie passionnée et à toute l'équipe du service de gériatrie d'Amboise pour m'avoir accueilli avec tant de gentillesse.

Aux Docteurs Frédéric SCHMITT, James FEUILLET et Jean-Michel MATHIEU, mes maîtres de stage de SASPAS, merci pour tous vos enseignements, votre confiance et votre soutien pendant et après mon internat.

Merci à toute l'équipe de la MSP de Neuillé-Pont-Pierre pour son accueil. A Romuald, merci pour ton accompagnement dans le début de ma vie professionnelle. A Claire et Agathe, c'est toujours un plaisir de travailler avec vous. A Caroline, sans qui les journées seraient beaucoup plus longues.

A toute l'équipe du Cabinet Pinguet, Thierry, Marie-Pierre, Laurent, Raphaël et Alizée, merci de me faire confiance depuis maintenant plus de deux ans. A Caroline et Patricia, des secrétaires irremplaçables.

A mes amis

A Martin, présent depuis le début et pour encore longtemps. Parce que la distance n'y change rien. Je te souhaite plein de bonheur avec Auxanne et le bébé.

A Anne-So, Laura et Flore, les anciennes du collège et même d'avant, j'aime me rappeler nos bons souvenirs et vous revoir à l'occasion pour en créer de nouveaux.

A mes potes de l'externat, Benjamin, Aurel, Noé, Laurent, Victor et Daniel, merci d'avoir été là durant toutes ces années et de l'être encore dans les moments importants.

A toute la bande de Tours, Tim et Lulu, Valou et Marie, Clem et Laeti, Victor et Delphine, Vincent et Pauline, Pablo et Amélie, et les p'tits bouts qui commencent à se faire nombreux, Charlotte, Lilas, Elio, Roma. Votre présence à mes côtés et nos moments de rigolade me sont indispensables.

Un merci particulier à Valou, pour ton soutien et tes précieux conseils pour ce travail.

A Barbara et Alex, merci pour tous ces bons moments autour d'une planchette et d'un bon verre de vin. Bon courage Alex, tu es le prochain !

A Justine et Sarah, merci d'avoir fait de notre stage à Clocheville (et des soirées qui suivaient) l'un des meilleurs moments de mon internat et parce que c'est toujours un plaisir de vous retrouver.

A ma famille

A mes parents, pour votre confiance et votre éducation. A ma maman, pour ton amour et ton soutien. A mon papa, pour m'avoir montré la voie. C'est grâce à vous que je suis devenu l'homme que je suis aujourd'hui et parce que je ne vous le dis pas assez, je vous aime.

A mes frères et sœurs, Pauline, Damien, Virginie, Céline, Valérie, Véronique, c'est toujours un plaisir infini de vous retrouver pour les repas de famille ou les après-midis piscine.

A Magalie, Cédric, François, Hervé, Titi et Hélène, et Léa et aux enfants (pour beaucoup plus si enfant que ça…) Emma, Romane, Simon, Louise, Victor, Vadim, Hugo, Anouk, Alice et Manon parce que plus on est de fous plus on rit et que nos réunions de famille n'en sont que plus joyeuses.

A mes beaux-parents, Loan et Thanh Hung, merci de m'avoir accueilli chez vous et de continuer de le faire avec toujours autant de gentillesse (et parce qu'on y mange très très bien).

A Patrice et Nielda, ma deuxième famille, merci pour tous ces bons souvenirs et parce que je sais que votre porte sera toujours grande ouverte.

A Jacques et Chantal, Jean et Andrée, même si l'on se voit peu je sais que vous avez toujours suivi mon parcours, merci pour tous les moments passés ensemble, c'est toujours un plaisir de revenir sur Lyon.

A Lucile,

Merci pour ton soutien sans faille depuis plus de huit ans, dans les bons moments comme dans les moins bons. Tu m'as permis de m'améliorer un peu, de me calmer parfois, de rire souvent et de t'aimer toujours.

Tu me rends un peu plus heureux chaque jour. Je ne sais pas de quoi l'avenir sera fait mais il le sera avec toi.

Je t'aime

TABLE DES MATIERES

TABLE DES ILLUSTRATIONS 16
ABREVIATIONS 17
INTRODUCTION 18
CONTEXTE 20
1. Asthme 20
1.1. Définition 20
1.2. Epidémiologie 20
1.2.1. Prévalence 20
1.2.2. Morbi-mortalité 21
1.2.3. Coûts sociaux 21
1.3. Physiopathologie 22
1.3.1. Composante génétique 22
1.3.2. Mécanismes physiopathologiques 22
1.3.2.1. Inflammation chronique 22
1.3.2.2. Modification de la structure des voies aériennes 23
1.3.2.3. Hyperréactivité bronchique 23
1.3.3. Phénotypes 24
1.4. Diagnostic 24
1.4.1. Suspicion clinique 24
1.4.2. Confirmation paraclinique 25
1.4.2.1. Explorations fonctionnelles respiratoires 25
1.4.2.2. Tests de provocation 26
1.4.2.3. Radiographie thoracique 26
1.5. Prise en charge 27
1.5.1. Objectif du traitement 27
1.5.2. Traitement médicamenteux 27
1.5.2.1. Traitement de fond 27
1.5.2.2. Traitement des symptômes 28
1.5.1. Prise en charge des facteurs associés 29
1.5.2. Plan d'action 31
1.5.3. Education thérapeutique 31
1.6. Suivi 31
1.6.1. Evaluation du contrôle de l'asthme 31
1.6.2. Ajustement du traitement 32
2. Qualité de vie 33
2.1. Définitions 33
2.1.1. Qualité de vie 33
2.1.2. Qualité de vie en santé 33
2.1.3. Qualité de vie dans l'asthme 33
2.1.4. Qualité de vie chez l'enfant 34
2.2. Evaluation 35

2.2.1. Méthodes d'évaluation de la qualité de vie 35
2.2.2. Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant asthmatique 36
3. Education thérapeutique du patient 38
3.1. Définition et objectifs 38
3.2. La démarche éducative 38
3.2.1. Le bilan éducatif partagé 39
3.2.2. Le contrat éducatif 39
3.2.3. Les activités éducatives 40
3.2.4. Le suivi éducatif 40
3.3. Spécificité dans l'asthme 40
3.4. Spécificité chez l'adolescent 41
3.4.1. Adapter les programmes au développement de l'adolescent 41
3.4.2. Gérer la dépendance à l'adulte 42
3.4.2.1. La relation triangulaire en pédiatrie enfant–parents–soignant 42
3.4.2.2. Le transfert progressif des compétences 42
3.4.3. Prendre en compte les inter-relations avec l'environnement 43
3.4.4. Intégrer la composante psychosociale de l'enfant 43
3.4.5. Adapter la démarche éducative 43
4. Espace du souffle 44
4.1. Présentation 44
4.2. Fonctionnement 44
4.3. Evolution et projets 45
MATERIEL ET METHODE 46
1. Schéma d'étude 46
2. Population 46
3. Recueil des données 46
3.1. Elaboration d'une trame d'entretien 46
3.2. Déroulement des entretiens 47
3.3. Entretien test 47
3.4. Retranscription 47
4. Analyse des données 47
5. Critères de validité 48
5.1. Validité externe 48
5.2. Validité interne 48
6. Ethique 48
RESULTATS 49
1. Caractéristiques des entretiens 49
2. Caractéristiques de la population 49
3. Analyse qualitative 50
3.1. Les connaissances 50
3.1.1. L'inconnu 50
3.1.2. Les croyances 51
3.1.3. L'apprentissage 52

3.1.4. L'apprentissage à l'Espace du souffle 54
3.2. Les compétences techniques 55
3.2.1. Manque de compétence 55
3.2.2. Gestion de sa maladie 57
3.2.3. Gestion du traitement 58
3.2.4. Organisation 59
3.3. Les compétences émotionnelles 61
3.3.1. Une pression constante 61
3.3.2. Vécu négatif 62
3.3.3. Vécu positif 64
3.4. Les compétences relationnelles 66
3.4.1. Des relations compliquées 66
3.4.2. Amélioration des rapports 67
3.4.3. L'importance de l'entourage 68
3.5. Influence sur la maladie 69
3.5.1. Les symptômes 69
3.5.2. Evolution des symptômes 71
3.5.3. Les capacités physiques 72
3.5.4. Evolution des capacités physiques 72
3.6. Influence sur les activités 74
3.6.1. Limitation 74
3.6.2. Adaptation 75
3.7. Modélisation des résultats 77
DISCUSSION 78
1. Résultats 78
1.1. Objectif principal : amélioration de la qualité de vie 78
1.2. L'autogestion 79
1.3. Charge mentale et organisation 80
1.4. Efficacité personnelle et sérénité 81
1.5. L'environnement familial 82
1.6. Regard des pairs et adaptation sociale 82
1.7. L'auto-normativité et la levée des interdits 83
1.8. Un travail sur l'observance à poursuivre 85
2. Méthode 86
2.1. Forces 86
2.2. Limites 88
3. Perspectives 89
CONCLUSION 90
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 91
ANNEXES 100
Annexes 1 et 2 : Lettres d'information 100
Annexe 3 : Trame d'entretien (version finale) 102
Annexe 4 : Autorisation parentale 104

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Exemple de courbe débit-volume d'un patient asthmatique 25
Figure 2 : Stratégie thérapeutique d'après le GINA 28
Figure 3 : Paramètres définissant le contrôle acceptable de l'asthme 32

Tableau 1 : Caractéristiques des participants 49

Schéma 1 : Evolution des connaissances 55
Schéma 2 : Evolution des compétences techniques 61
Schéma 3 : Evolution des compétences émotionnelles 65
Schéma 4 : Evolution des compétences relationnelles 69
Schéma 5 : Influence sur la maladie 73
Schéma 6 : Influence sur les activités 76
Schéma 7 : Modélisation des résultats 77

ABREVIATIONS

AINS : Anti-inflammatoire non stéroïdien

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ARS : Agence régionale de santé

BACA : β2-agoniste de courte durée d'action

BDCA : Bronchodilatateur de courte durée d'action

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive

CAQ : Childhood asthma questionnaire

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CSI : Corticostéroïdes inhalées

CVF : Capacité vitale forcée

DEP : débit expiratoire de pointe

EDS : Espace du souffle

EFR : Explorations fonctionnelles respiratoires

ERS : European respiratory society

ETP : Education thérapeutique du patient

GINA : Global initiative for asthma

HAS : Haute autorité de santé

HRB : Hyperréactivité bronchique

IgE : Immunoglobuline E

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAE : Plan d'action écrit

PAI : Projet d'accueil individualisé

QDV : Qualité de vie

SAHOS : Syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil

SPLF : Société de pneumologie de langue française

VEMS : Volume expiratoire maximal par seconde

INTRODUCTION

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes variable dans le temps et réversible.

Il s'agit de la plus fréquente des maladies chroniques de l'enfant. L'augmentation de sa prévalence au cours des dernières années et un nombre de cas non contrôlé encore trop élevé en font un problème de santé publique majeur de par sa fréquence et sa morbidité (1).

La nature chronique de l'asthme associée à la répétition d'épisodes aigus influence fortement la qualité de vie du patient dans chacun des domaines qui la compose. De nombreuses études ont montré l'impact de l'asthme et de son contrôle sur la qualité de vie des patients asthmatiques qui doivent faire face un certain nombre de difficultés physiques, psychologiques ou sociales au cours de leur vie (2–4).

De par la fréquence de cette maladie chez le sujet jeune, c'est dès l'enfance que la qualité de vie peut ainsi se voir altérée. Pour exemple, Eksi et al. (1995) ont décrit des compétences sociales et scolaires globalement plus faibles chez les enfants asthmatiques.

De plus l'adolescent, souvent peu spécifiquement étudié car intégré au groupe des enfants ou des adultes, présente des problématiques spécifiques liées à cette période sensible de transition. C'est dans cette optique de transition que l'éducation thérapeutique de l'adolescent occupe une place importante pour le mener vers l'autonomie (5).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est ainsi recommandée dans la prise en charge de tout enfant asthmatique. Elle tiendra compte des besoins, du vécu et des représentations de l'enfant et de ses parents. Elle s'intègre dans une prise en charge souvent pluriprofessionnelle et contribue à atteindre les objectifs suivants : un minimum de symptômes et une fonction pulmonaire normale pour une scolarisation et des activités quotidiennes non limitées (6).

En complément du rôle éducatif primordial du médecin de nombreuses « Écoles de l'Asthme », spécialisées dans l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques, ont vu le jour. 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 scolaire, et d'amélioration de l'observance et de la qualité de vie (7).

A Tours « l'Espace du souffle » a été créé pour prendre en charge le handicap respiratoire et héberger la structure d'éducation de l'école de l'asthme.

L'évaluation de l'ETP reste difficile et peu d'études sont menées pour mesurer son influence, surtout chez les adolescents. Cependant, une évaluation régulière des séances d'ETP

est indispensable pour les faire progresser et augmenter les bénéfices apportés aux patients et à leur famille (8).

La méthode qualitative, en faisant le choix de l'entretien, va permettre de produire les données nécessaires afin de concrétiser le plus objectivement possible l'impact du parcours éducationnel de l'adolescent à l'Espace du souffle.

L'objectif principal de l'étude est donc d'analyser, par l'intermédiaire d'une méthode qualitative, l'influence que peut avoir l'éducation thérapeutique sur les différents composants propres à la qualité de vie des adolescents asthmatiques passés par l'Espace du souffle de Tours.

CONTEXTE

1. Asthme

1.1. Définition

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique conduisant à des modifications de la structure des voies aériennes. Il associe des symptômes respiratoires variables dans le temps et en intensité, tel que la toux, la dyspnée (ou gêne respiratoire), les sifflements ou encore une sensation d'oppression ou de pesanteur thoracique, et une obstruction des voies aériennes, réversible totalement ou partiellement sous l'effet de bronchodilatateur (9).

Si l'on aborde l'asthme d'un point de vue plus fonctionnel (notamment dans le cadre du diagnostic), il s'agit d'un trouble ventilatoire obstructif réversible après recours à un bronchodilatateur de courte durée d'action ou une cure courte de corticothérapie systémique.

L'histoire de cette maladie est caractérisée par l'existence d'exacerbations marquées par l'aggravation des symptômes non calmés par les bronchodilatateurs de courte durée d'action et nécessitant une modification du traitement habituel. Dans sa forme la plus grave le pronostic vital est en jeu, on parle alors d'asthme aigu grave (10).

La sévérité de l'asthme sera fonction de la pression thérapeutique minimale nécessaire à l'obtention d'un contrôle durable de l'asthme (évalué généralement sur une période de 6 à 12 mois).

L'asthme sera dit difficile s'il n'est pas contrôlé malgré une bithérapie contenant un corticoïde inhalé (à fortiori par des traitements plus forts) mais qu'il existe des facteurs modifiables de mauvais contrôle (observance, technique inhalation, facteur d'aggravation) (11).

L'asthme sera dit sévère si, malgré l'absence de facteurs modifiables de mauvais contrôle, il nécessite de fortes doses de corticoïdes inhalés associés à une autre classe thérapeutique, ou l'utilisation d'une corticothérapie systémique pour être contrôlé (palier 5 selon les recommandation du GINA) ou s'il demeure non contrôlé malgré ces traitements (12).

1.2. Epidémiologie

1.2.1. Prévalence

On estime à plus de 339 millions le nombre de personnes atteintes d'asthme dans le monde (13).

En France la prévalence de l'asthme chez l'adulte en 2018 était de 6.4 % avec une prédominance féminine (14). La prévalence chez l'enfant varie selon l'âge entre 9% et 11% ce qui en fait la maladie chronique la plus fréquente de l'enfant et la prédominance est à l'inverse masculine (15). Au total cela représente plus de 4 millions de patients asthmatiques avec une tendance à l'augmentation (16,17).

1.2.2. Morbi-mortalité

En plus du nombre élevé de patients concernés par l'asthme, on note une proportion importante d'asthme non contrôlé avec plus d'un tiers des enfants (17) et près de la moitié des adultes dont l'asthme n'est pas suffisamment contrôlé. Et malgré cela, seulement 42% des patients traités le sont par un traitement de fond contenant un corticostéroïde inhalé (CSI) (14).

On dénombre entre cinquante et soixante mille hospitalisations par an en France pour asthme, dont plus de la moitié concerne des enfants de moins de 15 ans (18). Bien que la tendance globale soit à la baisse elle reste stable chez l'enfant de moins de 10 ans et en légère hausse chez l'enfant de moins de 5 ans (19).

La mortalité, qui a fortement diminué depuis les années quatre-vingt avec l'arrivée sur le marché de nouvelles thérapeutiques, est relativement stable depuis 2004/2005 notamment chez le sujet jeune (19). On dénombre en moyenne chaque année encore 800 à 1000 décès par asthme en France (20).

1.2.3. Coûts sociaux

Le coût de l'asthme s'exprime en termes de coûts directs (dépenses médicales, remboursées ou non) et de coûts indirectes (perte de productivité) et varie selon les études et la méthodologie retenue.

En France, le coût annuel global de l'asthme est estimé à plus de 1.5 milliards d'euros (21) avec plus de 600 000 journées d'hospitalisation et 7 millions de jours d'arrêt de travail (22). Une étude récente dans la cohorte Constance évaluait le coût annuel moyen par patient asthmatique à près de 2500€, la majorité reposant sur les soins ambulatoires, et estimait le surcoût lié à l'asthme à environ 600€ (23). Ce coût peut fortement varier selon la sévérité (en moyenne dix fois plus élevé pour l'asthme sévère que pour l'asthme modéré), les traitements (prix très élevé des anti-IgE par exemple) (24) et le niveau de contrôle de l'asthme.

L'un des meilleurs moyens de diminuer ces coûts serait donc d'améliorer le contrôle de l'asthme en ambulatoire (25,26).

1.3. Physiopathologie

1.3.1. Composante génétique

Les gènes impliqués dans le développement de l'asthme sont nombreux, ce qui participe à expliquer l'hétérogénéité de présentation, de sévérité ou encore l'association plus fréquente avec certaines comorbidités (27,28) .

Ainsi il est fréquent de retrouver un terrain familial en cas d'asthme chez l'enfant (29). Le risque pour un enfant de développer de l'asthme est d'environ 10% en l'absence d'antécédents familiaux, 30% lorsqu'un parent est atteint, 50% si les deux le sont (30).

1.3.2. Mécanismes physiopathologiques

L'asthme est une pathologie inflammatoire chronique touchant les voies aériennes, hétérogène dans sa présentation ainsi que dans sa physiopathologie.

La physiopathologie de l'asthme repose sur trois mécanismes principaux.

1.3.2.1. Inflammation chronique

L'inflammation des voies aériennes est le reflet d'un déséquilibre dans les interactions entre cellules inflammatoires, l'épithélium bronchique et la réponse immunitaire.

Avec l'amélioration de la compréhension des mécanismes immunologiques impliqués, la dichotomie asthme allergique vs non allergique ne peut à elle seule rendre compte de la complexité de la réponse inflammatoire dans l'asthme (30% des asthmes non allergiques ont un taux d'IgE élevé) (31).

L'avancée des découvertes sur la physiopathologie de l'asthme permet de différencier différentes voies moléculaires, ou endotypes, selon la preuve d'une inflammation éosinophilique de type 2 (32).

L'inflammation éosinophilique d'origine allergique se développe principalement dans l'enfance et l'adolescence et est souvent associée à d'autres manifestations d'atopie. Mais elle peut également être le résultat de l'exposition de l'épithélium à des stimuli extérieurs non allergiques, c'est le cas par exemple de l'asthme associé à une polypose naso-sinusienne.

L'endotype non éosinophilique pour lequel on connait l'importance des facteurs environnementaux, notamment infectieux, dans l'initiation des mécanismes inflammatoires neutrophiliques est volontiers associé aux phénotypes d'asthme sévère et avec souvent une mauvaise réponse à la corticothérapie et autres thérapies ciblées (notamment th2).

Cependant cette division est probablement encore trop simpliste. La présence d'une inflammation de type 2 pouvant s'accompagner de voies immunitaires innées et adaptatives supplémentaires. L'intrication de ces différentes voies ainsi que l'hétérogénéité des acteurs de l'inflammation rendent donc difficile la catégorisation stricte des sous-types physiopathologiques d'asthme (33,34).

1.3.2.2. Modification de la structure des voies aériennes

Les bronches du patient asthmatique sont fortement remaniées, on parle généralement de remodelage bronchique. Parmi les anomalies les plus importantes on retrouve :

- Une fragilisation de l'épithélium bronchiques, qui favorise notamment la pénétration de « l'agresseur » inhalé (35) ;
- Une augmentation du nombre et de la perméabilité des vaisseaux sanguins, à l'origine d'une hypersécrétion bronchique (36) ;
- Un épaississement de l'espace sous-endothélial du fait de dépôt dans la matrice extracellulaire (notamment de collagène), réduisant donc la lumière bronchique (37) ;
- Une augmentation du nombre et de la taille des cellules musculaires lisses, augmentant ainsi la contractilité du muscle lisse bronchique et participant au phénomène d'hyper-réactivité bronchique (38).

1.3.2.3. Hyperréactivité bronchique

L'hyperréactivité bronchique (HRB) est une anomalie fonctionnelle respiratoire observée chez le patient asthmatique qui en réponse à l'exposition à divers stimuli (physique, chimique ou pharmacologique) présente une bronchoconstriction exagérée par rapport à un sujet sain. Il existe chez ces patients une augmentation de la sensibilité (réponse précoce à des stimuli plus faibles) et de la réactivité (réponse plus importante quel que soit l'importance du stimulus) (39).

En cause, outre le rôle du muscle lisse bronchique précédemment évoqué, un déséquilibre en faveur du système nerveux autonome cholinergique bronchoconstricteur (36). Plus récemment découvert, le rôle des cellules Th17 (et de la cytokine IL-17) qui favorisent l'hyperréactivité bronchique et l'infiltration éosino-neutrophilique et interviennent notamment dans le développement d'asthmes sévères (40).

1.3.3. Phénotypes

L'asthme est de plus en plus reconnu comme une entité hétérogène, englobant une variété de sous-groupes différents, ou phénotypes, qui partagent des caractéristiques cliniques et inflammatoires communes, eux même supportés par différentes voies moléculaires (41).

Face à cette hétérogénéité des études visant à regrouper les patients en phénotypes cliniques et paracliniques ont été menées en regroupant les patients en fonction de leurs similitudes et les séparant selon leurs disparités. Une étude menée par Moore et al. sur la cohorte du Severe Asthma Research Program (42) a pu séparer les patients asthmatiques (non-fumeurs) en 5 clusters selon des critères simples tel que l'âge de début, le morphotype (asthme associé à l'obésité), le terrain atopique et la fonction respiratoire.

Une meilleure définition des phénotypes de l'asthme ainsi qu'une meilleure connaissance de la physiopathologie de l'asthme avec la prise en compte de ces nouveaux acteurs à l'origine de cascades inflammatoires diverses permettront d'offrir de nouvelles cibles thérapeutiques et de s'orienter vers une médecine de précision.

1.4. Diagnostic

Si l'on se réfère à sa définition, le diagnostic d'asthme repose donc sur la présence de symptômes évocateurs et la confirmation d'un trouble ventilatoire obstructif réversible lors d'explorations fonctionnelles respiratoires (EFR).

Chez l'enfant d'âge préscolaire, pour qui la réalisation d'EFR est difficilement envisageable, le diagnostic repose sur la présence de signe clinique d'obstruction bronchique (dyspnée sifflante, toux…) réversible après un traitement bronchodilatateur et en l'absence de diagnostic différentiel (43,44).

1.4.1. Suspicion clinique

Dans la très grande majorité des cas le diagnostic d'asthme est évoqué sur des éléments cliniques. Les arguments cliniques en faveur d'un asthme sont la présence d'un ou plusieurs symptômes respiratoires (sifflement expiratoire, dyspnée, oppression thoracique, toux) et plus particulièrement leur caractère paroxystique et réversible (survenue brutale de symptômes de durée brève), aggravé la nuit ou au petit matin et récidivants notamment lorsque le sujet est exposé à des facteurs favorisants (45).

L'anamnèse tient donc là une place primordiale, plus importante même que l'examen clinique qui, en dehors de la crise, est pratiquement toujours normal.

La mesure du débit expiratoire de pointe (DEP) à l'aide d'un débitmètre de pointe (peak-flow meter) bien que moins fiable que celle du VEMS reste utile en pratique ambulatoire. Le DEP est le débit maximal instantané mesuré à la bouche lors d'une expiration forcée. Il peut être utilisé à partir de 6-7 ans. Le résultat obtenu doit être comparé à une valeur de référence qui dépend de l'âge, du sexe et de la taille le plus souvent. (46)

La mesure du DEP peut également servir à évaluer l'efficacité d'un traitement de fond, surveiller l'évolution lors d'une crise ou permettre au patient de s'adapter en fonction d'un plan d'action personnalisé prédéfini. Il est donc également pertinent de la proposer au patient (et de le former) pour de l'auto-surveillance au domicile et l'aider à mieux évaluer son asthme, surtout chez le patient instable exacerbateur (47,48).

1.4.2. Confirmation paraclinique

1.4.2.1. Explorations fonctionnelles respiratoires

Le diagnostic d'asthme se doit d'être confirmé par la recherche lors d'explorations fonctionnelles respiratoires d'un trouble ventilatoire obstructif réversible (49). La réalisation d'un test de spirométrie permettra d'obtenir une courbe débit-volume permettant d'exprimer les débits expiratoires instantanés en fonction des volumes pulmonaires.

Le Volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) est le volume maximum d'air expiré lors de la première seconde d'une expiration forcée suite à une inspiration forcée. La capacité vitale forcée (CVF) correspond au volume maximum d'air expiré au cours d'un effort maximal effectué à partir d'une inspiration maximale (50).

Courbe débit-volume : TVO (VEMS/CVF = 0,63 donc < 0,7) réversible (après bronchodilatateurs le VEMS augmente de 500 ml (≥ 200 mL) et de plus de 24% (≥ 12%) par rapport à sa valeur pré-BD : (2,6 - 2,1)/2,1=0,24)

	théorique	observé pré-BD	% théorique	observé post-BD	% théorique
CVF (L)	4,41	3,3	0,75	4,38	0,99
VEMS (L)	3,45	2,1	0,61	2,6	0,75

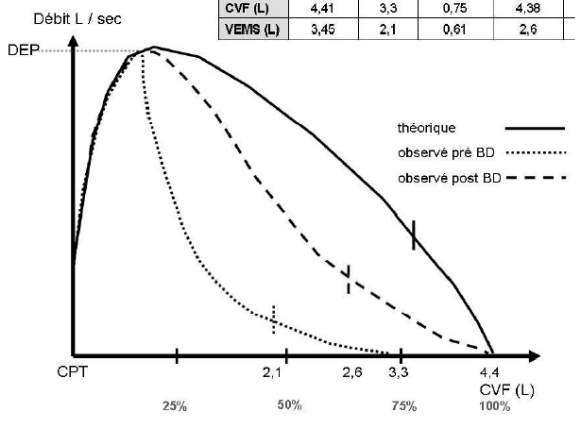

Figure 1 : Exemple de courbe débit-volume d'un patient asthmatique

Le trouble ventilatoire obstructif est défini par un rapport VEMS/CVF < 0.7. Le rapport VEMS/CVF est normalement > 0.75 chez l'adulte et > 0.85 chez l'enfant.

La réversibilité est définie par une augmentation du VEMS, après inhalation d'un bronchodilatateur de courte durée d'action (BDCA), de plus de 200 ml et de plus de 12% par rapport à la valeur initiale (chez l'enfant, de plus de 12% de la valeur théorique). Pour parler de réversibilité complète (non nécessaire au diagnostic) il faudra obtenir une normalisation du VEMS (soit un VEMS > à 80% de la théorique) et du rapport VEMS/CVF (10).

En l'absence de réversibilité sous BDCA et si l'asthme reste fortement suspecté, on pourra refaire le test de spirométrie après une corticothérapie (systémique ou inhalée).

1.4.2.2. Tests de provocation

Il s'agit de tests qui ont pour objectif de mettre en évidence l'hyperréactivité bronchique. Les méthodes de provocation sont nombreuses et les stimuli utilisés pour la provocation bronchique peuvent être divisés en agents directs (métacholine, histamine…) et indirects qui agissent par l'intermédiaire de médiateurs inflammatoires (hyperventilation isocapnique, inhalation de solution hypotonique…) (51).

Le plus fréquemment utilisé est le test à la métacholine qui agit donc directement sur la contraction du muscle lisse bronchique. Si la dose provocante permettant de diminuer le VEMS de 20% (notée DP20), est inférieure à 200µg, la probabilité d'asthme est très élevée (52).

En pratique clinique, la mesure de l'HRB n'est pas recommandée en première intention devant un asthme typique. La recherche d'une HRB peut par contre apporter un élément décisif dans le cadre d'une expression clinique atypique, en cas de diagnostic difficile et est également très utilisée dans la cas de l'asthme professionnel (53). Il n'est pas recommandé d'avoir recours à la mesure de l'HRB dans le cadre du suivi des patients asthmatiques (54).

1.4.2.3. Radiographie thoracique

La radiographie thoracique n'est pas nécessaire au diagnostic d'asthme, toutefois elle fait partie des recommandations nationales et internationales pour le bilan initial de tout asthmatique. Elle permet d'éliminer un grand nombre de diagnostic différentiel (bronchopneumopathie chronique obstructive, bronchectasie, pathologie obstructive trachéo-bronchique…), chez l'enfant il conviendra d'être attentif aux malformations des voies respiratoires ou à l'inhalation de corps étranger qui peut mimer un asthme. (55,56).

1.5. Prise en charge

Compte tenu de la question de recherche élaborée dans une optique de prévention, nous n'aborderons pas la prise en charge en urgence de l'exacerbation sévère.

1.5.1. Objectif du traitement

L'asthme est une maladie chronique, il convient de la traiter comme tel, ce qui nécessite un suivi médical régulier. L'objectif est d'obtenir un contrôle optimal de l'asthme et se définit en réalité par un objectif triple (45) :

- Réduire au maximum la symptomatologie clinique et éviter les exacerbations ;
- Normaliser la fonction respiratoire (ou à défaut maintenir les meilleures performances possible) ;
- Permettre au patient de poursuivre une vie normale.

1.5.2. Traitement médicamenteux

1.5.2.1. Traitement de fond

L'asthme se caractérise par une inflammation chronique des voies respiratoires, y compris chez les patients avec des symptômes légers ou peu fréquents, il sera donc nécessaire d'envisager le recours à un traitement de fond afin de contrôler cette inflammation et ce dès le diagnostic.

Si le recours à un traitement de fond est justifié, il est recommandé de débuter par un corticostéroïde inhalé à faible dose plus ou moins associé à un bronchodilatateur de longue durée d'action (donc un palier 2 ou 3) selon l'intensité des symptômes.

En fonction du contrôle de l'asthme il sera possible d'augmenter le traitement de fond palier par palier (45). Pour les patients asthmatiques les plus sévères certaines thérapeutiques innovantes existent comme celles issues des biothérapies ou thérapies ciblées ainsi que la thermoplastie bronchique (33).

La prescription d'un traitement inhalé doit s'accompagner d'une éducation à la manipulation du dispositif d'inhalation et la technique devra être vérifiée régulièrement au cours du suivi. Il s'avère que la majorité des patients (jusqu'à 80%) n'utilise pas correctement leur inhalateur (57). La mauvaise utilisation du dispositif constituant une cause fréquente du mauvais contrôle des symptômes et exacerbations. Un site dédié de la SPLF regroupant une série de vidéos de démonstration est accessible librement pour les patients et les professionnels (58).

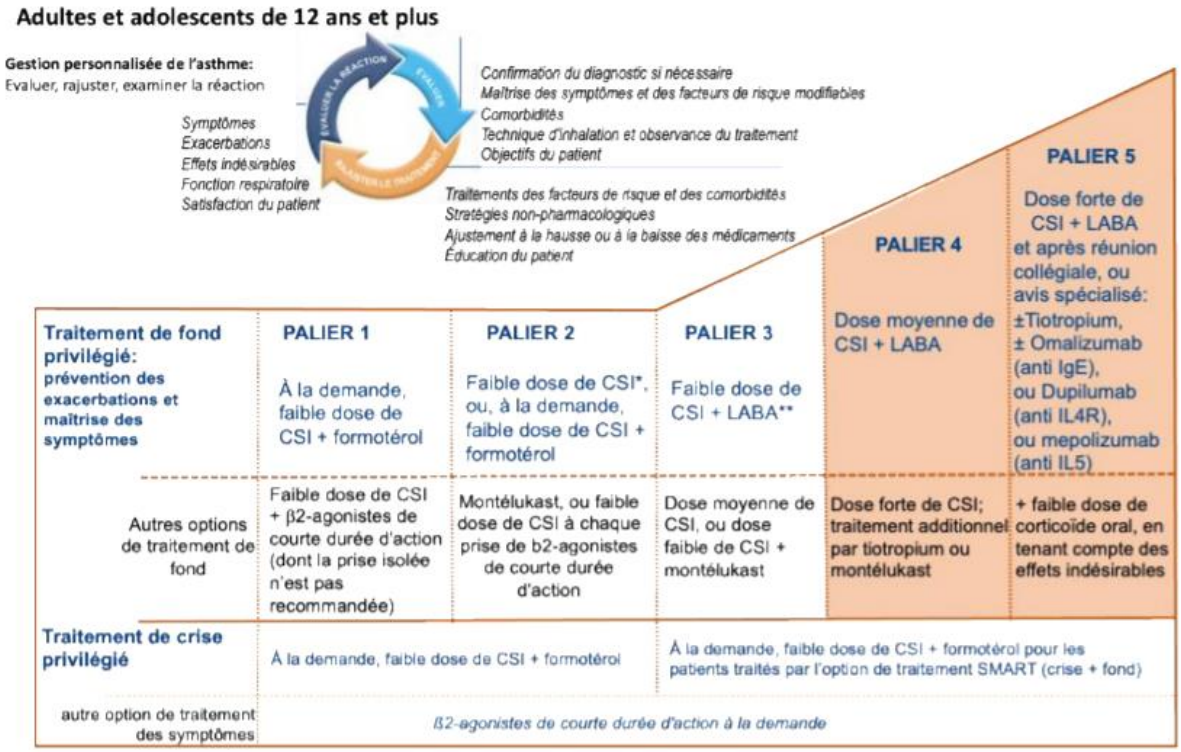

Figure 2 : Stratégie thérapeutique d'après le GINA

1.5.2.2. Traitement des symptômes

Depuis 2019 le GINA ne recommande plus le traitement par BACA (β2 agoniste de courte durée d'action) seul. Ils apportent certe un soulagement à court terme des symptomes mais ne protège pas d'exacerbation plus grave (57).

Ainsi il est recommandé que tous les adultes et adolescents asthmatiques recoivent un traitement contenant un CSI afin de controler les symptômes tout en reduisant le risque d'exacerbation grave. Soit sous forme de traitement adapté aux symptomes (palier 1 ou 2 si l'asthme est léger) ou sous forme de traitement quotidien (palier 2 à 5).

Ces recommandations n'ont toutefois pour l'instant pas été reprises par les sociétés savantes françaises (SPLF) ou européennes (ERS) qui considèrent encore que le traitement de secours repose en premier lieu sur les BACA (11). Ils se basent notamment sur les études SYGMA 1 et 2 (59,60) qui ne retrouvent pas de différence sur les exacerbations entre un CSI à faible dose en entretien et une bithérapie CSI + formotérol à la demande mais possiblement un moins bon contrôle de l'asthme avec le traitement à la demande. Il recommande donc chez le patient non contrôlé par un BACA à la demande de plutôt passer directement à un traitement d'entretien par CSI à faible dose.

1.5.1. Prise en charge des facteurs associés

Afin d'assurer un contrôle optimal de l'asthme il est indispensable de prendre en charge les facteurs qui favorisent son aggravation ou peuvent être à l'origine d'une exacerbation tels que :

Les facteurs allergiques : associés à l'asthme dans 40 % à 80 % des cas selon l'âge (61). Leur prise en charge repose généralement sur l'éviction, un traitement symptomatique, parfois une désensibilisation ou immunothérapie spécifique et plus récemment le recours aux biothérapies (62,63).

L'atteinte des voies aériennes : le plus souvent d'origine virale et responsable de nombreuses exacerbations notamment chez l'enfant en période épidémique. En complément d'une prise en charge spécifique, la prévention des infections respiratoires repose sur l'éducation du patient aux mesures préventives (45) et le recours à la vaccination (antigrippale et anti-pneumococcique) (64).

Le tabagisme : constitue un facteur prédisposant fortement aux exacerbations et est responsable d'un déclin plus rapide de la fonction respiratoire et d'une corticorésistance. Avec une prévalence du tabagisme chez l'asthmatique aussi élevée que dans la population générale, la prévention du tabagisme (notamment à l'adolescence) et le sevrage tabagique de l'asthmatique fumeur sont des mesures indispensables à la prise en charge (65).

Les irritants respiratoires : domestiques et/ou professionnels peuvent être nombreux, leur éviction s'avère le plus souvent nécessaire et peuvent donc nécessiter parfois d'aller jusqu'au reclassement professionnel (27).

Les médicaments : les bétabloquants sont contre-indiqués puisqu'ils bloquent le système adrénergique bronchodilatateur et majorent l'hyper-réactivité bronchique. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens qui peuvent être à l'origine d'épisode aigu grave notamment dans le cadre du syndrome de Widal (phénotype associant asthme à éosinophile, polypose naso-sinusienne, intolérance aux AINS) (66).

Les comorbidités : souvent responsables d'un asthme plus sévère et plus difficile à contrôler. Parmi les plus fréquentes et les plus souvent associées au mauvais contrôle de l'asthme : l'obésité, le reflux gastro-œsophagien, les comorbidités cardiovasculaires, le SAHOS, le diabète… (67)

Le syndrome d'hyperventilation : défini par un ensemble de symptômes somatiques induits par une hyperventilation inappropriée et reproduits par une hyperventilation volontaire, est très fréquemment associé à l'asthme. Il se présente comme une altération des capacités physiques, notamment à l'effort et impactant la qualité de vie. Son traitement n'est pas complètement codifié mais une rééducation de la respiration abdominale (biofeedback), le contrôle de la fréquence respiratoire et l'éducation thérapeutique semblent les plus adaptés (68).

Les facteurs psychologiques : peuvent prendre une place déterminante dans l'évolution de l'asthme. L'éducation thérapeutique occupe une place centrale dans leur prise en charge. Les comorbidités psychiatriques plus sévères sont généralement à l'origine d'un moins bon suivi de l'asthme et donc d'un risque plus élevé d'exacerbations sévères et de recours à une prise en charge en urgence (69).

L'asthme d'effort : ou asthme induit par l'exercice se caractérise par la survenue de symptômes de durée généralement brève pendant ou juste après l'effort. Sa prise en charge doit être globale et associe un traitement pharmacologique adapté, un reconditionnement à l'effort passant par un entrainement régulier et l'apprentissage de stratégies afin de prévenir la survenue de crise (échauffement, adaptation de l'intensité et de la durée de l'effort, prise en compte de l'environnement) (70,71).

Les facteurs hormonaux : Le rôle des hormones sexuelles sur l'évolution de l'asthme est celui qui a été le plus exploré, avec l'influence du cycle menstruel, de la ménopause ou de la puberté. Les applications thérapeutiques sont toutefois limitées. Dans le cas de la grossesse ou de l'obésité, les hormones semblent aussi avoir un impact sur le contrôle de l'asthme, bien que les mécanismes soient probablement plus complexes, impliquant aussi des modifications de l'immunité ou de l'inflammation (72).

Les facteurs socioprofessionnels : La probabilité de présenter un asthme est plus élevée chez les personnes au chômage ou en inactivité, sans diplôme, aux revenus les plus faibles ou bénéficiant de la couverture maladie universelle (73). L'asthme professionnel représente 10 à 15% des asthmes de l'adulte et constitue actuellement la première maladie respiratoire professionnelle (74).

1.5.2. Plan d'action

Le plan d'action personnalisé de l'asthme ou plan d'action écrit (PAE) permet aux patients asthmatiques, en complément d'un traitement de fond bien conduit, de participer au maintien du contrôle de leur maladie et d'agir en cas d'exacerbation. Il comprend donc la conduite à tenir en cas de crise d'asthme (adaptation du traitement, appel au médecin, recours aux services d'urgence), et peut être complété, selon les besoins, par les modalités du traitement de fond et ses adaptations, la conduite spécifique pour faire du sport et autres conseils personnalisés vis-à-vis des facteurs environnementaux (tabagisme, pollution domestique et atmosphérique…) (75).

Les recommandations proposent des zones de couleurs différentes, permettant au patient une progression dans la mise en œuvre de son PAE, telles que la nécessité d'augmenter le traitement de fond ou de mettre en place une corticothérapie orale en fonction de ses symptômes et de son débit expiratoire de pointe.

Le PAE doit être personnalisé, en fonction du niveau de compétence du patient et de la progression dans son autogestion du traitement, au fil du suivi médical et éducatif : un plan d'action est donc évolutif, adapté aux potentialités et conditions de vie du patient ainsi qu'aux choix thérapeutiques du médecin (76).

1.5.3. Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique a pour objectif de permettre au patient de mieux comprendre sa maladie, son traitement et d'acquérir des compétences d'auto-soin et d'adaptation. Elle a pour objectif d'améliorer ainsi l'observance et le contrôle de l'asthme et de diminuer la survenue d'exacerbation. Nous y reviendrons plus en détail dans le chapitre dédié.

1.6. Suivi

Depuis plusieurs années maintenant la notion de contrôle, reflet de la maladie sur quelques semaines, tient une place primordiale dans le suivi d'un patient asthmatique. A la fois proche des objectifs cliniques et fonctionnels, elle prend aussi en compte la notion de pression thérapeutique et permet de guider au mieux l'ajustement de la prise en charge.

1.6.1. Evaluation du contrôle de l'asthme

Il est recommandé d'évaluer l'efficacité du traitement et donc le contrôle de l'asthme 1 à 3 mois après l'initiation du traitement ou après chaque modification du traitement de fond et doit être systématique à chaque consultation.

D'après l'ANAES le niveau de contrôle de l'asthme est fonction de plusieurs paramètres et est classé en trois paliers (47) :

- Contrôle inacceptable : lorsqu'un ou plusieurs paramètres ne sont pas atteints.
- Contrôle acceptable : lorsque tous les paramètres sont satisfaits.
- Contrôle optimal : lorsque tous les paramètres sont strictement normaux, le patient est donc asymptomatique. Ou dans le cadre d'un contrôle acceptable, lorsque l'on a obtenu le meilleur compromis possible entre contrôle et tolérance du traitement.

Paramètres	**Valeur ou fréquence moyenne sur la période d'évaluation du contrôle (1 semaine à 3 mois)**
1- Symptômes diurnes	< 4 jours/semaine
2- Symptômes nocturnes	< 1 nuit/semaine
3- Activité physique	Normale
4- Exacerbations	Légères*, peu fréquentes
5- Absentéisme professionnel ou scolaire	Aucun
6- Utilisation de bêta-2 mimétiques d'action rapide	< 4 doses/semaine
7- VEMS ou DEP	> 85 % de la meilleure valeur personnelle
8- Variation nycthémérale du DEP (optionnel)	< 15 %

* Exacerbation légère : exacerbation gérée par le patient, ne nécessitant qu'une augmentation transitoire (pendant quelques jours) de la consommation quotidienne de bêta-2 agoniste d'action rapide et brève.

Figure 3 : Paramètres définissant le contrôle acceptable de l'asthme

Un certain nombre de questionnaires ont été développés afin d'évaluer le contrôle de l'asthme, comme le questionnaire ACT (test de contrôle de l'asthme) parfaitement adapté à la pratique courante, il se base exclusivement sur des éléments cliniques. Il évalue l'asthme au cours des quatre dernières semaines à l'aide de cinq questions, chacune cotée de 1 à 5 (score total sur 25). L'asthme sera considéré comme bien contrôlé si le score est d'au moins 20/25 (77).

1.6.2. Ajustement du traitement

Si l'asthme est bien contrôlé l'objectif sera de rechercher la dose minimale efficace permettant de maintenir un bon contrôle de l'asthme tout en limitant la dose de CSI au quotidien compte tenu du risque d'effet secondaire au long cours. La durée des paliers thérapeutiques recommandée au cours d'une décroissance du traitement est en général de trois mois.

Si l'asthme n'est pas contrôlé il conviendra dans un premier temps de rechercher les causes du mauvais contrôle (défaut d'observance, mauvaise utilisation des dispositifs d'inhalation, facteurs favorisants…) et de les corriger. En l'absence de cause modifiable ou si cela ne suffit pas il sera alors nécessaire de majorer le traitement de fond en passant au palier supérieur (56).

2. Qualité de vie

2.1. Définitions

2.1.1. Qualité de vie

Le concept de qualité de vie peut sembler simple tant il est intuitif, mais en donner une définition explicite n'est pas si aisé. La diversité des définitions proposées par les auteurs rend compte de cette complexité.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) publie en 1993 une définition de la qualité de vie comme étant « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (World Health Organization, 1993).

2.1.2. Qualité de vie en santé

La notion de qualité de vie est apparue dans les années 1970 aux Etats unis et a rapidement gagné le domaine de la santé (78), en témoigne le nombre croissant d'études médicales se référant à des éléments subjectifs (79).

Il est maintenant admis que la qualité de vie des patients ne dépend pas uniquement des symptômes de la maladie ou des effets secondaires des traitements mais qu'il s'agit d'une notion plus globale, multidimensionnelle. La plupart des auteurs, tout comme l'a fait la HAS dans une note de synthèse (2018), font reposer la qualité de vie sur quatre domaines fondamentaux : le bien-être physique (autonomie et capacités physiques) et somatique (symptômes, conséquences de la maladie et des traitements), l'état psychologique (émotions, anxiété) et la stabilité relationnelle (environnement familial, amical et professionnel) (80,81).

2.1.3. Qualité de vie dans l'asthme

La nature chronique de l'asthme associée à la répétition d'épisodes aigus présente un risque majeur de diminuer la qualité de vie du patient dans chacun des domaines qui la compose.

Chez le patient asthmatique la qualité de vie est également corrélée au niveau de contrôle de la maladie. Autrement dit les patients ayant un asthme contrôlé sont globalement moins limités

par leur état physique ou psychique, ont une meilleure perception de leur état de santé et de meilleures ressources émotionnelles (82,83).

Inversement certains éléments subjectifs propres à la qualité de vie comme la santé mentale, l'impact de l'état physique ou la limitation liée à l'état psychique influencent de la même manière le contrôle de l'asthme que d'autres facteurs de risque objectifs que sont l'âge, le VEMS ou la composante allergique de l'asthme (84).

La prise en charge des patients asthmatiques a pour objectif essentiel le contrôle de la maladie asthmatique et l'évaluation de se contrôle se base habituellement sur des mesures objectives : cliniques, spirométriques et pharmacologiques. On peut imaginer ici l'intérêt d'une évaluation plus globale du contrôle de l'asthme intégrant la composante subjective de la perception de sa maladie par le patient.

2.1.4. Qualité de vie chez l'enfant

La qualité de vie de l'enfant repose parfois sur des concepts et des outils issus directement des données adultes. Pour Manificat et al. (1997) les instruments de l'adulte sont peu appropriés et la construction d'instrument de qualité de vie chez l'enfant nécessite des aménagements spécifiques. Il sera en effet nécessaire d'explorer des domaines et d'aborder des notions qui sont très spécifiquement liés à leur statut d'enfant ou d'adolescent, cohésion familiale, activité scolaire, rapport à la dépendance à l'adulte… (85).

L'évaluation de la qualité de vie chez l'enfant est également complexe du fait des différents stades de développement. Les critères de cette évaluation peuvent varier en fonction de l'âge et vont demander au chercheur de prendre en compte toute une série de considérations développementales (86). L'application d'une mesure unique de qualité de vie pour des enfants d'âges différents se révèle donc difficile. L'utilisation de questionnaires différents au niveau du contenu des items, de leur longueur respective, de l'échelle de réponse proposée ainsi que de l'indépendance requise pour le compléter apparaît être une stratégie judicieuse (87).

Enfin les critères d'évaluation varient aussi selon le point de vue des différents acteurs potentiellement à l'origine de cette évaluation : l'enfant ou l'adolescent lui-même, sa famille, le médecin…(88).

Eiser et Morse (2001) ont passé en revue la littérature envisageant cette question de la concordance entre auto- et hétéro-évaluation et ont ainsi montré que ces deux méthodes d'évaluation n'étaient pas strictement équivalentes (89). Il conviendra donc de prendre en compte cette notion lorsqu'il faudra faire le choix de l'outil à utiliser

Idéalement, la description des états de santé dans les dimensions qui définissent la qualité de vie repose sur l'interrogation des patients eux-mêmes. Lorsqu'il s'avère impossible d'obtenir

de la part de l'enfant lui-même une estimation fiable de sa qualité de vie, le répondant peut être un tiers. Chang et Yeh (2005) acceptent cette idée pour des enfants de moins de 12 ans mais se montrent nettement plus réticents dans le cadre d'évaluations concernant des adolescents (90). Ces derniers se montrent tout à fait capables de s'auto-évaluer, ce qui semble être le moyen le plus fiable de recueillir le point de vue d'un individu sur sa qualité de vie.

Actuellement, la tendance à l'auto-évaluation semble s'affirmer, de nombreux tests ou auto-questionnaires, demandant à l'enfant d'évaluer sa qualité de vie dans différents domaines ont été développés et ce dès l'âge de 4 ans.

2.2. Evaluation

2.2.1. Méthodes d'évaluation de la qualité de vie

On distingue deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : les outils psychométriques qui permettent une évaluation quantitative et l'entretien psychologique pour une évaluation qualitative.

Les outils psychométriques, constitués d'échelles ou de questionnaires (en auto- ou hétéro-évaluation), réalisent une évaluation plus restrictive de la qualité de vie mais ont l'avantage de permettre une mesure standardisée bien que subjective et donc plus facile à utiliser notamment à plus grande échelle. Ils s'adressent aux individus d'une population donnée et sont utilisés pour une aide à la prise de décision au niveau collectif (91).

Les qualités requises pour un outil de mesure peuvent être considérées sous deux aspects. Un aspect pragmatique en relation avec son utilisation, l'outil doit être applicable dans la pratique et un aspect plus théorique concernant la pertinence et la performance de l'outil (il doit démontrer sa capacité à fournir une mesure sensible, spécifique et fidèle) et requérant des procédures statistiques adaptées (92).

Il existe de nombreux questionnaires génériques développés dans le but de mesurer la qualité de vie, dont les plus utilisés sont :

- Le « SF-36 », dont il existe une version validée en français, composé de 36 items regroupés en 8 catégories (93) ;
- Le « NHP » (Nottingham Health Profile), 45 items regroupés en 6 catégories (94) ;
- Le « WHOQOL » (World Health Organization Quality Of Life), développé par l'OMS et dont il existe une version à 100 items et une version « WHOQOL-BREF » composée de 26 items regroupés en 4 catégories (95) ;

Mais évaluer la qualité de vie d'un individu nécessite de prendre en compte son point de vue sur la maladie, ses traitements, ses besoins. La limite des tests standardisés réside dans leur volonté de mesurer, de quantifier, ce qui rend l'évaluation plus restrictive voir parfois non pertinente et reflète difficilement la complexité de ce qui peut entrer en jeu dans ce qu'un patient considère comme nécessaire à sa qualité de vie (96).

L'approche qualitative plus personnalisée de l'entretien permet une évaluation plus globale et constitue un atout intéressant lorsque l'on souhaite rendre compte de la qualité de vie propre à chaque individu. Toutefois elle présente aussi plusieurs inconvénients : difficulté de standardisation (pour les études comparatives), impossibilité d'application à grande échelle et coût élevé (91).

2.2.2. Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant asthmatique

Chercher à évaluer la qualité de vie chez l'enfant asthmatique peut se faire selon les deux méthodes précédemment évoquées, à savoir via des outils psychométriques ou par l'entretien psychologique, chacune ayant ses avantages et ses inconvénients.

Ainsi plusieurs questionnaires standardisés ont été développés afin d'aborder sous différents angles l'aspect multidimensionnel et dynamique de la qualité de vie de l'enfant et possèdent les propriétés psychométriques requises (validité, fiabilité, sensibilité). Les outils génériques peuvent comporter une partie plus spécifique à une maladie et sont donc fréquemment utilisés pour des études chez l'enfant asthmatique. Parmi les plus souvent retrouvés :

- Le « PedsQL », destiné spécifiquement à l'enfant, se compose d'une partie principale et peut être accompagné de modules complémentaires spécifiques à une problématique de santé. Il est composé de 23 items regroupés en 4 catégories. Il en existe différentes formes adaptées à l'âge de l'enfant, certaines sont destinées à évaluer la perception des parents par rapport à la qualité de vie lié à l'état de santé de leur enfant (97).

- Le questionnaire « How Are You » a été développé pour des enfants de 8 à 12 ans et inclut une partie enfant et une partie parents. Il comprend également deux parties, une générique sur la maladie chronique (conséquences physiques, cognitives et sociales) et une spécifique à la maladie (plaintes physiques spécifiques à la maladie, sa prise en charge, son impact émotionnel) (98).

- Le questionnaire « AUQUEI » est un auto-questionnaire destiné aux enfants de 4 à 12 ans. Il se compose d'une échelle de 26 items sous forme de paliers imagés et qui aborde différents

domaines de la vie de l'enfant. En complément une question ouverte permet d'explorer les domaines spontanément évoqués par l'enfant comme source de satisfaction (ou d'insatisfaction) (85).

Bien que ces outils soient tout à fait adaptés, les plus pertinents ici seront les questionnaires spécialement développés pour évaluer la qualité de vie de l'enfant asthmatique :

- Le « Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire » évalue la limitation des activités, les symptômes et les fonctions émotionnelles spécialement chez l'enfant asthmatique. Il est composé de 23 items et peut s'appliquer dès l'âge de 7 ans. Ce questionnaire a lui aussi été développé sous une forme destinée aux parents, le « Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire » (99,100).

- Le « Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma » s'intéresse surtout au fonctionnement de l'enfant et aborde la qualité de vie dans sept domaines d'activité : physique, dans son travail, à l'extérieur de la maison, le comportement émotionnel, les soins à la maison, la nutrition et une rubrique divers (101).

- Le « Childhood Asthma Questionnaire » (CAQ) cherche quant à lui à évaluer le ressenti des enfants face à l'asthme dans plusieurs domaine d'activité. Ce questionnaire inclut une partie générique et une partie spécifique à la maladie. Le CAQ-A pour les 4-7 ans, interroge l'enfant sur deux domaines (détresse lié à l'asthme, activités quotidiennes). Le CAQ-B de 8 à 11 ans comporte quatre domaines (QDV active, QDV passive, détresse face aux symptômes et sévérité des symptômes). Le CAQ-C de 12 à 16 ans se divise en cinq domaines (QDV active, QDV spécifique aux adolescent, détresse, sévérité et la sensibilité à son environnement) (102).

Parmi cette multitude d'outils proposés, comme chez l'adulte le choix dépendra étroitement du contexte de la mesure et de la finalité de l'étude et nécessite donc de formuler une question la plus précise possible. De plus pour les études multicentriques il conviendra de choisir un outil validé internationalement afin de faciliter l'interprétation comparative des résultats.

La notion d'entretien telle qu'exposée pour l'adulte reste tout aussi pertinente pour l'enfant et l'adolescent. L'entretien psychologique vise à cerner la nature de ce qui peut constituer la qualité de vie de l'enfant en rapport avec son contexte de vie et en référence à son parcours développemental. L'entretien permet de comprendre comment s'agencent les forces et les faiblesses de cet enfant, quel est son dynamisme évolutif et quel est son fonctionnement par rapport à sa maladie (103).

3. Education thérapeutique du patient

3.1. Définition et objectifs

L ’éducation thérapeutique du patient (ETP) n’est pas née en 2009 avec la loi du 21 juillet portant sur la réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi « HPST »), mais en 1975, lors de la création par Jean-Philippe Assal, à l’Hôpital Universitaire de Genève (Suisse), d’une « Unité d’enseignement et de traitement du diabète » (104).

Selon l’OMS elle a pour but de former les patients à l'autogestion c’est-à-dire de leur permettre d’acquérir les compétences dont ils ont besoin afin gérer le traitement de leur maladie chronique, de prévenir les complications et de faire face au suivi quotidien, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie (105). Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions et fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Elle sera proposée sous un format éducatif personnalisé adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de leurs proches (106).

Ainsi l’éducation thérapeutique du patient intègre quatre dimensions non séparables (104) :

- L’optimisation/individualisation du traitement ;
- L’acquisition de compétences pratiques, qu’il s’agisse des compétences d’auto-soins ou des compétences d’adaptation sociales et relationnelles nécessaires pour vivre avec la maladie ;
- L’expression du vécu émotionnel pour aider le patient à s’engager ou à poursuivre un processus de résilience ;
- La pratique de la décision médicale partagée autant que possible et autant que souhaitée par le patient.

3.2. La démarche éducative

Les recommandations de l’ANAES décrivent quatre étapes pour aider les patients à acquérir et maintenir des compétences d’autogestion de leur maladie, le tout dans une approche pluriprofessionnelle (6,107).

3.2.1. Le bilan éducatif partagé

L'élaboration d'un bilan éducatif partagé repose sur un entretien individuel complet et structuré et vise à apprendre à connaitre le patient, à identifier ses besoins et ses attentes, et permettra ainsi d'adapter l'éducation thérapeutique à chaque personne asthmatique.

Actuellement la notion de bilan éducatif partagé prend le pas sur celle de diagnostic éducatif qui évoque le caractère unilatéral de l'approche « diagnostique » et fige dans un registre calqué sur le biomédical le regard porté par le soignant sur le patient, sans adapter les activités éducatives proposées. Le terme de « bilan éducatif partagé » correspond mieux à cette notion d'évaluation conjointe par le soignant et le patient pour déterminer où il en est et convenir ensemble de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui-même.

Le bilan éducatif partagé s'inscrit dans la démarche de mise en lumière des connaissances antérieures, qu'elles soient des représentations de santé ou issues du savoir expérientiel, et permet à chaque rencontre d'évaluer avec le patient sa situation et de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux la gérer. Plus qu'une étape initiale, le bilan éducatif partagé est un processus continu et fait partie du travail en commun conduit par le patient et le soignant dans l'objectif d'aboutir à une concordance de points de vue (108,109).

3.2.2. Le contrat éducatif

Le but du contrat est ici de définir avec le patient un programme éducationnel personnalisé avec des priorités d'apprentissage, c'est-à-dire formuler avec le patient les compétences qui lui seront le plus utile à acquérir au vue de son projet et de la stratégie thérapeutique. Il pourra s'agir de :

- Compétences théoriques, visant à aider le patient à mieux connaître sa maladie et ses traitements ;
- Compétences techniques, par l'apprentissage de l'utilisation des dispositifs d'inhalation, du débitmètre de pointe… ;
- Compétences « comportementales », que peuvent être la capacité du patient à exprimer ses émotions, à gérer sa maladie par rapport à ses activités et ses projets, à développer une attitude préventive.

3.2.3. Les activités éducatives

La mise en place d'activités éducatives structurées réparties dans le temps et privilégiant des méthodes pédagogiques adaptées au patient ont pour objectif de lui permettre d'acquérir les compétences prédéfinies.

Elles peuvent être individuelles ou collectives, doivent être les plus interactives possibles et peuvent prendre des formes diverses (information orale/écrite, atelier pratique, aide psychosociale…). Les deux approches sont complémentaires. La consultation éducative individuelle, constitue un temps privilégié permettant de prendre en compte de façon très spécifique la problématique du patient et de sa famille. Les séances collectives, quant à elles, permettent un partage du vécu avec d'autres patients, contribuant ainsi à la diminution de la sensation d'exclusion que peuvent vivre certains patients atteint de maladie chronique (110).

Il est recommandé d'adapter le choix des outils éducatifs à l'âge du patient, sa maturité, ses capacités individuelles et son contexte de vie. Il conviendra aussi de tenir compte de la culture du patient, de son origine, son handicap, ses ressources et de la sévérité de sa maladie (111).

3.2.4. Le suivi éducatif

Le suivi pédagogique ou éducatif, à distinguer du suivi médical, est un processus continu qui sera réalisé au cours des séances d'éducation et portera sur l'évaluation des compétences acquises, à maintenir et à renforcer. L'évaluation des réussites et des difficultés de mise en œuvre des compétences permet de réajuster le programme afin d'amener le patient vers des acquis de plus en plus complexes.

Cette évaluation portera sur l'évolution des compétences techniques, les difficultés d'autogestion du traitement par le patient ou encore le vécu de la maladie au quotidien. Il sera également discuté le maintien des séances éducatives planifiées et l'utilité d'en prévoir d'autres.

3.3. Spécificité dans l'asthme

Dans la littérature le terme d'adhésion est communément défini comme la mesure dans laquelle le comportement adopté par une personne, en termes de traitement médicamenteux, alimentation, style ou hygiène de vie coïncide avec les conseils médicaux et de santé. L'observance renverra plus spécifiquement au respect des prescriptions et recommandations médicales (112).

Laurie J. et al. ont montré que les principaux facteurs de risque d'inobservance chez l'enfant asthmatique maîtrisables par les médecins étaient la trop grande complexité des traitements et le manque de communication. Ce manque de communication concernait l'intérêt

et les modalités pratiques du traitement, mais aussi les préjugés erronés à propos de l'asthme et la peur des effets secondaires des traitements prescrits (113).

Or l'inobservance thérapeutique (ainsi que le manque de suivi et la sous-utilisation des corticostéroïdes inhalés) augmente de façon significative le mauvais contrôle de l'asthme et donc le risque d'exacerbation et de visites répétées aux urgences pour asthme (114,115).

Par le biais d'actions éducatives ciblées (utilisation correcte d'un inhalateur, apprentissage d'un plan d'action personnalisé, intervention éducative suite à une prise en charge aux urgences) ou d'un programme complet d'apprentissage à l'autogestion, l'éducation thérapeutique chez un patient asthmatique abordera plusieurs thèmes et devra lui permettre d'acquérir les compétences suivantes (6,107):

- Comprendre la maladie et évaluer son asthme : reconnaitre les symptômes et les signes précurseurs, mesurer correctement son DEP, réagir de façon adaptée à l'état respiratoire.
- Gérer son traitement : différencier le traitement de fond du traitement de secours, maitriser les techniques d'inhalation, être capable d'adapter son traitement selon un plan d'action prédéfini (en fonction du DEP, des symptômes, des facteurs de risques…).
- Contrôler son environnement : identifier les situations asthmogènes, agir sur son environnement pour réduire le risque, adapter son activité si nécessaire, pratiquer une activité physique selon sa tolérance à l'effort.

3.4. Spécificité chez l'adolescent

3.4.1. Adapter les programmes au développement de l'adolescent

Les programmes d'ETP doivent s'adapter au développement cognitif, moteur, psychoaffectif de l'enfant et aux transformations en jeu à l'adolescence et proposer des sessions adaptées à leur âge et leurs besoins.

L'asthme est une maladie chronique et dynamique, mais dont le jeune patient ne perçoit, dans son vécu, que des crises. Or, le contrôle durable de l'asthme nécessite une prise en charge quotidienne, même en période inter-critique, ce qui va à l'encontre des préjugés spontanés de l'adolescent comme de ses parents et demande des changements d'habitudes (112). La détérioration de l'observance thérapeutique qui peut accompagner cette période implique une prise en charge spécifique et adaptée. La possibilité de négocier les traitements pour lui permettre de vivre ses expériences de vie, tout en respectant au mieux les objectifs de sécurité du patient (116).

Un des enjeux de l'ETP à l'adolescence est donc de permettre à l'adolescent d'intégrer la maladie dans sa vie sans l'envahir et favoriser la conciliation de sa double identité (soi-adolescent et soi-malade) (117).

3.4.2. Gérer la dépendance à l'adulte

3.4.2.1. La relation triangulaire en pédiatrie enfant–parents–soignant

Il parait nécessaire que les parents puissent reconnaitre les signes d'une crise, prendre les mesures adaptées ou encore sachent faire la distinction entre les différents traitements. Chez l'enfant et l'adolescent l'éducation concerne donc le patient mais également son entourage, pour les amener à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie.

L'éducateur devra prendre le temps d'analyser les problèmes quotidiens et leurs conséquences (diurnes, nocturnes, au repos et à l'effort…), mais aussi les craintes concernant la maladie et le traitement exprimées non seulement par les parents, mais surtout par l'enfant et, encore plus, par l'adolescent, car il y a souvent discordance entre la perception parentale et celle du jeune patient (112). Comment garder l'alliance à la fois avec l'enfant et le parent quand les désirs de l'un diffèrent de ceux de l'autre ? Cette tension, pour les soignants, conduit parfois les éducateurs à prendre un rôle de médiateur afin de faire entendre les besoins de chacun et d'aider à trouver des solutions qui conviennent aux deux parties.

3.4.2.2. Le transfert progressif des compétences

L'enfant va progressivement acquérir son autonomie, tout d'abord dans la réalisation des gestes techniques et l'adoption des conduites à tenir préconisées par les adultes puis à l'adolescence, dans la prise de décision et la définition de ses propres consignes. Les éducateurs peuvent orienter les parents dans le soutien à apporter à leur enfant-adolescent pour faciliter l'acquisition de leur autonomie (6,117), en leur donnant des repères pour ajuster la répartition des rôles et tâches entre l'enfant et ses parents afin d'éviter une sur-responsabilisation de l'enfant ou au contraire une surprotection avec absence totale de participation de l'enfant à ses soins. Ces repères généraux s'ajustent cependant à la maturation propre de l'enfant (116).

Cette transition du service pédiatrique vers le service d'adultes est nécessaire du fait de l'ouverture de l'adolescent à des problématiques spécifiques à l'adulte (sexualité, entrée dans le monde professionnel), à son désir de séparation et d'affirmation de soi et d'autonomisation.

3.4.3. Prendre en compte les inter-relations avec l'environnement

L'éducation concerne également les autres personnes de l'environnement responsables de l'enfant (crèche, école...). Assurer la continuité des soins en formant « l'ensemble des acteurs impliqués dans les soins au quotidien » est essentiel (OMS, 1998). Les soignants peuvent accompagner les parents dans la préparation d'un projet d'accueil individualisé (PAI) avec le corps enseignant et la santé scolaire. Ils peuvent aussi renforcer les compétences des parents afin qu'ils soient à l'aise pour expliquer et former d'autres adultes à la prise en charge de leur enfant (118).

On sait aussi combien compte le regard des pairs chez l'adolescent. L'ETP peut ainsi apporter une aide à l'adolescent en lui donnant les moyens d'acquérir les compétences théoriques et sociales afin de faciliter l'interaction avec les autres et l'aider à faire face aux limites que peut lui imposer sa maladie.

3.4.4. Intégrer la composante psychosociale de l'enfant

Pour être prêt à apprendre, il faut être disponible affectivement pour ces apprentissages. Cela constitue un préalable indispensable. Cet objectif d'accueil des émotions des jeunes patients est très important à intégrer aux programmes d'ETP pédiatriques (120). Cela consiste à prendre en compte le vécu, les émotions du patient pour l'aider à traverser des phases parfois difficiles. Pour cela une écoute empathique de l'éducateur, un groupe de parole avec d'autres enfants concernés par la même maladie, peuvent aider les enfants et adolescents à se sentir écoutés et compris, et ainsi les aider à traverser ces périodes de vie charnières.

3.4.5. Adapter la démarche éducative

Les méthodes pédagogiques en pédiatrie sont spécifiques, en lien avec les besoins propres à chaque âge et période du développement, et en s'attachant à tenir compte en priorité de leurs préoccupations quotidiennes.

L'utilisation du jeu et de méthodes ludiques et interactives doit être privilégiée pour favoriser les apprentissages de santé en évitant de reproduire le modèle scolaire et donc de reproduire les attitudes et stéréotypes scolaires. La démarche éducative est facilitée par l'utilisation d'outils qui doivent être adaptés à l'âge de l'enfant, à l'objectif et au contexte éducatif (jeux, bandes dessinées, outils interactifs en ligne…) (119).

4. Espace du souffle

4.1. Présentation

Il existe 120 « Espace du souffle » en France métropolitaine. Il y en a 4 en région Centre-Val de Loire dont celui de Tours, le seul d'Indre-et-Loire (120).

L'Espace du souffle (EDS) de Tours est une association loi 1901 créée en janvier 2009 et qui a pour objectif de rassembler et mettre en lien l'ensemble des personnes et associations intervenant dans la prise en charge des maladies respiratoires.

L'EDS a pour but la prise en charge ambulatoire du handicap respiratoire quel qu'en soit la ou les pathologies à l'origine afin de redonner son autonomie au patient vis-à-vis de sa maladie. Cette réhabilitation respiratoire se base sur le réentrainement à l'effort, l'éducation thérapeutique, le sevrage tabagique, le soutien psychologique ou encore la diététique.

Depuis sa création en 2009 plus de 1000 patients ont ainsi bénéficié d'un suivi au sein de l'EDS de Tours (121).

4.2. Fonctionnement

Le fonctionnement de l'EDS repose sur la mise en commun des lieux et des moyens afin de faciliter l'accès à ces structures pour le patient et les professionnels qui s'en occupent. On retrouve ainsi :

- Un espace dédié à la réhabilitation respiratoire afin d'assurer une prise en charge globale de la personne et du handicap respiratoire ;
- Une structure destinée à l'éducation thérapeutique (asthme et BPCO), labellisée par l'ARS ;
- L'accès à un conseil concernant l'environnement domestique, lorsque celui-ci s'avère délétère sur la santé respiratoire du patient ;
- Un lieu de réunion pour les professionnels, pneumologues, radiologues, kinésithérapeutes, allergologues, psychologues, infirmières… leurs permettant de mettre en commun leurs expériences dans le cadre de formations continues communes et de discussion autour de cas difficiles ;
- Un centre d'investigation destiné à la recherche clinique (évaluation de protocoles et d'appareillages médicaux).

L'EDS de Tours permet de regrouper les professionnels investis dans la prise en charge des maladies respiratoires (animatrices d'ETP asthme, patients experts, infirmière tabacologue, …) et fait le lien avec les pneumologues d'Indre-et-Loire ainsi que de nombreux kinésithérapeutes spécialisés dans la prise en charge du handicap respiratoire. Cela inclut également les structures

associatives et associations de malades impliquées dans la lutte contre les maladies respiratoires (Association Asthme et Allergie 37, Comité Départemental contre les Maladies Respiratoires, Vaincre la Mucoviscidose…).

De plus il existe à Tours un projet commun avec le service des urgences du CHRU Trousseau ayant pour objectif de recruter directement les patients asthmatiques via les urgences du CHRU, à la suite de leur prise en charge, afin de pouvoir toucher les patient les plus instables.

4.3. Evolution et projets

L'EDS est toujours en évolution afin de pouvoir aider plus de personnes et du mieux possible.

Si l'immense majorité des écoles de l'asthme sont rattachées aux services hospitaliers, à Tours les locaux se situent en ville, ce qui favorise actuellement les séances plutôt individuelles. Parmi les projets, concernant notamment l'ETP asthme, il est envisagé de mettre en place des séances collectives, inclues au programme d'ETP, en complément des séances individuelles. Elles se présenteraient sous la forme d'atelier de groupe permettant ainsi de réunir les patients entre eux et de faciliter les échanges. Ces séances collectives pourraient se voir enrichies de l'intervention d'acteurs extérieurs (médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes) afin d'apporter une expertise supplémentaire et de répondre aux questions des patients.

Toujours dans l'idée de réunir les patients, ils pourraient leur être proposé des activités de groupe en extérieur, afin d'aborder l'ETP de manière ludique, intéressant chez l'enfant et l'adolescent, et aussi de pouvoir éventuellement mettre en pratique les apprentissages acquis lors des séances individuelles dans différents environnements.

MATERIEL ET METHODE

1. Schéma d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur le principe de l'analyse par théorisation ancrée.

2. Population

Le recrutement des patients s'est fait par proposition systématique par l'infirmière chargée d'encadrer le programme d'ETP avec remise d'une lettre d'information aux parents et à l'adolescent (Annexes 1 et 2).

L'enquêteur contactait ensuite le patient/ses parents par téléphone pour convenir d'une date et d'un lieu de rendez-vous.

Les critères d'inclusion étaient :

- Être âgé de 12 à 18 ans ;
- Être asthmatique ;
- Avoir participé et terminé le programme d'ETP-asthme à l'Espace du souffle de Tours.

Les critères de non inclusion étaient :

- Patient majeur ;
- Patient de moins de 12 ans ;
- Patient n'ayant pas mené à bien le programme d'ETP.

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

3. Recueil des données

3.1. Elaboration d'une trame d'entretien

Une trame d'entretien a été élaborée par l'enquêteur d'après les données de la littérature et soumise ensuite au directeur de thèse pour confirmation avant son utilisation.

L'objectif était d'explorer les différents aspects de la qualité de vie des participants au travers de leur vécu de la maladie et d'identifier une évolution avant et après le programme d'éducation thérapeutique. L'idée était de limiter au maximum les questions fermées afin de favoriser la réflexion et l'expression du participant.

Le but de cette trame était de guider l'enquêteur lors de l'entretien et de lui permettre d'aborder tous les sujets souhaités à l'aide de questions principales et éventuellement, selon les réponses du participant, de questions facultatives dites « de relances ». L'ordre des questions pouvant varier au fil de la discussion, le but de ce recueil était surtout de laisser le plus libre possible de ses réponses le participant.

3.2. Déroulement des entretiens

Des entretiens individuels semi-structurés ont ainsi été réalisés par l'enquêteur. Il a été systématiquement proposé aux participants (et à leurs parents) de réaliser ces entretiens à leur domicile afin de faciliter l'instauration d'un climat de confiance, et après leur accord, sans la présence de leurs parents pour favoriser la libre expression du participant.

3.3. Entretien test

La trame d'entretien a été utilisée lors d'un premier entretien « test » afin de vérifier sa validité, sa fluidité et sa bonne compréhension par le participant. Ce premier recueil n'a pas été inclus dans l'étude. Au décours de ce premier entretien, la trame a été modifiée afin de permettre un meilleur recueil des données et de répondre plus efficacement à l'objectif principal. Elle a continué d'évoluer ainsi tout au long de l'étude (Annexe 3).

3.4. Retranscription

Tous les entretiens ont été enregistrés sur deux dictaphones afin de s'assurer qu'aucune des données ne soient perdues. Ils ont ensuite été retranscrit entièrement sur le logiciel de traitement de texte Word.

La retranscription des verbatims a été effectuée en intégralité, au mot près, en incluant les réactions non verbales telles que les rires, les silences, les mimiques.

4. Analyse des données

Une analyse thématique des verbatims a été conduite par codage ouvert sur le logiciel N'Vivo 13 en se basant sur les principes de la méthode par théorisation ancrée. L'analyse des données a été poursuivie par leur catégorisation lors du codage axial au fur et à mesure de leur obtention. Enfin la mise en relation des différentes catégories a permis de faire émerger des

concepts afin d'aboutir à un système théorique pouvant répondre à la problématique de l'étude et de lui en proposer une schématisation.

5. Critères de validité

5.1. Validité externe

L'échantillon de population constituant cette étude a été le plus diversifié possible afin d'obtenir une variance des points de vue sur les sujets abordés. Les entretiens ont été menés en parallèle de l'analyse jusqu'à saturation des catégories analysées.

5.2. Validité interne

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

6. Ethique

Avant chaque entretien, l'enquêteur s'assurait de la signature d'un formulaire de consentement parental (Annexe 4).

A chaque début d'entretien, l'enquêteur rappelait l'anonymisation des données collectées et recueillait l'accord oral du participant. Il était également rappelé la possibilité de se retirer à tout moment et la liberté de répondre ou non à chacune des questions.

Les informations qui auraient pu permettre de reconnaitre les participants ou toute autre personne de l'entourage ont été anonymisées lors de la retranscription. Les entretiens ont été classés par ordre de réalisation. Enfin, une fois utilisé, tous les enregistrements ont été détruits.

Nous avons obtenu un avis favorable auprès de la coordinatrice de la cellule « Recherches Non Interventionnelles » afin de débuter notre étude.

Cette recherche utilise des techniques de recherche de sciences humaines et sociales et n'est pas soumise à la loi Jardé : loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

RESULTATS

1. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens se sont déroulés d'août 2021 à avril 2022.

Ils ont eu lieu pour la plupart au domicile des participants, pour des raisons pratiques un entretien s'est déroulé au cabinet des kinésithérapeutes, un au cabinet médical du médecin traitant et un sur le lieu de travail des parents.

La durée des entretiens allait de 13 minutes à 22 minutes, avec une moyenne de 18 minutes.

2. Caractéristiques de la population

Neuf adolescents répondant aux critères d'inclusion ont accepté de participer à l'étude. Les caractéristiques de l'échantillon de population sont représentées dans le tableau ci-dessous :

N° entretien	Date	Sexe	Age	Niveau scolaire	Lieu	Durée
A1	28/08/21	M	12 ans	6ème	Saint-Avertin	17m24s
A2	9/10/21	M	12 ans	5ème	Joué-lès-Tours	13m02s
A3	16/11/21	F	14 ans	3ème	Tours (cabinet kiné)	17m34s
A4	16/02/22	F	12 ans	5ème	Nazelles-Négron	21m51s
A5	19/02/22	M	13 ans	4ème	Saint-Pierre-des-Corps	17m40s
A6	13/04/22	F	14 ans	3ème	La Ville-aux-Dames	21m54s
A7	19/04/22	F	16 ans	1ère	Semblançay	20m54s
A8	21/04/22	M	17 ans	1ère	La Ville-aux-Dames (lieu travail parents)	18m01s
A9	27/04/22	F	14 ans	3ème	Neuillé-Pont-Pierre (cabinet médical)	15m33s

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

3. Analyse qualitative

3.1. Les connaissances

3.1.1. L'inconnu

Les entretiens se sont concentrés sur de jeunes patients et pour certains les seuls patients asthmatiques de leur entourage scolaire ou familial ne disposant alors, avant leur passage par l'Espace du souffle, que de peu de connaissances sur leur maladie.

Le diagnostic

Le fait même d'avoir de l'asthme peut ne pas avoir été compris. Les symptômes sont parfois attribués à d'autres causes que l'asthme ou son impact se retrouve minimisé.

A2 : *« Je me disais peut-être ça va passer tout seul »*

A5 : *« j'ai l'habitude du coup je pense que je l'ai, mais je perçois pas quand est ce que je l'attrape »*

A6 : *« On me l'a découvert je crois y a un an ou deux, il n'y a pas longtemps. Et avant ? En fait c'était pas vraiment de l'asthme »*

A9 : *« ça fait depuis février, enfin avant j'avais déjà de l'essoufflement mais on m'avait pas dit que c'était de l'asthme avant »*

La maladie

L'asthme et sa physiopathologie peuvent être méconnus des adolescents lorsqu'ils débutent les séances d'ETP.

A3 : *« avant je savais pas que c'était une inflammation des poumons »*

A6 : *« Bah je savais ce que c'était à peu près l'asthme mais pas approfondi »*

Parfois les connaissances restent fragiles encore après.

A7 : *« tu pourrais m'expliquer un peu comment ça fonctionne ? Euh pas trop »*

Le traitement

Les adolescents ont montré des difficultés à connaître les différents traitements, leurs rôles, leurs noms… y compris après les séances.

A1 : *« Euh la Ventoline ou alors c'est le Seretide. Je sais pas je confonds les deux »*

A3 : *« Euh je prends du Solupred et un autre cachet mais je sais pas comment il s'appelle. […] ah non c'est pas ça le nom, c'est un cachet sous la langue, le Solupred c'est que au cas où je fais une crise. »*

A5 : *« la différence entre un traitement de fond et un traitement de secours ? Je me rappelle pas. »*

Les facteurs favorisants

Même lorsque le diagnostic est posé et que l'adolescent a quelques connaissances sur sa maladie, il reste parfois difficile pour lui d'identifier les facteurs qui peuvent influencer son asthme ou la survenue de crise.

A3 : *« ou quand je fais rien et c'est directement ma… mes poumons »*

A4 : *« j'ai l'impression d'être gêné, mais je sais pas si c'est à cause de ça »*

A8 *: « Je pense que c'est peut-être dû à ça mais je suis pas sûr. »*

3.1.2. Les croyances

Bien qu'il s'agisse de patients jeunes, le terrain des connaissances n'est pas vierge pour autant, ils peuvent avoir des a priori sur la maladie elle-même ou sur ce qui constitue leur quotidien.

Idées préconçues

Les connaissances du patient sur l'asthme sont en partie faites d'idées préconçues et de stéréotypes qui peuvent être faux et qu'il conviendra de corriger.

A4 : *« on a du mal à respirer et c'est quand on fait du sport »*

A5 : *« plus on grandit plus on a moins de crises »* ; *« en fait c'est un peu une grippe »*

A6 : *« Si un peu mais pour moi la crise c'est plus quand t'es bloqué complètement. »*

Représentations erronées

L'adolescent se représente sa maladie, ses symptômes ou ses traitements de façon parfois erronés, pouvant altérer ses capacités de jugement.

A1 : *« quand l'asthme il est assez puissant ça me gratte le menton. »*

A4 : Confondant ses symptômes d'asthme et d'allergie *« ça me fait piquer les yeux et ça me fait éternuer des fois. »*

A5 : *« je prends du Xyzall pour euh, que je sois un peu moins fatigué. »*

A8 : *« Je pense les courbatures normalement c'est deux trois jours après. Et je pense c'est à cause de l'asthme. »*

Méfiance vis-à-vis du traitement

Certains adolescents évoquent les réticences qu'ils ont pu avoir lorsqu'ils ont dû commencer à prendre un traitement régulièrement.

A6 : *« pour le Seretide on peut avoir des aphtes. »*

A7 : *« enfin au début peut-être un peu, ça fait bizarre de prendre un traitement, on se demande… »*

Pratiques personnelles

En l'absence d'un apprentissage approfondi l'adolescent peut avoir recours à des méthodes personnelles et qui peuvent s'avérer contre-productives.

A4 *: « j'ai rien appris c'est juste la Ventoline pour moi c'est … enfin ça me parait logique de pas l'utiliser, enfin de la prendre que si j'ai besoin. Et donc le Seretide tu le prends aussi que quand tu as besoin ? Non, enfin au début si.. »*

A6 : *« Moi on m'avait dit […], je pouvais prendre autant de bouffées de Ventoline que je voulais »*

A8 : *« tu fais quoi du coup ? J'essaye de respirer très vite »*

A9 : Nous parlant des premières fois où elle a eu à utiliser un inhalateur *« au début on sait pas trop faire donc on essaye différentes manières »*

3.1.3. L'apprentissage

Les séances d'éducation thérapeutique ont pour premier objectif de permettre au patient d'acquérir un certain nombre de compétences théoriques, prérequis indispensables à une meilleure gestion de sa maladie au quotidien.

Poser le diagnostic

Bien que la plupart des adolescents présentent des symptômes depuis déjà plusieurs années,

A2 : *« Je suis asthmatique depuis assez longtemps, … »*

A7 : *« surtout quand j'étais plus petite beaucoup »*

Et parfois depuis aussi longtemps qu'ils s'en souviennent.

A1 : *« Depuis que je suis né. »*

Il ne faut pas négliger l'importance d'évoquer clairement le diagnostic pour permettre à l'adolescent d'avancer et de se construire malgré la maladie.

A9 : *« c'est surtout que maintenant je sais que c'est de l'asthme et du coup je sais quoi faire. »*

Une maladie chronique

Au fur et à mesure de leurs apprentissages les adolescents intègrent le caractère chronique de leur pathologie et ce que cela implique.

A3 : *« C'est à vie déjà… »*

A7 : *« c'est un médicament qu'on doit prendre tous les jours pour éviter les crises »*

A8 : *« des fois y avait besoin de prendre d'autres traitements tous les jours »*

Connaitre sa maladie

Les patients développent leurs connaissances de la maladie et de son fonctionnement.

A2 : *« c'est quand les bronches elles se resserrent et du coup y a plus beaucoup d'air qui peut passer et du coup bah on a du mal à respirer, à remplir ses poumons. »*

A3 *: « L'asthme c'est une inflammation des poumons […] ça se bouche au niveau des vaisseaux et du coup y a un sifflement qui se crée vu que l'air il est comprimé et donc vu que l'air il est comprimé ça a du mal à passer »*

A4 : *« ça peut être aussi quand on a par exemple des allergies ça peut aussi faire de l'asthme. »*

A7 : *« C'est une maladie des bronches qui dès qu'on fait un effort trop important nous empêche de bien respirer et après ça peut déclencher des crises d'asthme qui peuvent être plus grave. »*

Et ils apprennent aussi à connaître leur maladie, leurs spécificités propres.

A5 : *« c'est souvent quand je fais un gros effort ou quand d'un coup je me stoppe »*

A8 : *« ça dépend de si j'en fais beaucoup, ça dépend de la durée et de l'intensité on va dire »*

Connaître son traitement

Bien que pour certains il reste encore des lacunes on note toutefois une évolution des connaissances au terme des séances d'éducation thérapeutique. Tout d'abord en ce qui concerne les connaissances théoriques sur les traitements de l'asthme.

A4 : *« quand c'est traitement de fond c'est tous les jours, régulièrement et de secours c'est vraiment en cas de grosse crise. »*

A8 : *« Elle m'a dit ce que servaient les différentes Ventoline, y'en a qui servaient bah comme extincteurs pour les bronches et y'en a qui servaient à désépaissir »*

Ils améliorent également la connaissance pratique de leur propre traitement et de la façon dont ils doivent le prendre.

A1 : *« Oui, le Seretide c'est le traitement de fond et la Ventoline c'est l'autre »*

A3 : *« Oui, mon Innovair je le prends quand je fais une crise, alors que le traitement de fond je le prend tous les matins et le soir aussi. »*

A4 : *« Ventoline je sais que c'est secours et le truc violet c'est traitement de fond. »*

A6 : *« je prends de la Seretide et de la Ventoline. […] j'ai un traitement pour ça, pour le pollen, c'est de la Desloratadine. »*

Le médecin

L'accompagnement du patient passe en premier lieu par la médecine de ville.

A7 : Quand on lui demande où elle a appris tout ce qu'elle sait sur l'asthme *« C'est plutôt le médecin qui m'a expliqué. »* et par la suite sur son traitement *« surtout l'allergologue et le médecin »*

A8 : Concernant la maitrise de la technique d'inhalation *« Ça je l'avais déjà appris avec mon docteur. »*

3.1.4. L'apprentissage à l'Espace du souffle

Progression et satisfaction

Les adolescents estiment avoir progressé au cours des séances d'éducation thérapeutique, ils en tirent un bénéfice au quotidien et sont globalement satisfaits du travail effectué.

A4 : *« qu'on apprend à gérer notre asthme et que c'est bien, il faut qu'elle y aille. »* puis quand on lui demande ce qu'on aurait pu améliorer *« Non je pense pas qu'il faudrait rajouter des choses. »*

A5 : *« L'espace du souffle c'est un endroit où on peut apprendre à comment gérer une crise d'asthme, apprendre ce que c'est l'asthme. » ; « Je trouve que c'est bien comme elle est »*

A8 : *« C'est un endroit qui nous permet d'expliquer l'asthme comment ça fonctionne et comment ça permettrait de mieux s'organiser pour faire moins de crise, enfin plus s'informer quoi. »*

Enthousiasme

Les jeunes patients expriment avoir participé avec plaisir aux séances.

A3 : *« c'était pas une punition pour moi d'y aller, j'étais « tiens, je vais à l'école du souffle, ça va m'aider »*

A4 : *« j'aimais bien parce qu'on parlait et ça m'a aidé à comprendre »*

A6 : *« La dame était gentille, ça s'est bien passé, moi j'ai bien aimé »*

Séances adaptées

Ce que ces adolescents apprécient c'est également la méthode d'apprentissage qui marque sa différence avec le milieu scolaire par un aspect plus ludique.

A4 : *« j'ai fait des ateliers sur les allergies et sur l'asthme avec des gens et on fait des jeux. »*

A5 : *« parce que même à mon âge on peut encore faire des activités pour pouvoir apprendre en s'amusant, on va dire ça comme ça […] quand on est petit c'est bien parce que des fois les petits ils écoutent pas parce que c'est ennuyant. »*

A6 : *« elle m'a montré une vidéo pour voir comment ça marchait, pour voir à l'intérieur des poumons. »*

L'utilisation d'explications imagées aide aussi à mieux intégrer les informations.

A5 : *« c'est comme un iceberg, ce qui sort, ce qu'on voit c'est tout petit, ce qui est à l'intérieur c'est énorme, c'est vraiment beaucoup plus gros que ce qu'on pense. »*

Activité à l'espace du souffle

Un point qui a toutefois été évoqué par plusieurs adolescents, c'est l'intérêt qu'ils auraient eu à partager ces apprentissages avec d'autres.

A2 : *« ils ne vous donnent pas de conseils sur les activités ? Si mais les faire ça serait mieux. »*

A9 : *« Peut-être faire des trucs à plusieurs avec d'autres qui ont de l'asthme aussi ça sera bien, ça peut nous apprendre aussi mais sans faire un cours.*

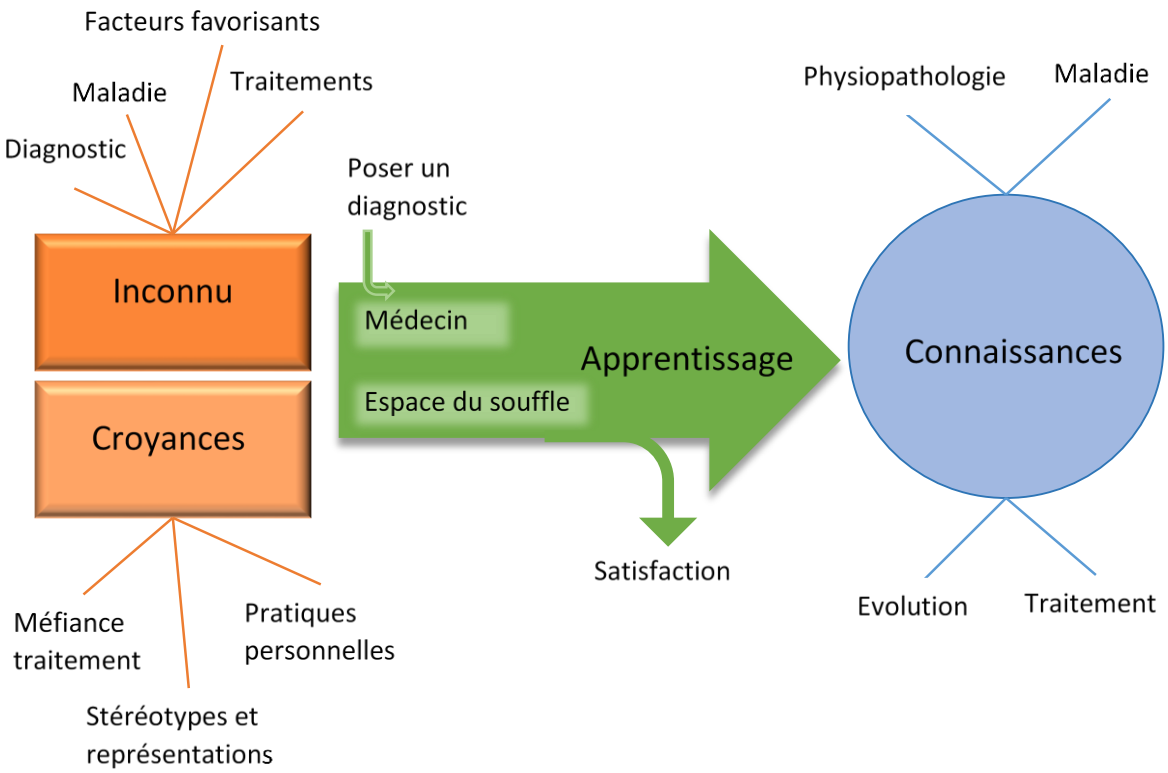

Schéma 1 : Evolution des connaissances

3.2. Les compétences techniques

3.2.1. Manque de compétence

Le manque d'autonomie

Il s'agit de patients jeunes, qui peuvent être encore très dépendants de leurs parents, notamment dans la gestion de leur maladie au quotidien. L'ETP chez ces adolescents aura entre autre pour objectif de les accompagner dans leur transition vers l'autonomie.

A2 : *« Qui s'occupe du traitement ? Euh moi et maman. »*

A4 : *« j'ai un truc violet pareil, et je crois que j'avais… je sais pas faut demander à maman. »*

A5 : *« Avant euh c'était mes parents qui géraient vu que j'étais petit »*

A7 : *« ma mère elle me le sort au petit dej pour pas que j'oublie »*

Le manque de compétence de l'entourage

Certains adolescents ont exprimé un manque de soutien, réel ou ressenti, du fait de compétences limitées dans leur entourage. Cela fait aussi partie du rôle de l'éducation thérapeutique de prendre en compte l'entourage dans l'éducation du jeune patient et de guider

si nécessaire les parents dans l'accompagnement et la responsabilisation progressive de leur enfant.

A3 : *« maman elle sait pas faire fonctionner la Ventoline. »*

A9 : *« comme papa et maman ils font pas d'asthme ils pouvaient pas trop me dire au début »*

Et cela ne concerne pas uniquement les parents.

A4 : *« même mon prof de sport il comprenait pas. »*

Défaut d'observance

La rigueur dans le suivi du traitement fait parfois défaut.

A1 : *« Bah oui, enfin des fois j'oublie mais sinon je le prends »*

A3 : *« quand je vais chez des amis je pense pas forcement à le prendre, ou même chez moi y'a des jours où je l'oublie »*

La prise du traitement peut être omise quand le temps vient à manquer, reflet probable que le traitement n'est pas encore considéré comme prioritaire.

A3 : Quand on lui demande les raisons de l'oubli *« quand je suis pressée pour sortir. »*

A9 : *« quand je vais à l'école des fois je me presse. »*

Ils peuvent s'estimer responsables,

A6 : *« Je le prends pas souvent, j'oublie, je sais ça c'est mon défaut »*

Ou rejettent parfois la faute sur un évènement extérieur.

A9 : *« Je fais tellement de choses dans la journée que des fois j'oublie de la prendre »*

Mauvaise gestion

Les participants décrivent des capacités d'auto-soin bien moins développés avant leur passage par l'Espace du souffle. Pour certains ces compétences restent encore à étoffer.

Cela peut concerner une mauvaise gestion de sa maladie,

A2 : *« Non au début j'attendais trop avant de prendre de la Ventoline, du coup c'était plus fort. »*

A5 : *« Parce qu'avant je savais pas trop quoi faire donc la crise elle passait pas. »*

A7 : *« si je dois courir je vais aller au bout au bout au bout puis après ça va être … je n'aurais pas dû »*

De son traitement,

A8 : *« Des fois par exemple c'est la nuit, enfin la plupart du temps, et je m'endors et des fois j'oublie de le prendre »*

A9 : en parlant de sa Ventoline *« si mais je l'ai pas sur moi toujours à la danse »*

Ou encore de sa respiration et de ses efforts.

A6 : *« je sentais qu'il fallait que je m'arrête cinq minutes pour reprendre mon souffle parce que j'arrivais pas à bien respirer en même temps »*

A9 : *« je vais trop vite, je sais pas trop m'arrêter »*

3.2.2. Gestion de sa maladie

L'éducation thérapeutique va permettre aux adolescents de développer des compétences pratiques afin de mieux gérer leur maladie au quotidien.

Reconnaissance des symptômes

Pour qu'ils puissent prendre en charge correctement leur asthme ils doivent être en capacité de savoir ce qui en est,

A3 : *« on t'apprend à comprendre ton asthme ou tes problèmes respiratoires et à t'expliquer ''y'a ça – pourquoi ça fait ça'' »* et cette participante, bien qu'elle l'exprime avec difficulté, pense avoir appris à différencier l'hyperventilation et l'asthme *« L'hyperventilation c'est quand mes poumons… enfin c'est pas comme l'asthme »*

A8 : *« je commence à sentir que j'ai de plus en plus de mal à prendre mon air, et si je fais rien ça continu du coup j'ai un mal de crâne et ça sert au niveau des bronchiques et des fois j'ai des vertiges aussi. »*

En utilisant parfois le débitmètre de pointe,

A5 : Quand on lui demande ce qu'il fait s'il ne se sent pas bien *« Quelque chose pour quand on souffle dedans ça mesure le souffle. »*

Et ainsi pouvoir réagir en conséquence.

A5 : *« j'ai appris à prendre ma Ventoline dès le début que j'ai une crise. […] Avec l'habitude parce que c'est toujours un peu pareil. »*

A6 : *« Au début je me sentais oppressé, du coup je me suis dit je vais prendre une bouffée de Ventoline »*

Attitude préventive

Ils acquièrent également la capacité à anticiper la possibilité de la crise d'asthme et à s'adapter en fonction des situations potentiellement à risque.

A4 : *« les crises c'est pareil mais j'essaye de pas en faire quoi, je fais des pauses, je prends de la Ventoline. Et puis on y va pas trop quand y a du pollen. »*

A7 : *« C'est à dire que bah avant quand ça arrivait bah voilà alors que là quand je… je peux prévenir la crise en avance quoi. »* et quand on lui demande de quelle manière *« par exemple éviter de rester trop dehors quand y'a les pollens. » ; « si je vais chez quelqu'un qui a des animaux j'essaye de pas trop m'en approcher et j'essaye d'être un minimum en contact avec eux. »*

A8 : *« j'en fais moins mais c'est surtout que je sais ce qui déclenche les crises donc j'essaye de m'arrêter avant. »*

Gestion de sa respiration

L'Espace du souffle leur apprend à mieux gérer leur souffle et leurs efforts.

A2 : *« J'ai appris à bien respirer pendant l'effort. […] Maintenant je le fais mieux. »*

A5 : *« bah aussi je sais plus me contrôler »*

A6 : *« Et j'essaye de respirer doucement. »*

A7 : *« me poser dans un coin et d'essayer de me concentrer sur ma respiration et de me calmer. »*

Ce travail passe parfois par de la rééducation respiratoire avec les kinésithérapeutes.

A4 : *« y a du kiné pour euh voilà [mime la course] … pour faire du sport quoi et qu'on apprend à gérer notre asthme »*

A6 : *« Là je suis en train de faire une rééducation avec un kiné pour gérer mon souffle »*

A9 : *« tu peux faire du kiné aussi pour apprendre à mieux respirer. »*

3.2.3. Gestion du traitement

Intérêt

Une meilleure gestion du traitement passe d'abord par la compréhension de l'intérêt de ce dernier. Ces participants font ressortir l'influence du traitement dans l'évolution favorable de leurs symptômes (court terme) ou de leur maladie (moyen et long terme).

A1 : *« enfin je sais que je vais pas faire de crise avec ça. »*

A2 : *« puis quand j'en prends je sais que j'en ai besoin. »*

A7 : *« je sais que si je le prend pas après ça va être encore plus grave »*

A8 : *« mais moi quand je le prends ça va mieux du coup je fais confiance »*

A9 : *« Après c'est pour mieux respirer donc je sais que c'est important, c'est pour sa santé »*

Technique

L'acquisition de compétences techniques permettant la prise correcte du traitement est indispensable pour une bonne efficacité.

A1 : Qui explique qu'à l'Espace du souffle *« la Ventoline, ils nous ont montré comment bien l'utiliser » ; « on va nous apprendre à se servir de notre Ventoline »*

A2 : *« Ils m'ont montré comment bien faire la Ventoline, du coup je le fais mieux qu'avant. »*

A5 : Expliquant qu'il a appris à faire les inhalations sans la chambre *« Je le fais mieux qu'avant et c'est là-bas que j'ai appris pas le gros tube mais le petit »*

A6 : *« je fais mieux mon traitement, parce que je le faisais mal avec la Ventoline […] je le fais mieux par rapport à avant, … »*

Gestion autonome

On observe à l'issue des séances d'éducation thérapeutique un gain d'autonomie.

A4 : *« le traitement au quotidien, le violet c'est toi qui y pense ou c'est maman ? Non c'est moi »*

A5 : *« Avant euh c'était mes parents qui géraient vu que j'étais petit mais maintenant je sais me gérer […] Du coup maintenant je le fais tout seul souvent. »*
A6 : *« C'est moi qui fait toute seule »*

Adaptation

Ce qui favorise également l'indépendance de ces adolescents dans la gestion de leur traitement c'est leur capacité à adapter ce dernier aux différentes situations auxquelles ils peuvent être confrontés.

A4 : *« je la prends que en cas de besoin et avant le sport, donc ça je décide toute seule. »*
A5 : *« ils nous apprennent « tu peux faire ça, si ça suffit pas tu peux refaire une Ventoline… » par exemple. »*
A6 : *« Je la prends au début du sport, deux bouffées et deux après le sport si j'ai besoin. »*
A7 : *« après si c'est par exemple les pollens là en ce moment on est dans le rouge, là je prends un matin et soir. »*
A8 : *« j'en prends deux avant le cours et je le garde dans la poche au cas où et si j'ai besoin j'en reprends. »*

Observance

Il semble découler de cet intérêt, de cette aisance technique et de cette autonomie une meilleure observance du traitement.

A3 : Qui rapporte que *« depuis l'école du souffle ? Je suis plus régulière, j'y pense plus souvent. »*
A6 : *« j'essaye d'un peu plus y penser à mon traitement le matin et le soir »*
A9 : Quand on lui demande si elle oublie parfois son traitement *« Oui ça m'est déjà arrivé dans les débuts mais maintenant plus trop, c'est devenu de l'habitude »*

3.2.4. Organisation

Rendre la gestion moins contraignante et améliorer l'observance passe entre autre par une meilleure organisation au quotidien.

Anciennes habitudes

Toutefois les participants montrent encore d'anciennes habitudes qui peuvent être un frein à l'acquisition de nouvelles compétences et peuvent perturber la gestion de la maladie ou de son traitement.

A4 : Concernant son traitement *« Pas spécialement, je le prends pareil qu'avant. »*
A8 : *« Depuis que tu es à l'espace du souffle tu t'organises différemment ? Pas spécialement. »*
A7 : Nous parlant de son chat malgré ses allergies *« sinon je ne fais pas spécialement attention, elle est tout le temps dans mes bras. »*

Ritualisation du quotidien

Les participants ritualisent leur quotidien autour du traitement ou de leur maladie afin de limiter la charge mentale ou l'impact de l'asthme sur leurs activités.

A1 : *« c'est juste qu'il faut que je le prenne pour pas avoir de l'asthme en allant et en revenant du collège »*

A6 : *« Normalement je dois le prendre avant de me laver les dents »*

A8 : *« Le matin je mets l'Innovair dans la salle de bain, je me brosse les dents et je le prends directement après. Et le soir bah je le mets à coté de mon lit et […] je le prends à la suite de mes médicaments d'allergie. »*

A9 : *« du coup dans la cuisine je vois le truc et donc je le fais avant de partir »*

Protocole

L'adolescent peut être amené à suivre un protocole en cas de besoin afin d'optimiser la gestion de sa maladie, le plus souvent au moment d'une crise. Il sera pertinent de travailler en amont ces protocoles au cours des séances d'ETP afin de favoriser leur application le moment venu.

A1 : *« après je prends ma Ventoline et je prends des bouffées, 2 bouffées. »*

A2 : *« Déjà je m'arrête parce que généralement c'est en sport, ensuite bon normalement j'ai pris ma Ventoline avant mais si j'ai besoin j'en reprends deux, et si ça passe pas j'en reprends et je le dis au prof »*

A6 : *« j'ai un petit truc, un petit… une petite carte où ça me dit une heure tu prends une bouffée, … »* ou quand on lui demande si elle a déjà utilisé un plan d'action personnalisé *« J'en ai déjà eu, bah déjà avec l'allergie et pour l'asthme aussi […] Oui je l'utilise des fois […] Je vais voir l'infirmière et je lui demande qu'elle me donne la Desloratadine »*

Gain de temps

Le travail sur l'organisation du quotidien s'avère finalement être un gain de temps pour les participants.

A6 : *« comme ça j'ai pas besoin de la changer de place tout le temps. »*

A8 : *« puis si j'en ai besoin je peux la prendre directement. »*

A9 : *« Il est dans la cuisine parce que je passe plus là donc c'est vite fait. »*

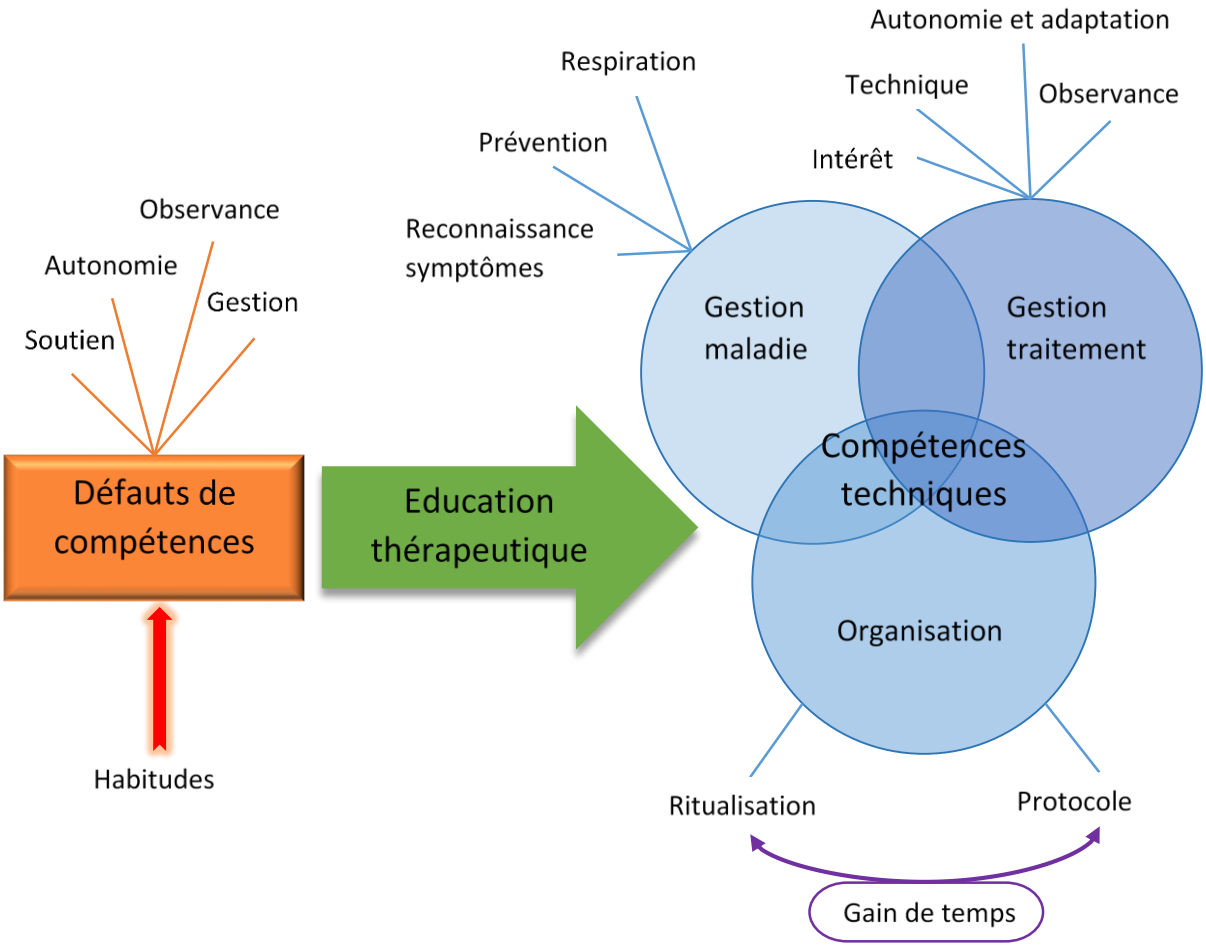

Schéma 2 : Evolution des compétences techniques

3.3. Les compétences émotionnelles

3.3.1. Une pression constante

Obligations

L'asthme est décrit au travers de l'accumulation d'injonctions qu'il impose au patient. Cela se reflète chez les participants par l'utilisation de termes comme « je dois » ou « il faut ».

A1 : *« Je fais du bmx du coup à chaque fois je dois avoir ma Ventoline sur moi sinon je dois arrêter »*

A6 : *« faut y penser, faut y penser et ça nous, on perd cinq minutes mais faut y penser »*

A7 : *« quand je pars quelque part faut bien que je fasse attention à ne pas l'oublier et puis à le prendre tous les jours » ; « je dois aussi prendre mes médicaments pour les allergies, parce que si je les prends pas pour les allergies après ça déclenche l'asthme. »*

A9 : Quand on lui demande ce qu'elle pense de prendre un traitement au quotidien *« Bah c'est embêtant parce qu'il faut pas l'oublier. »*

Envahissant

L'asthme peut vite imposer une surcharge mentale aux adolescents,

A5 : *« on a du mal à respirer, on tousse des fois même souvent […] faut quand même toujours que je fasse attention. »*

A7 : *« C'est quelque chose qui te gène tous les jours ? Oh oui »*

A9 : *« c'est un peu toujours dans la tête »*

D'autant plus qu'il se retrouve fréquemment associé à d'autres pathologies.

A4 : Comme les allergies *« y a du pollen, y a des fleurs, y a plus de poussières aussi. Donc c'est un peu tout le temps. »* ou l'hyperventilation *« l'hyperventilation et ça me gêne, c'est assez pénible parce que j'arrive pas à me concentrer et ça arrive plusieurs fois par jour. »*

A8 : « *je prends déjà des médicaments pour mes allergies »*

Contraintes

Il en résulte que la maladie est présentée comme une contrainte, un handicap, un poids au quotidien.

A2 : *« c'est une maladie […], enfin qui nous empêche de… »*

A5 : *« c'est quelque chose qui dérange dans la vie »*

A6 : *« c'est gênant et c'est plus difficile, j'ai plus de mal à respirer. »*

A8 : *« C'est un peu chiant, parce que bah c'est… comment dire, c'est un inconvénient, on est limité. »*

Les soins et la prise des traitements peuvent l'être aussi,

A7 : *« Des fois j'oubli parce que c'est un peu … […] c'est plutôt quelque chose de contraignant. »*

Tout comme la kinésithérapie respiratoire,

A3 : *« le kiné pas du tout, je me disais pas le kiné ça va m'aider, j'ai pas envie d'y aller »*

A4 : *« le kiné ça j'ai moins aimé, parce que ça me fatiguait un peu et j'aimais pas le truc sur le doigt et les fils dans le nez. »*

Et parfois les séances d'ETP à l'Espace du souffle.

A5 : *« vers la fin ça devient un peu long, vu que ça se termine assez tard »*

3.3.2. Vécu négatif

De cette pression imposée par l'asthme va naître une diversité de sentiments négatifs à l'encontre de la maladie.

La colère

Toutes ces contraintes ressenties peuvent être source de colère,

A7 : *« Enfin j'aimerais bien plus en avoir… Pourquoi ? Bah au quotidien pfff c'est des fois c'est pesant,… »*

A9 : *« des fois c'est un peu énervant »*

Ou de frustration.

A2 : *« c'est sûr que ça me pénalise un petit peu pour le sport »*

A1 : *« je dois me dispenser de les toucher, et ça m'ennuie un peu. »*

L'anxiété

Générée par le risque de survenue d'un évènement aigu auquel l'adolescent ne se sentait pas forcement préparé, notamment avant d'avoir acquis les compétences nécessaires à la gestion de tels évènements.

A3 : *« quand tu fais une crise comment tu réagis ? Je panique déjà. »*

A6 : *« des choses qui te stresse ? Non, […] Et avant l'espace du souffle ? Oui peut-être un peu plus parce que je gérais pas pareil. »*

A7 : *« Non je suis stressée et après bah des fois ça engendre des crises de tétanie. […] c'est l'asthme qu'a enclenché la tétanie, parce que ça me stressais. »*

A9 : *« on sait pas si tout d'un coup on va avoir du mal à respirer. »*

La peur

A3 : *« Par exemple la piscine j'appréhendais vachement surtout à l'intérieur »*

A5 : *« ça peut être dangereux »*

A9 : *« c'est inquiétant »*

La tristesse

A4 : *« Ça me rend triste de pas pouvoir avoir d'animaux et de pas pouvoir faire de sport comme les autres. »*

La fatalité

A3 : *« C'est à vie déjà »*

Le mal-être

A4 : *« ça me faisait du mal bah de voir, d'être choisi la dernière à cause de ça. »*

A8 : *« on a du mal à respirer, on se sent pas bien. »*

D'où peut naître un sentiment de différence où l'adolescent se place en dehors du cadre de ce qu'il considère comme « normal ».

A2 : *« du coup je pouvais pas faire autant que les autres »*

A6 : *« on n'a pas les mêmes bronches, je crois qu'elles sont plus serrées que les personnes euh… normales »*

3.3.3. Vécu positif

Bien que l'asthme reste contraignant sous certains aspects, ou qu'il puisse exister une part de stress parfois, on voit progressivement apparaître un ressenti beaucoup plus positif.

Acceptation

L'asthme a été accepté comme composante du quotidien, faisant partie de la normalité.

A1 : *« Ça va il est pas très grand… pas très grand, […] ça vient et ça repart. »*

Plusieurs adolescents ont ainsi montré un certain détachement vis-à-vis de la maladie.

A2 : *« Rien de spécial, je vis avec... »*

A3 : *« Ça me fait rien, je m'en fiche. »*

A4 : *« ça me fait rien, je vis avec quoi… »*

A6 : *« Bah au quotidien ça me fait rien […] on fait notre vie normalement comme les autres »*

Acceptation des traitements également.

A8 : *« Mais sinon ça me dérange pas spécialement vu que je prends déjà des médicaments pour mes allergies »*

Dédramatiser

Le poids de la maladie et de ses conséquences semble peser moins lourds sur les épaules des adolescents après leur passage par l'Espace du souffle.

A2 : *« Moi ça va j'en ai pas besoin tous les jours »*

A4 : *« Bah ça fait rien, c'est l'habitude, c'est comme si on prenait un Doliprane quand on a mal »*

A5 : *« Ça me dérange pas en soit c'est pas très… le Xyzall ça me dérange pas tant que ça, et euh la Ventoline ça dure pas longtemps je me dis que une fois que c'est fait, c'est fait »* et concernant la crise d'asthme *« Et une fois ça m'est arrivé en évaluation de sport, du coup j'ai stoppé et vu que je faisais de l'asthme bah c'est pas de ma faute »*

Sérénité

On voit alors naître un sentiment de sérénité chez ces jeunes patients et l'anxiété réactionnelle initiale s'estompe peu à peu.

A3 : *« alors que maintenant je suis moins stressée par ce que je sais que je peux gérer mon souffle. »*

A6 : *« Ça ne m'inquiétait pas spécialement »*

A9 : Lorsqu'elle évoque l'anxiété suite au diagnostic d'asthme *« au début ? Maintenant c'est différent ? Oui maintenant ça va mieux »*

Efficacité personnelle

Au terme des séances d'éducation thérapeutique, la confiance grandissante qu'ils acquièrent dans leurs capacités à gérer les différentes situations auxquelles l'asthme pourrait les confronter les aides à mieux vivre au quotidien.

A4 : *« je sais maintenant je sais me contrôler, je sais ce qu'il faut faire en cas de crise »*

A5 : *« maintenant je sais me gérer enfin quand je fais une crise je prends mon inhalateur […] t'as appris comment à le gérer ? Beaucoup avec l'école du souffle mais aussi un peu avec l'habitude. »*

A7 : *« Oui maintenant je gère bien toute seule. » ; « En général on se débrouille bien, on n'a pas besoin »*

A9 : *« Pourquoi ça va mieux ? Bah déjà parce que je sais que j'ai mon traitement, et je sais quoi faire si ça arrive. »*

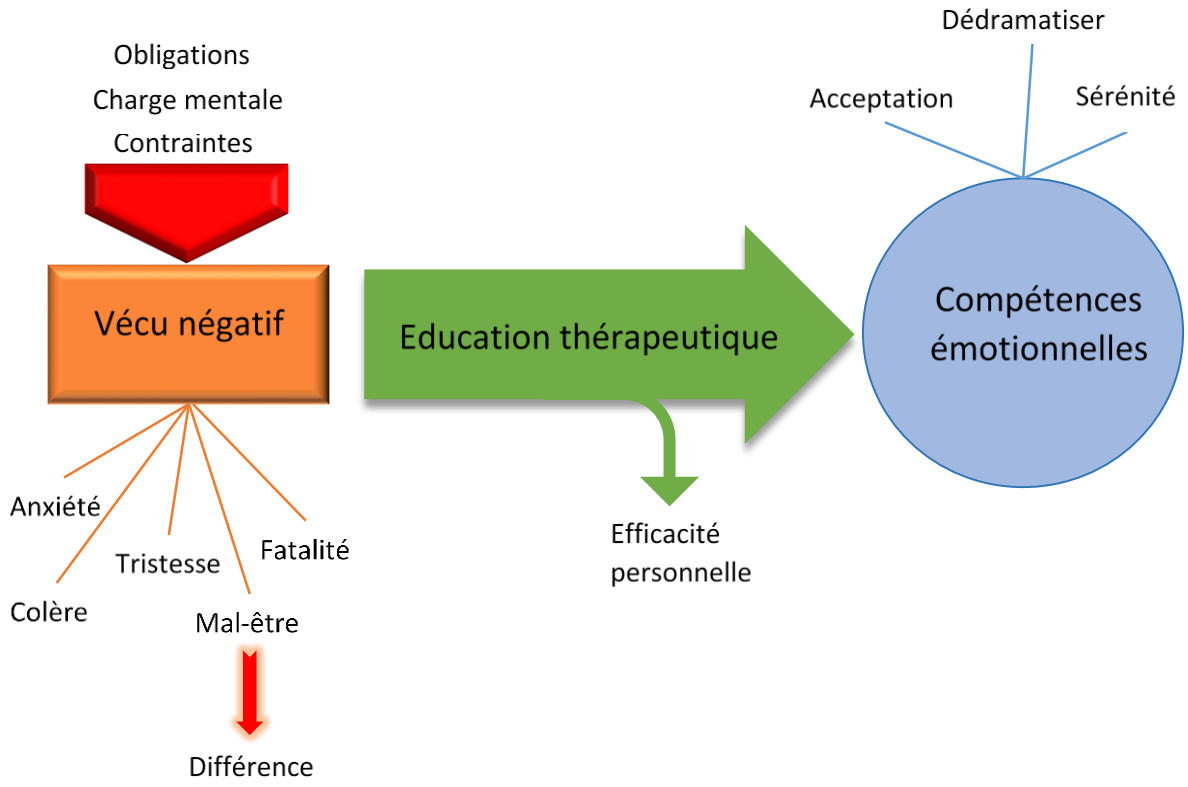

Schéma 3 : Evolution des compétences émotionnelles

3.4. Les compétences relationnelles

3.4.1. Des relations compliquées

L'adolescence est une période de transition et de développement psycho-affective complexe et arriver à concilier asthme et relations sociales n'est pas chose aisée.

Mise à l'écart

La maladie chronique peut être à l'origine d'un isolement,

A4 : *« La plupart du temps je suis seule dans ma classe à avoir de l'asthme. »*

A6 : En parlant de ses amies *« dans mes proches je suis toutes seule. »* et quand on lui demande ce qu'ils pensent de son asthme *« ils le savent pas vraiment. »*

A9 : *« je suis même pas sûr qu'ils sachent que j'en ai, parce que j'aime pas trop en parler avec les autres »*

Voir exclusion volontaire de la part des autres.

A4 : *« bah souvent je suis choisi la dernière parce qu'ils se disent ''elle a de l'asthme, elle peut pas…'' » ; « ils ont vu que j'avais trop d'asthme et du coup ils me prenaient pas. »*

A6 : *« Bah ils continuent eux, ils s'en fichent »*

Regard extérieur

On voit ici l'importance que peut avoir le regard de l'autre dans le développement psycho-affectif de ces jeunes patients.

A2 : *« du coup je pouvais pas faire autant que les autres »*

A4 : *« moi j'aurais bien aimé faire du sport comme tout le monde, comme les autres à l'école »*

A6 : *« je peux pas courir la même vitesse que les autres, enfin aussi longtemps, et moi j'aimerais bien faire un peu plus…, faire comme les autres. »*

Conflits

La maladie peut constituer une source de conflit. C'est le cas avec la gestion du traitement en famille,

A6 : *« ce matin j'ai oublié de le prendre et à midi elle m'a fait la remarque... »*

A7 : *« Puis après je me fais remonter les bretelles parce que j'ai oublié. »*

Ou lors d'interactions entre camarades de classe.

A3 : *« les autres ils comprennent pas que par exemples il y a des choses ou des sports que je peux pas faire ou que je peux faire une crise. »*

A4 : *« je comprenais pas pourquoi ça faisait ça, pourquoi il réagissaient comme ça. »*

Difficultés d'expression

Ces rapports parfois difficiles peuvent se voir plus perturbés encore par une incapacité à exprimer son ressenti. L'adolescent a parfois du mal à exprimer ses sentiments vis à vis de la maladie ou la nature de ses symptômes.

A3 : *« c'est-à-dire que y a une euh… je sais pas comment dire… »*

A5 : Concernant la maladie en elle-même *« C'est pas une maladie mais c'est une euh…en fait c'est pas une maladie mais c'est… »* ou les symptômes *« je ressens ce que ça fait, pour pouvoir expliquer c'est compliqué […] je sais pas comment décrire c'est bizarre. »*

A7 : *« je sais pas trop, c'est difficile à exprimer.* »

A8 : *« je sais plus trop comment ça s'appelle… [met la main sur sa poitrine] »*

Impact des relations sociales

Il est parfois difficile pour l'adolescent d'intégrer son « soi-malade » lors de ses interactions sociales,

A2 : *« j'essaye de faire comme les autres pour que ça ne les dérange pas »*

A6 : *« oui dans les sports collectifs ça les handicape un peu mais j'essaye de faire le maximum. »*

Et cela impacte notamment l'observance thérapeutique.

A3 : *« quand je vais chez des amis je pense pas forcement à le prendre… »*

A7 : *« Par exemple si je suis en soirée j'y pense pas forcement »*

A8 : *« Ou sinon c'est quand je suis avec des amis et qu'on est occupé j'y pense pas forcement. »*

3.4.2. Amélioration des rapports

L'un des objectifs de l'ETP peut consister à apporter à l'adolescent une aide en lui donnant les moyens d'acquérir des compétences d'adaptation sociale afin de faciliter l'interaction avec les autres.

Accepter la différence

Le patient a intégré que les autres adolescents ne fonctionnaient pas tous comme lui/elle.

A2 : *« je m'arrête pour respirer et prendre ma Ventoline et je reviens avec les autres, donc au final ça change pas grand-chose. »*

A5 : Lorsqu'il a besoin de s'arrêter pour prendre son traitement *« ils restent pas avec moi, ça dépend des gens, enfin je les comprends »*

A9 : *« Généralement je m'en fiche, moi je sais que c'est à cause de l'asthme »*

Gestion des autres

Les échanges des adolescents avec leurs pairs s'améliorent depuis l'ETP, ils apprennent à mieux gérer leurs relations sociales,

A3 : *« quand ils me demandent je leur explique pourquoi. […] vu que j'ai compris ce que c'était, parce que avant je savais pas que c'était une inflammation des poumons, et du coup bah je leur explique mieux. »*

A7 : *« des fois c'est difficile de suivre le rythme. Là par exemple on fait course d'orientation, un parcours ça a été, on a commencé le deuxième je pouvais plus, j'ai fait allez y courrez mais moi je peux plus, je leur explique mais ils voient bien que je dois m'arrêter donc ça les gènes pas. »*

Et sont en capacité de mieux gérer les éventuels conflits et désaccords.

A4 : *« je leur ai dit que ça se faisait pas que ils faisaient ça et que c'était pas de ma faute. Donc c'est toi qui leur a expliqué ? Oui parce qui sinon ils comprenaient pas, y'en a ils disaient que je le faisais exprès […] je leur ai dit que l'asthme ça se contrôle pas, c'est pas nous qui décidons quand est-ce que ça doit arriver »* et quand on lui demande si elle pense que l'Espace du souffle l'a aidée *« Oui parce que avant je savais pas trop comment, qu'est-ce que c'était et maintenant j'ai appris ce que c'était »*

3.4.3. L'importance de l'entourage

Soutien de l'entourage

Le rôle de soutien de l'entourage est primordial chez ces jeunes patients pour leur permettre d'évoluer sereinement avec leur maladie. Cela concerne la famille,

A3 : *« quand j'oubli c'est mon père qui m'y fait penser. […] Mon père il est aussi asthmatique donc au début c'est lui qui m'aidait à bien prendre tous mes médicaments correctement »*

Et les amis.

A3 : *« Avec mes copines nan, elles le savent et elles s'en fichent,… »*

A5 : *« Oui oui et quand je fais une crise on va dire ils me laissent pas tomber, ils restent vraiment.[…] en fait on est beaucoup une classe qui s'entraide du coup bah ça aide vachement. »*

Recherche de l'échange

Beaucoup exprime le souhait de vouloir échanger et cette envie s'est vue renforcée à l'issue de leur passage par l'Espace du souffle.

A2 : *« je lui dirais que ça sert à te donner des conseils sur ton asthme, pour t'aider à faire moins de crise, à mieux utiliser ton traitement ta Ventoline. »*

A3 : *« Voir des gens qui ont le même problème ça aurait été bien pour en discuter. »*

A4 : *« je pourrais peut-être lui dire euh ce qu'il faudrait faire et je pourrais l'aider »*

Groupe de pairs

Le patient s'inclut, volontairement ou non, dans un groupe avec d'autres adolescents asthmatiques et en tire une certaine stabilité ou sérénité.

A7 : *« mes potes les plus proches le sont aussi »*

A8 : *« Je suis pas tout seul, y'en a d'autres qui ont aussi, et bah y a pas de problème. »*

A9 : *« des trucs à plusieurs avec d'autres qui ont de l'asthme »*

Faire appel aux autres

Les participants apprennent à connaître leurs limites et à développer leur capacité à faire appel à une aide extérieure lorsque cela est nécessaire.

A2 : *« si ça passe pas j'en reprends et je le dis au prof mais c'est rare »*

A5 : *« je demande à mes copains d'aller chercher mon tube pour pouvoir faire ma Ventoline »*

A6 : Lorsqu'on lui demande si elle va à l'infirmerie seule en cas de crise *« Si je peux oui, et sinon je demande à quelqu'un de venir avec moi »*

A8 : *« si je sens que je suis vraiment à bout je vais le dire au prof »*

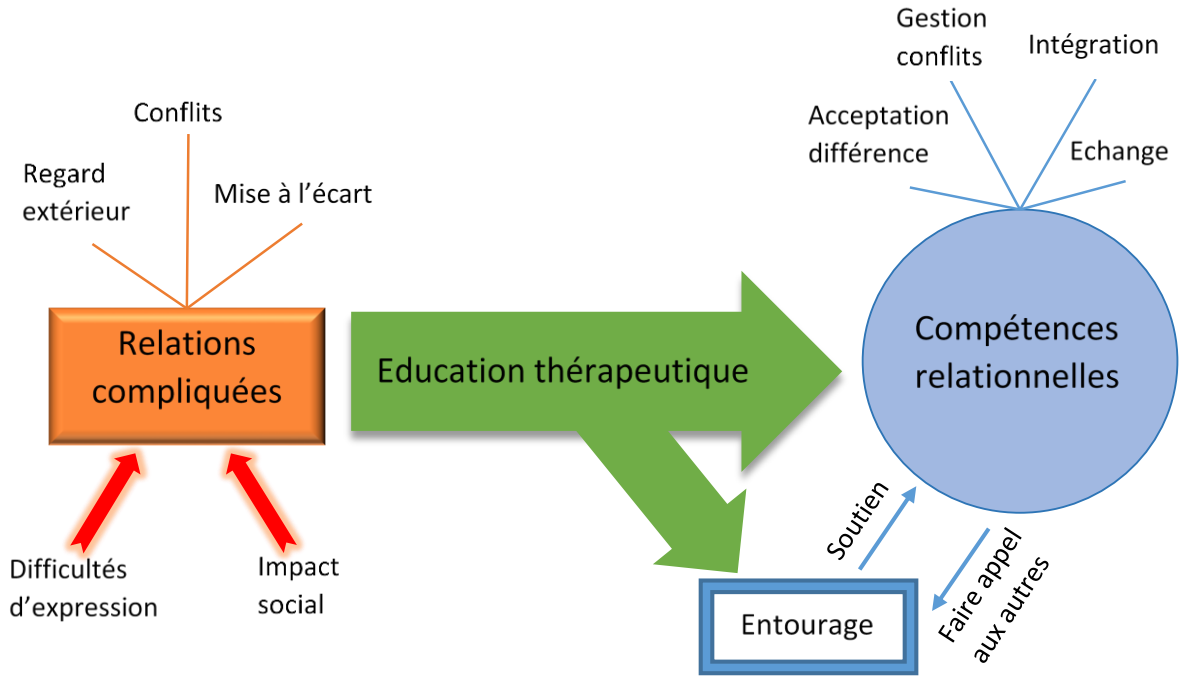

Schéma 4 : Evolution des compétences relationnelles

3.5. Influence sur la maladie

3.5.1. Les symptômes

L'asthme est à l'origine de divers symptômes et sensations que l'adolescent peut être en capacité d'exprimer avec plus ou moins de facilité.

Parfois les symptômes décrits sont ceux classiquement attendus chez un patient asthmatique.

Oppression

A1 : *« c'est une maladie qui nous bloque la respiration »*

A3 : *« ça fait une pression respiratoire […] mes poumons ils se crispent »*

A6 : *« sinon je me sens oppressée… oppressée et je sens plus mon air passer que d'habitude »*

A8 : *« ça serre au niveau de la trachée »*

Ça peut être le cas de l'hyperventilation également.

A3 : *« l'hyperventilation c'est comme si t'étais dans une boite et que ça arrivait pas à s'ouvrir. J'arrive pas à inspirer de l'air ou à l'expirer »*

Dyspnée

A6 : *« l'asthme pour moi c'est quand on a du mal à respirer »*

A7 : *« On peut avoir une sensation d'étouffement et pas réussir à prendre bien son air. »*

A9 : *« L'asthme c'est quand on a du mal à respirer et qu'on est vite essoufflé »*

Sifflements

A3 : « je commence directement à siffler et plus je siffle et plus ça augmente »

A7 : « ça fait un sifflement super désagréable »

Symptômes nocturnes

A7 : *« la nuit ça peut me réveiller »*

A8 : *« ça peut m'arriver de faire de l'asthme la nuit »*

Symptômes allergiques

L'histoire de la maladie est souvent marquée par des symptômes allergiques associés et qui jouent un rôle dans l'impact au quotidien.

A3 : *« je suis en train aussi de me faire désensibiliser pour mes allergies »*

A4 : *« l'été je fais plus de crises que l'hivers, parce que l'été, même l'automne et l'été parce que y a du pollen »*

A6 : *« par rapport à mes allergies ça se transforme en asthme »*

A7 : *« les poils de chat, les poils d'animaux en général, les poussières, les graminées »*

Parfois la symptomatologie sera moins évidente, il conviendra de la prendre en compte d'apprendre à l'adolescent à reconnaitre ses symptômes pour mieux les gérer techniquement et émotionnellement.

Fatigue

A7 : *« Dans les périodes où justement à cause de l'asthme je fais que de tousser bah là dans ces moment-là je suis cloitrée au lit, je suis fatiguée et je peux plus rien faire. »*

A9 : *« des fois c'est épuisant avec le masque parce que ça gène encore plus pour respirer, à la fin de la journée bah je suis fatigué »*

Douleur

A1 : *« quand c'est assez… quand l'asthme il est assez puissant […] ça peut faire mal dans la poitrine. »*

A4 : *« ça nous fait tousser et ça fait mal […] Dans les poumons et dans la gorge des fois. »*

A9 : *« ça commence de plus en plus et après j'ai de plus en plus mal »*

Chaud-froid

A6 : *« C'est comme si euh… y avait un air froid qui passait là [montre sa poitrine] »*

A8 : *« ça brulait à l'intérieur et que si on prenait la Ventoline c'est comme si c'était un extincteur »*

A9 : *« Ça brule des fois dans la poitrine »*

3.5.2. Evolution des symptômes

Persistance des symptômes

La symptomatologie ne s'améliore pas nécessairement au décours de l'ETP.

A3 : *« les crises n'ont pas changé. Quand je fais une crise c'est toujours aussi fort. »*

A6 : *« Mais les symptômes c'est comme d'habitude. »*

A8 : *« tes symptômes ils ont changés depuis l'espace du souffle ? Non pas vraiment »*

Amélioration des symptômes

Pour certains il y a toutefois une évolution favorable des symptômes ou des crises. Cette évolution peut être due à une réelle amélioration de la symptomatologie mais peut tout aussi bien être liée à une meilleure gestion technique ou un meilleur vécu.

Cette amélioration peut concerner la fréquence des symptômes et exacerbations,

A2 : *« maintenant j'en fais plus beaucoup. »*

A3 : *« Déjà je fais moins souvent des crises […] Avant j'en faisais trois, quatre et maintenant une ou deux max. »*

A4 : *« tu m'as dit « je gère mieux » mais tu fais moins de crises ? Non c'est pareil, ça dépend des fois »*

Ou leur intensité.

A5 : *« oui, c'est moins puissant on va dire […] je fais rarement des grosses crises, c'est plus des petites crises. »*

3.5.3. Les capacités physiques

Freins/limitation physique

Tous les participants ont évoqué l'influence négative de l'asthme dans au moins un domaine nécessitant un effort physique, impactant leurs activités et limitant leurs pratiques.

A1 : *« ça me bloque la respiration donc on doit tout de suite arrêter l'activité physique »*

A2 : *« généralement c'est en sport […] C'est vrai que des fois c'est plus compliqué pour moi, quand j'arrive plus à bien respirer… »*

A3 : *« en général ça arrive ou quand je fais du sport […] J'ai l'impression de faire plus souvent des crises à la piscine et qu'elles sont plus gênantes »*

A4 : *« faire de la longue marche je peux pas trop, je peux pas tenir en marchant pendant des heures sans être essoufflée et faire des crises. »*

A5 : *« c'est souvent quand je fais un gros effort ou quand d'un coup je me stoppe ça fait comme un choc et ça… bah je suis un peu… on va pas dire paralysé »*

A6 : *« on fait des entrainements avant de commencer le sport, on fait trois minutes de course, bah moi j'arrive pas à tenir les trois minutes de course. » ; « la natation ça me posais un peu plus de problèmes, j'étais un peu plus essoufflée. »*

A7 : *« dans les activités sportives ça m'enquiquine beaucoup. »*

A8 : *« Pour moi c'est quand je fais un effort physique, quand j'en fais un peu trop je me sens pas très bien, j'ai du mal à respirer… »*

A9 : *« je suis vite essoufflée quand je fais du sport » ; « Quand je cours souvent ou souvent les choses où c'est physique… » ; « je suis plus essoufflée, quand je nage je vais moins vite, je m'arrête plus. »*

3.5.4. Evolution des capacités physiques

Persistance des freins

Le passage par l'Espace du souffle ne supprime pas forcement les freins, l'objectif est plutôt de leurs permettre de s'adapter à ces derniers.

A6 : Lorsqu'elle me dit qu'elle est moins gênée pour respirer *« <u>Pour le sport ?</u> Je suis pas encore vraiment à l'aise encore. »*

A9 : *« Bah en soi je suis toujours gênée pareil »*

Gestion des contraintes physiques

Les adolescents vont apprendre à maitriser les contraintes physiques et les limites auxquelles ils doivent faire face, permettant le maintien voire l'amélioration de l'autonomie malgré l'impact physique de la maladie.

A3 : *« Nan j'essaye d'y aller ou de le faire quand même. »*

A5 : *« dans des sports genre la course ça peut arriver mais je veux dire ça m'empêche pas vraiment. »*

A6 : *« Des fois je suis obligé de m'assoir pour que je reprenne mes esprits, enfin mon souffle ou sinon je cours plus doucement pour pas que ça vienne. »*

A7 : *« j'ai toujours fais à peu près ce que je voulais et si ça n'allait pas j'arrête […] bah si je suis gênée mais je m'en sors. »*

Amélioration des capacités physiques

Une meilleure gestion de la maladie et des traitements, une meilleure connaissance de ses symptômes et un travail sur la respiration permet cependant à certains patients d'alléger la répercussion de l'asthme sur leurs capacités physiques.

A2 : Qui nous dit qu'avant l'Espace du souffle il se sentait gêné *« un peu parce que du coup quand je faisais du sport j'étais plus souvent essoufflé et du coup j'avais pas les mêmes performances »*

A3 : *« ça me gêne moins pour le sport. »*

A6 : *« je suis en train de faire une rééducation avec un kiné pour gérer mon souffle, […] et ça me permet de faire plus de sport quand même. »*

A8 : Quand on lui parle de suivre le rythme en cours de *sport « Oui en général maintenant ça va. »*

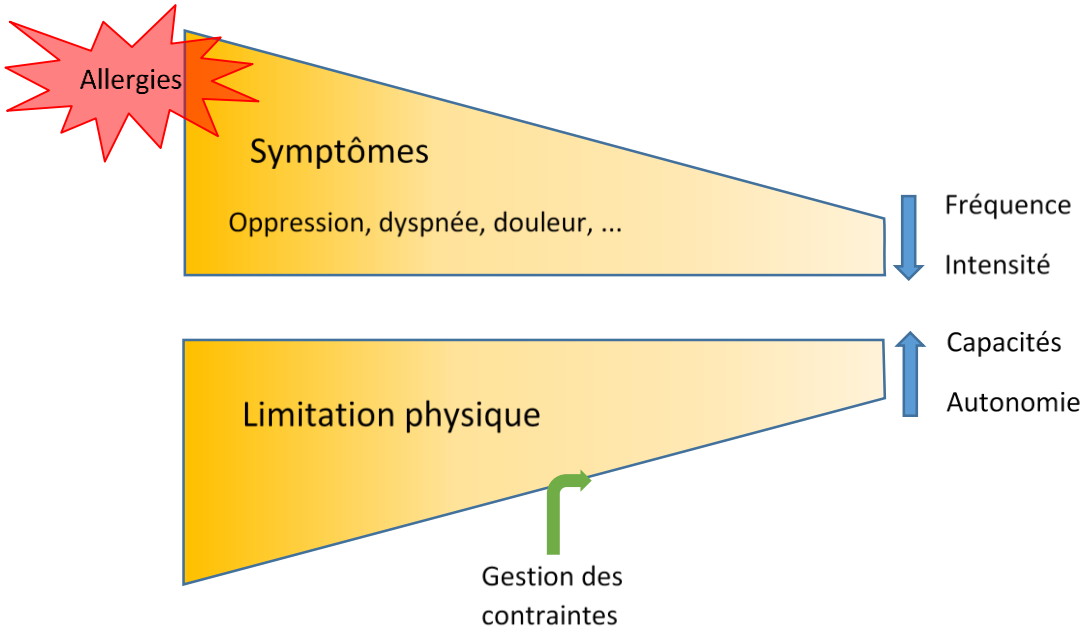

Schéma 5 : Influence sur la maladie

3.6. Influence sur les activités

3.6.1. Limitation

Interdiction

Certains participants évoquent les restrictions imposées par leurs parents en lien avec leur état de santé.

A4 : *« avoir un lapin et papa et maman ils veulent pas parce que je suis allergique. »*

A7 : *« Bah avant ils voulaient pas trop qu'on ait d'animaux à la maison. »*

A9 : *« c'est juste que des fois je vais trop vite donc ils me disent de ralentir ou de faire une pause. »*

Renoncement

D'eux-mêmes plusieurs participants s'imposaient des limites, refusant certaines activités, par peur d'exacerber leur pathologie créant alors chez eux une frustration, un regret.

A1 : *« je peux pas être avec les animaux, ouais tout ce qui est avec des bêtes je peux pas » « ma grand-mère elle habite en campagne et là-bas y a pleins de chiens donc chaque fois je dois me retenir »*

A3 : Quand on lui demande s'il y a *« des choses que tu aimerais faire et que tu ne peux pas faire à cause de l'asthme ? Faire de la piscine, le sport pas tant que ça mais la piscine ouais par ce que ça comprime directement mes poumons »* ou encore *« j'ai une amie qui a un cheval et je veux pas trop y aller à cause de mon asthme. »*

A4 : Et pour elle *« Oui par exemple caresser un chat, faire du sport comme les autres »*

A7 : *« si je vais chez quelqu'un qui a des animaux j'essaye de pas trop m'en approcher et j'essaye d'être un minimum en contact avec eux. »*

Impact scolaire

La scolarité des jeunes patients n'est pas épargnée. L'asthme peut constituer un handicap scolaire pour certains élèves,

A4 : *« c'est assez pénible parce que j'arrive pas à me concentrer […] les fenêtres elle sont tout le temps fermées pendant les cours du coup bah je peux pas bien respirer, c'est que en récré que j'arrive à respirer bien »*

A8 : *« je faisais peut-être de l'hyperventilation et je pense des fois en cours d'un coup c'est comme si j'avais un manque de souffle »*

Et peut être source d'absentéisme.

A5 : *« louper l'école à cause de l'asthme ? Ça a dû m'arriver quelques fois »*

A6 : *« peut-être des fois avec les rendez-vous chez le médecin. »*

A7 : *« quand j'avais les grosses quintes de toux à cause de l'asthme j'étais restée à la maison »*

3.6.2. Adaptation

Les adolescents vont développer au cours des séances d'éducation thérapeutique des capacités d'adaptation leur permettant de minimiser l'impact de l'asthme sur leur quotidien et d'évoluer en sécurité malgré la maladie.

Adapter ses activités

Certains font le choix d'une activité qui soit en adéquation avec leurs capacités.

A2 : *« j'arrive à tout faire c'est juste que je vais à mon rythme ou que je prends de la Ventoline si j'ai besoin. »*

A4 : *« je fais de la danse country mais ça bouge pas beaucoup donc ça va pour l'asthme. »*

A6 : *« je faisais de la gym mais ça me posait pas de problèmes. »*

Gestion des situations de crise

Les adolescents acquièrent des capacités d'autogestion leurs permettant de se libérer du poids du risque de survenue d'évènement aigu et ainsi d'évoluer dans leurs occupations avec plus de sérénité.

A2 : *« J'ai appris comment faire pendant une crise. J'ai appris à bien respirer pendant l'effort, sinon je m'arrête et j'ai appris à inspirer deux fois et à souffler trois fois et ça me permet de calmer les crises. »*

A4 : *« Bah je la prends, et si ça s'arrête pas je la prends encore et après c'est quinze bouffées » ; « par exemple en cas de crise, à apprendre comment la gérer et quand j'étais essoufflée ils m'ont appris ce qu'il fallait que je fasse. »*

A5 : *« je sais plus me contrôler, quoi faire quand y a une crise d'asthme […] si c'est pas une trop grosse crise, ça passe, je cours juste plus ou j'arrête pendant un temps et après je reprends »*

A6 : *« je me suis dit je vais prendre une bouffée de Ventoline et je vais voir si ça va mieux. Donc j'ai fait une bouffée en classe, vu que j'ai toujours ma Ventoline dans ma poche de sac. Ça n'allait pas mieux du coup je suis allée voir l'infirmière… »*

Aménagement de son environnement

Pour faciliter la gestion de sa maladie et diminuer la charge mentale qu'elle impose, le patient adapte son environnement et trouve des solutions.

A3 : *« Bah j'y vais quand même mais des fois ça me gêne un peu. Mais si je sens que ça commence je sors de l'eau, je me repose sur les marches et si j'ai besoin je peux aller à la fenêtre. »*

A6 : *« J'ai une Ventoline tout le temps dans mon sac, elle bouge pas et une autre chez moi, […] Et le Seretide il est dans la salle de bain, il bouge pas non plus »*

A8 : *« La Ventoline je la prends que pour le sport donc je la mets dans mon sac et comme ça je l'oublie pas »*

Levée des interdits

Le travail d'autonomisation et le développement de compétences théoriques et techniques permettent de faire en sorte que les activités et la conduite de l'adolescent ne soient pas ou plus dictées par la maladie.

A5 : *« je fais attention à pas, enfin ça m'arrête pas, je peux être libre »*

A6 : *« je vais pas me priver d'aller dehors. C'est juste le pollen… »*

A7 : Quand elle me parle des activités dans lesquelles elle peut être gênée *« Je fais quand même attention et si je prends bien mon traitement normalement y a pas trop de problème. »*

Faire des projets

Ainsi ce sont des patients qui peuvent se tourner vers le futur.

A2 : *« Peut-être faire des activités pour nous montrer comment faire avec notre asthme pendant ces activités »*

A4 : *« j'aime pas le sport donc euh, la danse c'est bien, je voudrais peut-être faire d'autres danses sinon. »*

A8 : *« je me dis peut-être je vais reprendre du foot à la rentrée. »*

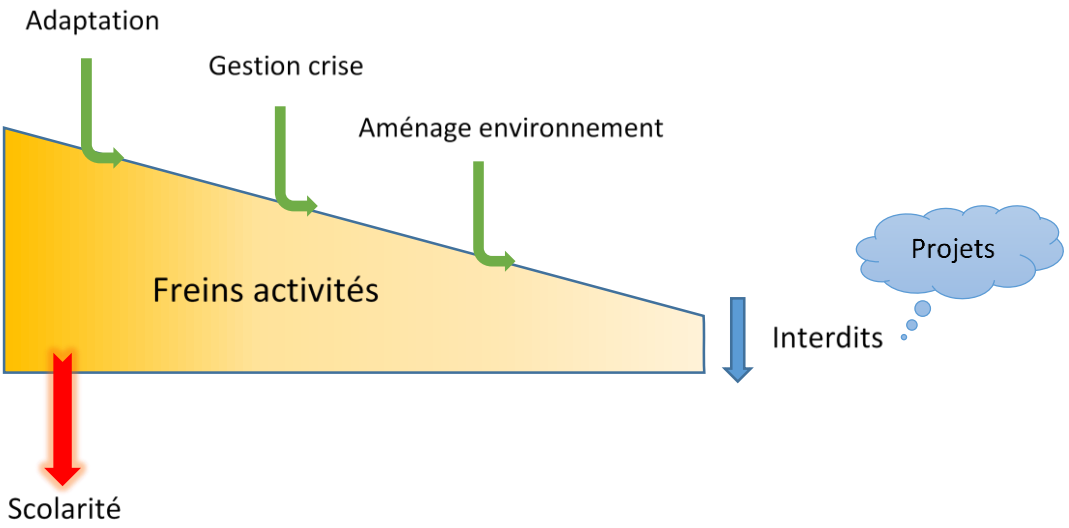

Schéma 6 : Influence sur les activités

3.7. Modélisation des résultats

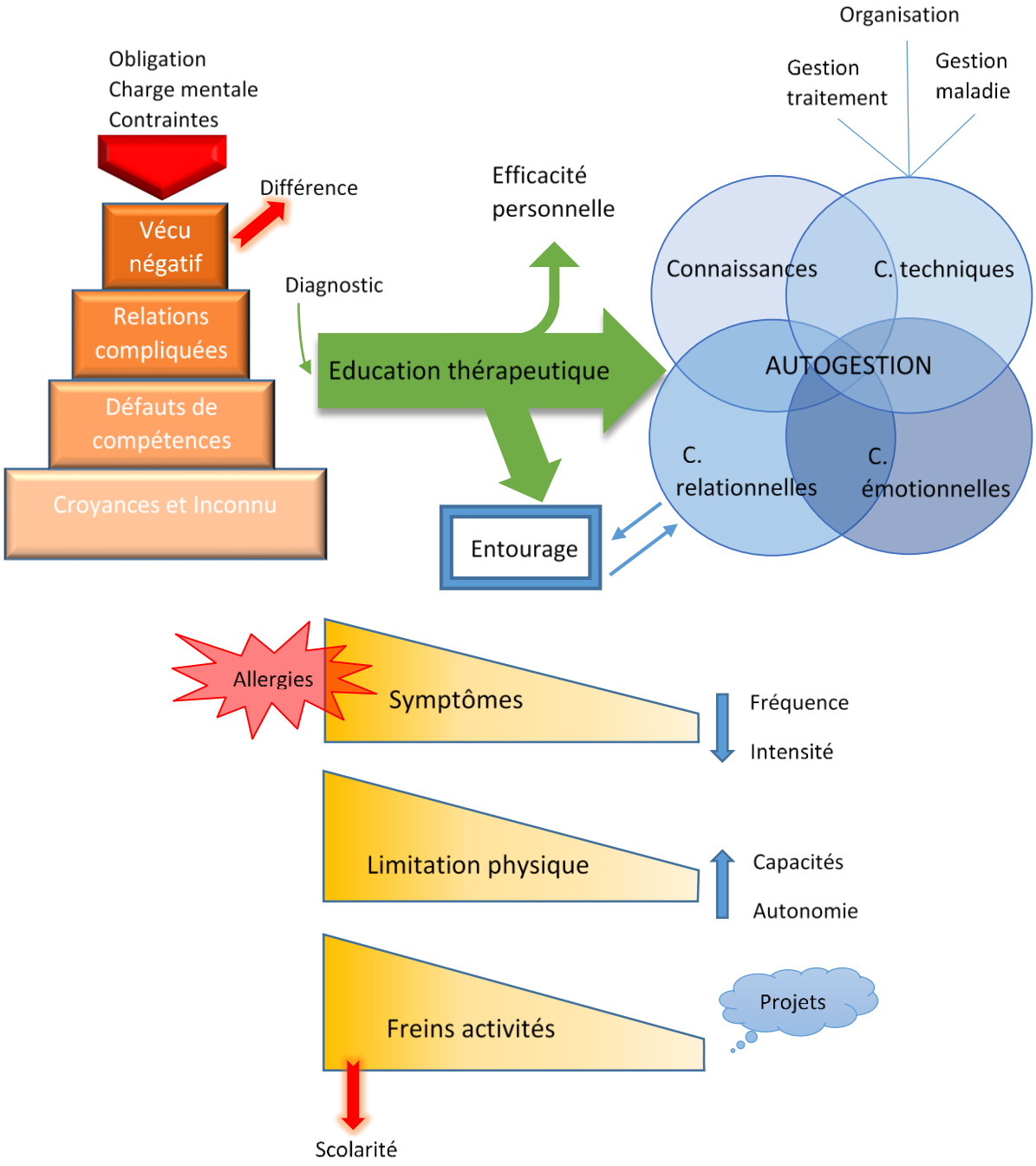

Schéma 7 : Modélisation des résultats

DISCUSSION

1. Résultats

1.1. Objectif principal : amélioration de la qualité de vie

L'évaluation de l'ETP, comme pour toute intervention en santé, est indispensable et fait partie intégrante même de la logique d'un programme d'éducation en permettant de recueillir le retour des patients (122). La HAS estime encore trop peu nombreuses les études évaluant l'efficacité de l'ETP, d'autant que ces études concernent rarement certaines dimensions, toutes aussi importantes mais plus difficiles à appréhender, comme les stratégies d'adaptation du patient ou les facteurs psycho-sociaux et environnementaux (123), points que notre travail va nous permettre d'aborder. Nous avons donc tout intérêt à poursuivre les évaluations de ces programmes d'éducation afin de continuer à les faire progresser.

L'objectif principal de notre étude était donc d'évaluer selon une approche qualitative l'influence du programme d'éducation thérapeutique de l'Espace du souffle de Tours sur la qualité de vie des adolescents asthmatiques qui y ont participé.

Si l'on considère qualité de vie des patients comme l'association du bien-être physique, somatique, psychologique et la stabilité relationnelle (80) alors dans l'ensemble les résultats tendent vers un amélioration globale de la qualité de vie des adolescents interrogés, comme pouvaient le laisser suggérer plusieurs études sur l'apport de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de patients asthmatiques (124–128) mais utilisant quant à elles des tests standardisés.

On a en effet observé chez certains participants une diminution des symptômes ou des évènements aigus en terme de fréquence ou d'intensité, parfois associée à une diminution de l'impact physique de l'asthme au cours de leurs activités, chez d'autres une plus grande autonomie dans la gestion de leur traitement et une meilleure organisation. L'éducation thérapeutique a également permis aux participants d'acquérir différentes compétences relationnelles et émotionnelles favorisant la prise de recul et un vécu moins négatif de la maladie chronique. Nous reviendrons en détail sur ces différents éléments.

L'intérêt de notre étude est d'avoir pu explorer les sentiments et émotions des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. L'approche qualitative nous a permis d'adopter un point de vue plus large de la compréhension de la santé des adolescents et de ses déterminants et participe à mieux appréhender le fonctionnement des sujets et leurs interactions (129). De façon plus simple, la recherche qualitative nous permet de répondre aux questions du « pourquoi ? » ou « comment ? ».

Prenons l'exemple de l'influence de l'ETP sur les activités et leurs freins, les résultats suggèrent une amélioration dans ce domaine avec une diminution des interdits, mais surtout nous mettons en évidence les déterminants de cette évolution favorable ainsi que l'impact émotionnel associé. Ainsi certains feront le choix d'adapter leurs activités à leurs capacités physiques, d'autres préfèreront aménager leur environnement, quand dans l'ensemble de meilleures capacités de gestion de l'aigu est libérateur, diminuent le caractère anxiogène de la maladie et permet aux adolescents de s'engager sereinement dans un processus de construction.

1.2. L'autogestion

L'émergence de la capacité d'autogestion représente le fondement même de l'éducation thérapeutique et constitue le socle permettant au patient d'évoluer avec sa maladie tout en améliorant sa qualité de vie (105). Il s'agit de l'un des déterminants majeurs de l'amélioration de la qualité de vie chez les participants de notre étude.

Comme évoqué par plusieurs participants, le médecin est dans la grande majorité des cas le premier informateur sur la maladie (130). Son rôle sera en premier lieu de poser le diagnostic afin de permettre au patient de s'approprier la maladie et de s'investir dans le processus éducationnel. En effet le diagnostic devient pédagogique lorsqu'il parvient à faire coïncider le jugement médical et la conscience qu'a le patient de lui-même.

Par la suite nos résultats confirment l'hypothèse selon laquelle l'ETP va permettre au patient de développer ses connaissances sur la maladie, sa physiopathologie et les traitements, étape essentielle pour lui permettre de développer ses capacités d'autocontrôle et une plus grande autonomie dans la gestion de son asthme. En effet un bon niveau de connaissance favorisera une meilleure acquisition des compétences techniques (131) et permettra au patient de développer ses capacités d'autogestion pour à terme aboutir à un meilleur contrôle de la maladie (132).

A mi-chemin entre connaissance et compétence, notre étude met en évidence l'importance de la capacité d'anticipation et de reconnaissance des signes précurseurs de la crise, qui nécessite en effet une bonne connaissance de sa maladie et de ses symptômes ainsi que les compétences suffisantes pour s'adapter et y répondre de façon adéquat.

Grâce au programme les adolescents vont développer les compétences techniques nécessaires pour gérer leurs traitements, prévenir les exacerbations et faire face aux situations du quotidien. Plusieurs adolescents de l'étude rapportent ainsi mieux maitriser les techniques d'inhalation. Ces résultats corroborent ceux de S. Fayas et al. (131) sur le rôle important de l'éducation thérapeutique dans l'apprentissage des techniques d'inhalation chez l'asthmatique.

On retrouve aussi chez certains adolescents une meilleure gestion de la respiration, cet apprentissage sera parfois approfondi avec l'aide des kinésithérapeutes. La majorité des études concorde pour montrer qu'une meilleure gestion du souffle améliore significativement la qualité de vie et diminue l'anxiété du patient asthmatique (133).

A l'issu du programme d'éducation thérapeutique le renforcement des compétences théoriques et techniques aboutit à une plus grande autonomie du patient dans la gestion de sa maladie et de ses traitements et conduit l'adolescent à acquérir les qualités suffisantes pour être en capacité d'adapter lui-même sa prise en charge en fonction des situations auxquelles il est amené à faire face. Ces capacités d'auto-soin favorisent pour certains l'observance thérapeutique et dans l'ensemble elles assurent un meilleur contrôle de la maladie.

Toutefois l'autonomie est un droit pas un devoir. L'éducation thérapeutique sera d'autant plus bénéfique au patient que celui-ci s'investit activement dans le processus d'apprentissage. Or une étude de 2005 a montré que 40% des patients préféraient garder un rôle passif au sein de la décision thérapeutique et cela indépendamment de la sévérité de leur asthme (134). Il est donc nécessaire de prendre en compte les attentes du patient concernant sa prise en charge et notamment la place qu'il entend y occuper afin de déterminer avec lui des priorités d'apprentissage et le niveau de compétence qu'il se sent capable de maitriser.

1.3. Charge mentale et organisation

La définition de la charge mentale varie selon les auteurs et les domaines auxquels on l'applique. Une définition générale communément admise est « le rapport entre les exigences d'un travail (par exemple gérer son asthme) et les ressources mentales dont l'individu dispose pour y faire face » (135). Plusieurs adolescents nous ont fait part de l'impact de l'asthme sur leur quotidien, du caractère envahissant de devoir être attentif au traitement, aux facteurs d'aggravation, etc… Comme nous venons de le décrire l'éducation thérapeutique peut, en permettant au patient d'acquérir suffisamment de ressources et de compétences, diminuer la charge mentale qu'impose la gestion de la maladie chronique.

Nous pouvons aussi faire en sorte que le travail soit moins exigeant, c'est pourquoi les recommandations sur l'éducation thérapeutique intègrent toute la mise en place de protocoles sous forme de plan d'action écrit (45,107). Le plan d'action devra être défini et travaillé en amont pour que le patient se l'approprie, afin de rendre son application plus fluide et qu'il participe efficacement à renforcer ses capacités d'auto-soins (136).

Notre étude montre en outre que les capacités d'organisation reposent aussi sur la mise en place de routines adaptées aux rythmes et habitudes de chacun. L'association du travail d'un protocole et de la ritualisation des gestes va contribuer à diminuer la charge mentale de la gestion

de l'asthme au quotidien ou lors d'une crise et aboutir pour certains à un gain de temps lors des soins. Ces éléments feront partis des déterminants de l'autogestion et donc de la qualité de vie des adolescents asthmatiques.

1.4. Efficacité personnelle et sérénité

A. Bandura docteur en psychologie s'intéresse dans le cadre de sa théorie sociocognitive au sentiment d'efficacité personnelle et le définit comme « les croyances des individus quant à leurs capacités à réaliser des performances particulières. Il contribue à déterminer les choix d'activité et d'environnement, l'investissement du sujet dans la poursuite des buts qu'il s'est fixé, la persistance de son effort et les réactions émotionnelles qu'il éprouve lorsqu'il rencontre des obstacles » (137). Le sentiment d'efficacité personnelle n'intervient pas uniquement dans la capacité d'autogestion, il est également crucial pour le maintien des compétences dans le temps.

Par la mise en pratique de ses apprentissages au cours des séances, l'adolescent se place comme acteur de sa prise en charge, il développe ainsi un savoir-faire et un savoir-être et renforce progressivement sa confiance en lui et en ses capacités. Plusieurs adolescents dans notre étude rapportent cette impression d'avoir progressé associé à un sentiment de satisfaction et s'estiment capable de mieux gérer leur asthme qu'avant. Les adolescents constatent que leurs actions influencent directement leurs symptômes, ce qui renforce leur perception de l'intérêt du traitement et leur sentiment d'efficacité personnelle.

Nos résultats sont en accord avec ceux de ces deux méta-analyses, l'une effectuée auprès d'adultes atteints d'asthme et de BPCO (138) et l'autre auprès d'enfants et d'adolescents asthmatiques (125), qui ont conclu que des programmes d'éducation basés sur l'autogestion amélioraient le sentiment d'auto-efficacité des participants, l'autoévaluation de leur état de santé et la gestion de leur anxiété face à leurs symptômes en particulier si les séances étaient répétées.

Le sentiment d'efficacité personnelle que développent les adolescents au cours de l'ETP est donc également à mettre en lien avec une amélioration du vécu de la maladie et une plus grande sérénité. On voit chez plusieurs participants s'estomper au fils des séances le vécu anxiogène grâce à une capacité à dédramatiser et une plus grande confiance en soi, les menant vers l'acceptation de la maladie et de la différence.

Les récents travaux de C. Rolland-Debord et al. (2020) mettent en évidence l'importance du vécu psychologique dans l'évolution de l'asthme et la place centrale qu'occupe l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la dimension psychologique de la maladie asthmatique (69). Nos résultats confirment que le travail de l'autogestion et le renforcement du sentiment d'auto-efficacité participent à diminuer le mal-être né des contraintes et obligations auxquelles l'adolescents asthmatiques est soumis au quotidien.

De plus les résultats d'une étude V. Chateaux et E. Spitz (2008) montrent que les sentiments négatifs associés par l'enfant à son asthme sont liés à une plus mauvaise qualité de vie (139). L'un des objectifs de l'accompagnement du patient asthmatique devra être de l'aider à développer les compétences émotionnelles lui permettant ainsi de s'engager dans un processus de résilience.

1.5. L'environnement familial

Chez l'adolescent, l'autogestion implique la gestion de son indépendance vis-à-vis de ses parents.

Des travaux de 2008 sur l'âge auquel les jeunes asthmatiques deviennent autonomes dans la prise quotidienne de leur traitement (140) ont décrit qu'à 11 ans, ils assument seuls 50 % de leur traitement, à 15 ans, 75 % et ce n'est qu'à 19 ans qu'ils sont totalement autonomes. Ce qui se confirme avec nos résultats où la dépendance de l'adolescent envers ses parents est encore très présente chez plusieurs de nos participants.

Pour remédier à cette insuffisance, la plupart des programmes éducatifs intègrent les parents au sein des programmes d'éducation thérapeutique. Il a été démontré que cela améliorait les connaissances, l'observance et les compétences manuelles des jeunes patients (141,142). Plusieurs adolescents du programme d'ETP de l'Espace du souffle ont décrit l'importance du soutien familiale dans la gestion initiale de leur maladie, qui laisse progressivement place à l'autonomisation au fur et à mesure qu'ils apprennent, agissent et prennent confiance en eux.

Le but de l'ETP chez l'adolescent n'est donc pas à tout prix de faire en sorte que ce dernier soit autonome au risque de le sur-responsabiliser (116). Il s'agira plutôt de l'accompagner à son rythme dans sa transition vers l'indépendance en ajustant l'enseignement et la pratique à son degré de maturité, si nécessaire en impliquant ses parents dans le processus d'apprentissage afin de leur permettre d'ajuster leur rôle en fonction des besoins de leur enfant.

1.6. Regard des pairs et adaptation sociale

Le détachement parental progressif s'accompagne d'un investissement du groupe de pairs qui ouvre à l'amitié, l'amour et la passion. L'adolescence fait l'expérience de la confiance, de la trahison et du groupe d'appartenance. (143).

Mais la maladie peut parfois entrainer une mise à l'écart du groupe, qu'elle soit temporaire lors d'activités ou plus profonde et, selon la réponse adaptative de l'adolescent, être à l'origine d'un isolement ou source de conflit. Ces difficultés d'interactions sociales peuvent être favorisées par une incapacité à exprimer son point de vue, ses idées, rendant le dialogue avec l'autre plus

compliqué encore. Cette exclusion renforce souvent le sentiment de différence et impact le vécu psychologique du jeune patient.

Peu d'études explorent en profondeur le rôle du regard des pairs sur la qualité de vie de l'adolescent asthmatique. Notre travail met en évidence l'impact du regard social sur la maladie, sur des adolescents qui ne font alors pas de la gestion de leur asthme une priorité. Le conflit du soi-malade et du soi-adolescent se faisant au détriment de l'observance et du contrôle de la maladie. C'est donc l'un des objectifs de l'éducation thérapeutique que d'aider les adolescents à acquérir les compétences techniques et comportementales nécessaires pour mieux vivre avec cette double identité.

L'adolescence marque un certain rejet des identifications antérieures dans un processus de séparation-individualisation notamment celles des figures parentales. L'acceptation passe alors par la recherche d'un soutien auprès du groupe (144). L'adolescent, comme plusieurs de nos participants, se met en quête d'individus avec une expérience vécue similaire à la leur en vue d'être intégré à un groupe de pairs vers une conquête progressive de l'autonomie.

On retrouve cet intérêt pour l'autre et pour le groupe au sein même de l'Espace du souffle. Cette volonté d'échanger pourrait être intégré aux séances d'éducation thérapeutique par le biais d'activités collectives, ce qu'ont d'ailleurs évoqué certains participants a qui nous avons demandé ce que l'on pourrait apporter de plus au programme de l'EDS.

Pour faire face à la maladie au quotidien et gérer les relations conflictuelles, les adolescents ont recours à des stratégies d'adaptation (ou de coping) que nos résultats retrouvent pour la plupart.

Les stratégies dites d'approche (être combatif, rechercher le soutien des autres, s'approprier l'asthme positivement) permettraient aux adolescents d'avoir une meilleure gestion de leur asthme que les stratégies dites d'évitement (être dans le déni de la maladie, dissimuler l'asthme, se résigner). Dépendantes du contexte dans lequel elles sont élaborées, ces stratégies ne peuvent être dissociées des facteurs émotionnels et relationnels qui les influencent (145).

La connaissance de ces stratégies de coping et des facteurs qui les influencent est utile à l'optimisation de la prise en charge des adolescents asthmatiques en les aidant à développer ces compétences d'adaptation sociale.

1.7. L'auto-normativité et la levée des interdits

L'autorégulation peut être définie comme la capacité d'un système complexe à produire et garder un équilibre qui lui permet de se maintenir et de fonctionner. Comme le dit Canguilhem cette autorégulation est normative, c'est-à-dire qu'elle crée, au sein même de l'organisme vivant, « les conditions de son maintien et de son développement pris pour normes » (146).

L'épreuve de la maladie chronique, c'est la perte durable voire définitive de cette normativité naturelle. Dans notre cas l'asthme réduit le champ des possibles de l'individu asthmatique, comme le montre notre étude, par les limites que se fixe le patient à lui-même ou par les interdits qui lui sont imposés.

Toutefois selon le concept « d'auto-normativité du patient chronique » de P. Barrier (147) le patient dispose d'une capacité à s'épanouir au sein même de l'expérience de la maladie au travers d'un processus constant basé sur une appropriation de la maladie. Il ne s'agit pas d'une faculté mais bien d'une potentialité, et il s'agira là d'une tâche spécifique et essentielle de l'éducation thérapeutique que d'amener le patient à cette conscience normative afin de lui permettre de se redéfinir, s'affirmer et s'épanouir.

Ainsi, ce qui était apparu d'abord comme un élément étranger et perturbateur est progressivement apprivoisé, la maladie est peu à peu intégrée comme un élément de la vie du sujet parmi d'autres.

Cette dynamique peut néanmoins conduire à un phénomène de « normalité ajustée » (148). Le retentissement de l'affection sur la vie quotidienne et l'impossibilité de pratiquer certaines activités peuvent alors être considérés comme « normal » par l'adolescent puisque son concept de normalité repose sur les ajustements et les restrictions qu'il a intégré à sa façon de vivre afin de se protéger. Ces mécanismes de défense transformant ainsi le vécu négatif en son contraire, se traduisent par la banalisation à l'origine d'oublis, de négligences et d'une mauvaise interprétation des symptômes.

L'attitude fructueuse est de nature pédagogique et expérientielle. Elle consiste à pointer l'ambiguïté sans stigmatiser le patient pour autant. Par exemple, comme rapporté par certains participants, s'ils parviennent grâce aux traitements dans un premier temps à diminuer leur essoufflement, ils feront par eux même l'expérience de cette amélioration. Les symptômes seront identifiés comme tels et un comportement répulsif à leur encontre pourra se mettre en place. En se basant sur ce retour d'expérience, l'éducateur peut amener le patient à s'engager activement dans les soins.

L'objectif de l'éducation thérapeutique sera d'amener le patient à cette prise de conscience ; l'état normal n'est pas l'ancien état que le patient prenait pour normal parce qu'habituel, c'est l'état de mieux être que permet la médication et l'hygiène de vie. Ainsi la normativité apparaît aux yeux du patient pour ce qu'elle est : un principe d'autorégulation, lui permettant d'atteindre, avec un artifice qu'est le traitement, un état qu'il percevra lui-même comme préférable, qui est l'état régulé. Ce processus d'appropriation de la maladie permettra à

l'adolescent de se définir de nouvelles normes et favorisera la levée des interdits initiaux liées à la maladie chronique.

1.8. Un travail sur l'observance à poursuivre

Le développement des connaissances sur la maladie et les traitements, des capacités d'autogestion et d'organisation et d'un sentiment d'auto-efficacité permet d'aboutir à une meilleure observance thérapeutique, un meilleur contrôle de la maladie et une meilleure qualité de vie.

Cependant l'asthme est l'une des pathologies qui associe le plus de facteurs de risque de mauvaise observance. Elle tend à diminuer avec l'âge et c'est chez l'adolescent qu'elle est la moins importante, souvent inférieure à 30 % (149). D'ailleurs certains participants de notre étude rapportent encore des difficultés à maintenir cette observance dans le temps malgré leur passage par l'EDS.

Les causes de l'inobservance sont multiples (150), parmi les plus fréquentes on retrouve en premier lieu toutes les causes liées au traitement, incompréhension de la prescription ou complexité du traitement. Des difficultés à utiliser les dispositifs d'inhalation sont souvent présentes bien que sur ce point nos résultats montrent une progression des compétences techniques des participants à l'issue du programme.

Certaines croyances concernant la maladie ou les traitements diminuent l'observance : inefficacité, peur des effets secondaires, d'une accoutumance. Ce qui avait pu être le cas de certains adolescents de l'étude mais semble avoir été corrigé à l'issue des séances d'éducation thérapeutique.

Une mauvaise perception du traitement ou de son rapport bénéfice/risque peut amener le patient à ne pas respecter la prescription. En effet l'asthme est une maladie chronique mais avec des exacerbations qui s'améliorent dans la majorité des cas avec un traitement bronchodilatateur d'action rapide à la demande, ce qui peut faire négliger le traitement de fond par le patient.

Parfois les patients refusent l'idée de renvoyer l'image, au travers de son traitement, d'une personne malade à leur entourage. Dans notre étude certains adolescents avouaient que la question de la maladie était difficile à aborder pour eux avec leurs camarades de classe. Ce qui nous renvoie aux stratégies d'évitement face au regard social évoquées précédemment (145).

À toutes ces causes possibles vont s'ajouter des raisons spécifiques à l'inobservance chez l'adolescent.

BP. Yawn a montré dans une revue de la littérature que les adolescents avaient plus de difficultés à évaluer la sévérité de leurs symptômes et à reconnaitre leur vulnérabilité (151).

Chez les adolescents, la mauvaise observance peut traduire différentes souffrances, l'envie d'oublier la maladie, de se soumettre aux exigences du traitement. La maladie chronique s'oppose aux besoins de l'adolescent, elle renvoie à un corps malade, à une période longue et indéfinie, à une dépendance au traitement, alors que l'adolescent est en quête d'une identité, est dans l'immédiateté, souhaite indépendance et autonomie. La non observance peut être perçue comme une tentative de réappropriation du corps envahie par les soins.

C'est aussi la période du déni de la maladie que le patient aura développé pendant l'enfance avec, comme corollaire l'abandon des traitements de fond et comme intérêts potentiels la prise de distance par rapport aux parents, aux médecins à la recherche de liberté (152).

Ces jeunes patients sont également exposés à de nombreuses prises de risque (tabac, alcool, …) au travers du groupe qui peut chercher à mobiliser des attitudes régressives pour faire du lien (153). La période de l'adolescence nécessite pour le soignant d'adapter son accompagnement en y intégrant « une gestion des risques » avec l'adolescent.

Devant la multitude de causes possibles il est du rôle du soignant de rechercher chez chacun les mécanismes en jeu dans sa façon d'appréhender la maladie et son traitement. Lors du bilan éducatif initial et tout on long du processus éducationnel il sera nécessaire de prendre en compte ces freins à l'observance pour adapter les objectifs d'apprentissage de chaque participant. Au cours du suivi pédagogique une réévaluation régulière de l'observance thérapeutique permettra de réajuster le programme et de s'adapter à l'évolution de l'adolescent et de sa perception de la maladie et d'intégrer les éventuels changements de traitement, afin de maintenir dans le temps un niveau d'observance thérapeutique suffisant au bon contrôle de la maladie.

2. Méthode

2.1. Forces

La méthode qualitative

La plupart des études cherchant à évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique sur le patient asthmatique, y compris en termes de qualité de vie, le font via une méthode quantitative basée sur des questionnaires standardisés (124–127). Notre étude confirme l'influence positive de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient asthmatique et y apporte un point de vue différent de par son approche plus subjective.

En effet l'approche qualitative plus personnalisée de l'entretien semi-dirigé constitue un atout intéressant lorsque l'on souhaite explorer des données difficilement mesurables tels que les

émotions ou le relationnel. Elle permet par l'utilisation de questions ouvertes de favoriser la libre réflexion et expression du patient et ainsi d'avoir une évaluation plus globale de ce qui participe à améliorer sa qualité de vie.

La population étudiée

L'intérêt de notre étude repose également sur la population à laquelle elle s'intéresse. En effet les adolescents asthmatiques sont probablement les plus exposés pour des raisons complexes (histoire naturelle de la maladie, moindre perception des symptômes, début des comportements à risque…). D'autant que la prévalence des troubles anxieux chez les adolescents asthmatiques, une observance thérapeutique erratique et la particularité de l'entretien à cet âge témoignent aussi de cette spécificité. Malgré cela, leur différence est souvent gommée dans les travaux et les adolescents sont la plupart du temps intégrés dans des recherches sur les enfants ou sur les adultes, et il n'y a que peu d'études qui font des stratifications en fonction des tranches d'âge (154).

Les conditions de l'entretien et retranscription

Les entretiens ont pour la plupart été menés au domicile du patient évitant ainsi d'y apporter une connotation trop médicale et ont été réalisés avec leur accord sans la présence des parents. L'objectif était ainsi d'instaurer un climat de confiance afin de permettre à l'adolescent de répondre avec le plus d'honnêteté possible.

La collecte des données a été faite sur deux enregistrements afin d'éviter toute perte d'information et la retranscription des verbatims a ainsi été réalisée intégralement et sans interprétation.

La validité externe et interne

Afin de renforcer la validité interne de notre étude un double codage a été réalisé sur le premier entretien, cherchant ainsi à minimiser l'impact du regard subjectif de l'enquêteur sur l'analyse des données recueillies.

L'échantillonnage en « variation maximale » a permis d'obtenir une bonne diversité des points de vue bien que l'on puisse noter une légère prédominance sur la population la plus jeune.

Le guide d'entretien réalisé initialement d'après les données de la littérature a évolué progressivement tout au long de l'étude afin de favoriser l'exhaustivité des réponses. La suffisance théorique des données a été recherchée et semble avoir été obtenue au terme des neufs entretiens, le dernier entretien ne faisant apparaitre aucun concept nouveau.

2.2. Limites

Biais d'intervention

Il s'agissait de la première expérience pour l'enquêteur dans la réalisation d'un entretien semi-dirigé. Son inexpérience dans le domaine a pu constituer un biais d'intervention, principalement lors des premiers entretiens, en influençant ou en restreignant les réponses des adolescents de par ses expressions verbales et non verbales. L'utilisation d'un questionnaire ouvert avait pour objectif de diminuer cet effet d'intervention en laissant le plus libre possible de ses réponses le participant.

Biais de mémorisation

Les adolescents interrogés devaient avoir terminé leurs séances d'éducation thérapeutique pour pouvoir être inclus à l'étude, c'est-à-dire être allé jusqu'à faire un bilan de synthèse, bien que certains poursuivaient encore des séances de « suivi ». Le recueil des données se faisant a posteriori un biais de mémorisation pouvait donc être présent, de par l'atténuation voire l'omission de certaines informations ou l'amplification des évènements ayant le plus impactés le participant.

Biais d'interprétation

La méthode qualitative constitue une approche intéressante lors de l'étude de la qualité de vie d'une population, toutefois elle inclut le regard subjectif de l'enquêteur sur les données recueillies et peut donc faire apparaitre un biais d'interprétation. Cependant la réalisation d'un double codage indépendant au début de l'étude avait pour objectif de minimiser cette subjectivité et de favoriser la reproductibilité de l'analyse sur les entretiens suivants.

Biais de désirabilité sociale

L'ambivalence de certaines des réponses peut être un effet de la désirabilité sociale où l'individu peut chercher à montrer une facette positive de lui-même lorsqu'il est interrogé. On peut facilement s'imaginer que l'adolescent en modifiant volontairement ou non ses réponses cherche à être perçu favorablement par l'enquêteur. Afin d'atténuer au mieux ce biais il était rappelé avant chaque début d'entretien l'anonymisation des réponses et la destruction des données recueillies une fois utilisées.

3. Perspectives

Bien que de nombreuses études quantitatives sur l'effet de l'éducation thérapeutique sur l'amélioration de la qualité de vie du patient asthmatique existent déjà, une nouvelle étude ciblant plus spécifiquement les déterminants mis en évidence par notre travail pourrait toutefois être intéressante, elle nécessiterait cependant un recrutement de population bien plus important, ce qui pourrait constituer un frein à la réalisation d'une telle étude, notamment à l'Espace du souffle de Tours.

Malgré l'intérêt maintenant bien établi des programmes d'ETP, le recrutement montre que le même type de malade est souvent concerné et que de nombreux patients échappent encore à la possibilité de bénéficier des séances d'éducation thérapeutique (155). Explorer les raisons de telles difficultés et essayer de déterminer les moyens d'améliorer le recrutement (Intervention des médecins généralistes ? Remboursement de l'acte d'éducation ? Campagne d'information à grande échelle ? Mise en relation avec les services d'urgences …) permettrait peut-être d'étendre l'influence de l'éducation thérapeutique à l'ensemble de la population asthmatique.

A Tours par exemple, les patients pris en charge aux urgences du CHRU Trousseau pour exacerbation d'asthme sont ensuite directement contactés par téléphone par le personnel d'éducation de l'EDS. La mise en commun de notre expérience avec celle d'autres écoles du souffle de France pourrait amener davantage de patients à pouvoir bénéficier de l'éducation thérapeutique.

Plus spécifiquement chez l'adolescent on observe dans notre étude une tendance au recrutement des patients les plus jeunes. Si les difficultés à attirer les adolescents les plus âgés vers les programmes d'éducation sont prouvées à plus grande échelle, il pourrait alors être pertinent d'explorer les freins qui font que l'adolescent peine à intégrer ce genre de programme ou à maintenir son intérêt dans le temps.

Dans l'optique de permettre au plus grand nombre d'accéder à l'ETP, il existe des programmes d'éducation au domicile du patient (156). Il serait intéressant de chercher à identifier l'impact du domicile sur les étapes d'éducation et plus spécifiquement sur l'amélioration de la qualité de vie (157) pour ensuite reprendre nos résultats et comparer entre eux les différents programmes afin d'évaluer l'influence de l'environnement d'éducation (domicile, libéral ou hospitalier) sur l'amélioration de la qualité de vie du patient.

CONCLUSION

Comme dans toute maladie chronique, la qualité de vie de l'adolescent asthmatique est malmenée. Il doit apprendre à faire face et à gérer la réduction de ses fonctions respiratoires, de ses activités physiques, les émotions associées à la maladie et le regard des autres.

L'éducation thérapeutique, dont ces adolescents ont bénéficié à l'Espace du souffle de Tours, permet dans l'ensemble d'améliorer leur qualité de vie. Les participants montrent une amélioration de leur capacité d'autogestion et un gain d'autonomie, basés sur de meilleures connaissances et le développement de leurs compétences. Le sentiment d'efficacité personnel et la stabilité relationnelle participent également à une approche plus sereine du quotidien avec la maladie. A l'issue du programme les participants rapportent également une plus grande liberté dans leurs activités, en lien avec un meilleur contrôle de la maladie, une plus grande capacité d'adaptation et la définition de nouvelles normes.

L'asthme est donc mieux géré et mieux vécu, le poids de la maladie au quotidien moins important permet à ces adolescents de s'investir dans leurs projets de futurs jeunes adultes.

Pour accompagner au mieux ces jeunes patients il faut garder à l'esprit l'importance de l'entourage dans l'organisation du quotidien en incluant si besoin les parents dans la boucle d'apprentissage. Prendre en compte les mécanismes d'adaptation en jeu et favoriser l'échange au cours d'activités collectives permettent de mieux répondre à l'impact du regard social et du vécu psychologique de la maladie.

Rester vigilant quant au risque accru d'inobservance thérapeutique à cette période de la vie, en poursuivant si nécessaire les séances d'éducation thérapeutique, participe à garantir le maintien de la qualité de vie dans le temps.

Ces résultats, jusqu'ici peu retrouvés dans d'autres études, témoignent un peu plus de l'importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques et doivent nous inciter à continuer d'optimiser le recrutement des adolescents. Notre travail peut permettre d'éclairer celui des équipes d'ETP en les aidant à adapter leur programme à l'éducation thérapeutique de l'adolescent et ainsi améliorer au mieux sa qualité de vie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Daures JP, Taytard A, Raherison C, Annesi-Maesano I, Berlier A, Lanteaume A. Prévalence de l'asthme ou des symptômes évocateurs d'asthme chez l'adolescent (13-14 ans) dans le cadre de l'étude ISAAC. Rev Mal Respir. 1997;14:41-6.
2. Eksi A, Molzan J, Savasir I, Güler N. Psychological adjustment of children with mild and moderately severe asthma. Eur Child Adolesc Psychiatry. avr 1995;4(2):77-84.
3. Karadeniz P, Ozdogan S, Ayyildiz Emecen D, Öncül Ü. Asthma control test and pediatric asthma quality of life questionnaire association in children with poor asthma control. Turk J Pediatr. 1 janv 2016;58:464.
4. Stelmach I, Podlecka D, Smejda K, Majak P, Jerzyńska J, Stelmach R, et al. Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children. Qual Life Res. nov 2012;21(9):1639-42.
5. Bovin E, Gignon M, Mille C, Boudailliez B. La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : conduites à risques… risques des conduites… de l'adolescent, des parents, du pédiatre…. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. sept 2016;64(5):302-7.
6. ANAES. Synthèse des recommandations. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique [Internet]. 2002 [cité 25 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfrant_version_finale_du_22_10_02_synthese.pdf
7. Direction générale de la santé. Evaluation des écoles de l'asthme en France [Internet]. 2006 [cité 4 avr 2022]. Disponible sur: https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/064000547.pdf
8. Lesourd B, Juchet A, Broué-Chabbert A, Colineaux H. À l'École de l'Asthme… Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. Rev Fr Allergol. oct 2014;54(6):438-50.
9. Reddel HK, Bateman ED, Becker A, Boulet LP, Cruz AA, Drazen JM, et al. A summary of the new GINA strategy : a roadmap to asthma control. Eur Respir J. sept 2015;46(3):622-39.
10. Collège des Enseignants de Pneumologie. Item 188 - Hypersensibilité et allergies respiratoires chez l'adulte. Asthme, Rhinite. 2021.
11. Raherison-Semjen C, Guilleminault L, Billiart I, Chenivesse C, De Oliveira A, Izadifar A, et al. Mise à jour des recommandations (2021) pour la prise en charge et le suivi des patients asthmatiques adultes sous l'égide de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) et de la Société pédiatrique de pneumologie et allergologie (SP2A). Version courte. Rev Mal Respir. déc 2021;38(10):e1-13.
12. GINA. Asthme difficile à traiter et asthme sévère chez les patients adolescents et adultes : Diagnostic et prise en charge [Internet]. 2019 [cité 3 déc 2021]. Disponible sur: https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2019/09/SA-Pocket-guide-v2-French-wms.pdf
13. Vos T, Abajobir AA, Abate KH, Abbafati C, Abbas KM, Abd-Allah F, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. The Lancet. 16 sept 2017;390(10100):1211-59.

14. Raherison-Semjen C, Izadifar A, Russier M, Rolland C, Aubert JP, Sellami R, et al. Prévalence et prise en charge de l'asthme de l'adulte en France en 2018 : enquête ASTHMAPOP. Rev Épidémiologie Santé Publique. juin 2019;67:S179.
15. Delmas MC, Guignon N, Leynaert B, Com-Ruelle L, Annesi-Maesano I, Herbet JB, et al. Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France. Arch Pédiatrie. sept 2009;16(9):1261-9.
16. Delmas M, Leynaert B, Marguet C, Fuhrman C. Augmentation de la prévalence de l'asthme chez l'enfant. Rev Mal Respir. janv 2016;33:A29-30.
17. Delmas MC, 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.
18. Delmas MC, Fuhrman C. L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives. Rev Mal Respir. févr 2010;27(2):151-9.
19. DREES. L'état de santé de la population en France [Internet]. 2011 [cité 22 nov 2021]. Disponible sur: https://splf.fr/wp-content/uploads/2014/08/Etat_sante-population_2011-asthme.pdf
20. CépiDc, Inserm. Résultats de la requête : Effectifs de décès [Internet]. [cité 27 nov 2021]. Disponible sur: http://cepidc-data.inserm.fr/cgi-bin/broker.exe
21. Com-Ruelle L, Grandfils N, Midy F, Sitta R. Les déterminants du coût médical de l'asthme en Île-de-France. Paris: CREDES; 2002. 120 p.
22. Coquin Y. L'asthme et la loi de santé publique : Éléments du discours introductif. Rev Mal Respir. avr 2005;22(2):13-5.
23. Bouée S, Fabry-Vendrand C, Pillot L, Thabut G, Teissier C, Nadif R, et al. Impact de l'asthme en France sur les comorbidités, la consommation de soins et les coûts dans la cohorte CONSTANCES. Rev Épidémiologie Santé Publique. juin 2021;69:S101-2.
24. Pamuk G, Aboutaam R, Le Bourgeois M, De Blic J, Delacourt C, Lezmi G. Coût de santé de l'asthme sévère de l'enfant : évaluation individuelle du coût total. Rev Fr Allergol. avr 2019;59(3):293.
25. Chouaid C, Vergnenègre A, Vandewalle V, Liebaert F, Khelifa A. Coûts de l'asthme en France : modélisation médico-économique par un modèle de Markov. Rev Mal Respir. juin 2004;21(3):493-9.
26. Gadenne S, Pribil C, Chouaid C, Vergnenegre A, Detournay B. Le coût de l'asthme en France et les implications économiques du niveau de contrôle. Rev Mal Respir. avr 2011;28(4):419-26.
27. Bouzigon E, Nadif R, Le Moual N, Dizier MH, Aschard H, Boudier A, et al. Facteurs génétiques et environnementaux de l'asthme et de l'allergie : synthèse des résultats de l'étude EGEA. Rev Mal Respir. oct 2015;32(8):822-40.
28. Bouzigon E, Siroux V, Dizier MH, Lemainque A, Pison C, Lathrop M, et al. Scores of asthma and asthma severity reveal new regions of linkage in EGEA study families. Eur Respir J. 1 août 2007;30(2):253-9.
29. Ait Oukaci S, Benamor N, Haouichat H. Asthme et hérédité. Rev Mal Respir. 1 janv 2013;30:A57.
30. Demoly P, Godard P, Bousquet J. Une synthèse sur l'épidémiologie de l'asthme. Rev Fr Allergol Immunol Clin. oct 2005;45(6):464-75.
31. Létuvé S, Taillé C. Physiopathologie de la réponse inflammatoire dans l'asthme de l'adulte. EMC - Pneumol. avr 2013;10(2):1-8.

32. Wenzel SE. Emergence of biomolecular pathways to define novel asthma phenotypes. Type-2 immunity and beyond. Am J Respir Cell Mol Biol. juill 2016;55(1):1-4.
33. Hassoun D, Moui A, Colas L, Blanc FX, Magnan A. Actualités physiopathologiques et thérapeutiques dans l'asthme sévère. Rev Médecine Interne. août 2019;40(8):508-16.
34. Klein M, Dijoux E, Dilasser F, Hassoun D, Moui A, Loirand G, et al. Nouveaux acteurs dans la physiopathologie de l'asthme. Presse Médicale. mars 2019;48(3):255-61.
35. Xiao C, Puddicombe SM, Field S, Haywood J, Broughton-Head V, Puxeddu I, et al. Defective epithelial barrier function in asthma. J Allergy Clin Immunol. sept 2011;128(3):549-556.e12.
36. Lagente V, Boichot E, Emonds-Alt X, Advenier Ch. Intérêt des antagonistes des récepteurs des tachykinines dans la prévention de l'hyperréactivité bronchique, la toux et l'inflammation des voies aériennes. Rev Fr Allergol Immunol Clin. 1 déc 1998;38(10):963-71.
37. Royce SG, Cheng V, Samuel CS, Tang MLK. The regulation of fibrosis in airway remodeling in asthma. Mol Cell Endocrinol. avr 2012;351(2):167-75.
38. Damera G, Panettieri RA Jr. Does airway smooth muscle express an inflammatory phenotype in asthma? Br J Pharmacol. 2011;163(1):68-80.
39. Marthan R. Hyperréactivité bronchique : physiopathologie cellulaire. Réanimation Urgences. 1 janv 1992;1(5):736-50.
40. Chesné J, Braza F, Magnan A. Th17, neutrophiles et hyperréactivité bronchique. Rev Fr Allergol. avr 2013;53(3):104-7.
41. Wenzel SE. Asthma phenotypes: the evolution from clinical to molecular approaches. Nat Med. mai 2012;18(5):716-25.
42. Moore WC, Meyers DA, Wenzel SE, Teague WG, Li H, Li X, et al. Identification of asthma phenotypes using cluster analysis in the severe asthma research program. Am J Respir Crit Care Med. 15 févr 2010;181(4):315-23.
43. HAS. Asthme de l'enfant de moins de 36 mois : diagnostic, prise en charge et traitement en dehors des épisodes aigus - Recommandations professionnelles. 2009.
44. Ducharme FM, Dell SD, Radhakrishnan D, Grad RM, Watson WT, Yang CL, et al. Le diagnostic et la prise en charge de l'asthme chez les enfants d'âge préscolaire : document de principes de la Société canadienne de thoracologie et de la Société canadienne de pédiatrie. Paediatr Child Health. oct 2015;20(7):362-71.
45. GINA. Global strategy for asthma management and prevention (2021 update) [Internet]. 2021 [cité 3 déc 2021]. Disponible sur: https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2021/05/GINA-Main-Report-2021-V2-WMS.pdf
46. Marguet C, Feray D, Couderc L, Bocquel N, Mallet E. Aide technique dans la gestion de la crise d'asthme : intérêt de la mesure du débit expiratoire de pointe et de la SaO2 transcutanée. Arch Pediatr. 1999;358-60.
47. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents. Acta Endosc. sept 2004;28(2):151-5.
48. Lopez-Vina A, Del Castillo Arevalo F. Influence of peak expiratory flow monitoring on an asthma self-management education programme. Respiratory Medicine. 2000;94:760-6.
49. Société de pneumologie de langue française. Recommandations pour la pratique clinique concernant les explorations fonctionnelles respiratoires 2008–2010. Rev Mal Respir. nov 2011;28(9):1183-92.

50. Miller MR, Hankinson J, Brusasco V, Burgo F, Casaburi R, Coates A, et al. Standardisation de la spirométrie. Rev Mal Respir. mars 2007;24(3):27-49.
51. Barnig C, de Blay F. Mesurer l'hyperréactivité bronchique : quel intérêt pratique ? Rev Fr Allergol. avr 2013;53(3):117-8.
52. Liem JJ, Kozyrskyj AL, Cockroft DW, Becker AB. Diagnosing asthma in children : What is the role for methacholine bronchoprovocation testing? Pediatr Pulmonol. 2008;43(5):481-9.
53. Plantier L, Beydon N, Chambellan A, Degano B, Delclaux C, Dewitte JD, et al. Recommandations pour le test de provocation bronchique à la méthacholine en pratique clinique, à partir de l'âge scolaire. Rev Mal Respir. 1 sept 2018;35(7):759-75.
54. Nuijsink M, Vaessen-Verberne A, Hop WCJ, Sterk PJ, Duiverman EJ, de Jongste JC. Long-term follow-up after two years of asthma treatment guided by airway responsiveness in children. Respiratory Medicine. 2013;107:981-6.
55. Chung KF, Wenzel SE, Brozek JL, Bush A, Castro M, Sterk PJ, et al. International ERS/ATS guidelines on definition, evaluation and treatment of severe asthma. Eur Respir J. 1 févr 2014;43(2):343-73.
56. Raherison C, Bourdin A, Bonniaud P, Deslée G, Garcia G, Leroyer C, et al. Updated guidelines (2015) for management and monitoring of adult and adolescent asthmatic patients (from 12 years and older) of the Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). Rev Mal Respir. avr 2016;33(4):279-325.
57. GINA. Guide de poche pour le traitement et la prévention de l'asthme [Internet]. 2019 [cité 22 nov 2021]. Disponible sur: https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2019/09/GINA-2019-main-Pocket-Guide-French-wms.pdf
58. Société de Pneumologie de Langue Française. Guide ZÉPHIR [Internet]. 2019 [cité 25 nov 2021]. Disponible sur: https://splf.fr/videos-zephir/
59. O'Byrne PM, FitzGerald JM, Bateman ED, Barnes PJ, Zhong N, Keen C, et al. Inhaled Combined Budesonide–Formoterol as Needed in Mild Asthma. N Engl J Med. 17 mai 2018;378(20):1865-76.
60. Bateman ED, Reddel HK, O'Byrne PM, Barnes PJ, Zhong N, Keen C, et al. As-Needed Budesonide–Formoterol versus Maintenance Budesonide in Mild Asthma. N Engl J Med. 17 mai 2018;378(20):1877-87.
61. Rancé F, Deschildre A, Bidat E, Just J, Couderc L, Wanin S, et al. Prévention secondaire et tertiaire de l'asthme allergique de l'enfant. Rev Mal Respir. déc 2010;27(10):1221-30.
62. Collège des Enseignants de Pneumologie. Item 186 - Hypersensibilitès et allergies respiratoires : aspects physiopathologiques, épidemiologiques, diagnostiques et principes de traitement. 2021.
63. Calmels M, Guilleminault L. Prise en charge de l'allergie chez les patients asthmatiques sévères : Management of allergy in severe asthma patients. Rev Mal Respir Actual. 1 déc 2020;12(2, Supplement 3):2S423-33.
64. Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2021 [Internet]. 2021 [cité 3 déc 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_090721.pdf
65. Charpentier C. Asthme et tabac. Rev Fr Allergol. avr 2016;56(3):165-8.
66. Sanfiorenzo C, Pipet A. Facteurs déclenchants : médicaments. Rev Mal Respir. oct 2011;28(8):1059-70.

67. Chaaibate F, Jabri H, El Khattabi W, Afif MH. Asthme et comorbidité. Rev Mal Respir. janv 2019;36:A178.
68. Rapin A, Deslee G, Percebois-Macadre L, Jonvel AC, Demangeon S, Boyer FC. Quels traitements proposer dans le syndrome d'hyperventilation chez l'adulte ? Rev Mal Respir. févr 2017;34(2):93-101.
69. Rolland-Debord C, Goriounov I, Pitron V. Le fardeau psychologique de l'asthme. Rev Mal Respir. sept 2021;38(7):721-32.
70. Parsons JP, Hallstrand TS, Mastronarde JG, Kaminsky DA, Rundell KW, Hull JH, et al. An official American Thoracic Society clinical practice guideline : Exercise-induced bronchoconstriction. Am J Respir Crit Care Med. mai 2013;187(9):1016-27.
71. Audag N, Caty G, Reychler G. L'asthme induit à l'exercice chez l'enfant asthmatique. Kinésithérapie Rev. mars 2016;16(171):74-9.
72. Martinat Y, Wallaert B, Taillé C, Seferian A. L'asthme est-elle une maladie hormonosensible ? Rev Mal Respir Actual. nov 2011;3(3):194-7.
73. Riviere S, Delmas MC, Iwatsubo Y. Asthme et caractéristiques socioprofessionnelles en France en 2012. Rev Mal Respir. mars 2018;35(3):287-94.
74. Collège des Enseignants de Pneumologie. Item 180 Accidents du travail et maladies professionnelles : définitions et enjeux. Maladies respiratoires d'origine professionnelle. 2017.
75. Ouksel H, Pineau A. Apports du plan d'action écrit dans la prise en charge de l'asthme. Rev Mal Respir. avr 2021;38(4):372-81.
76. Feuillet-Dassonval C, Gagnayre R, Rossignol B, Bidat E, Stheneur C. Le plan d'action écrit : un outil pour l'autogestion de l'asthme. Arch Pédiatrie. déc 2005;12(12):1788-96.
77. Test de contrôle de l'asthme (Test ACT) [Internet]. [cité 3 déc 2021]. Disponible sur: https://www.uphoc.com/files/uploads/2017/10/BUM_asthme_test_ACT.pdf
78. Brousse C, Boisaubert B. La qualité de vie et ses mesures. Rev Médecine Interne. juill 2007;28(7):458-62.
79. Benamouzig D. Mesure de la qualité de vie en santé : un processus social de subjectivation. Cah Cent Georges Canguilhem. 2010;4(1):135-76.
80. HAS. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie [Internet]. 2018 [cité 17 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
81. Schraub S, Lecomte S, Mercier M, Bonneterre J, Arveux P. Mesure de la qualité de vie en cancerologie. Bull Cancer/Radiother. 1995;82:79-84.
82. De Oliveira MA, Barbiere A, Santos LA, Faresin SM, Fernandes ALG. Validation of a simplified quality-of-life questionnaire for a socioeconomically deprived asthma patients. J Asthma. 1 janv 2005;42(1):41-4.
83. Garina LA, Grahadinta MR, Mansoer FAF, Puspitasari I. The quality of life on asthmatic adolescent and its correlation with the severity and control of asthma. Glob Med Health Commun. 30 avr 2020;8(1):53-8.
84. Boussoffara L, Keskes Boudawara N, Loukil M, Touil I, Knani J. Contrôle de l'asthme et qualité de vie. Rev Pneumol Clin. oct 2017;73(5):225-30.
85. Manificat S, Cochat P, Dazord A, Nicolas J. Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. Arch Pediatr. 1997;4:1238-46.

86. Titman P, Smith M, Graham P. Assessment of the quality of life of children. Clin Child Psychol Psychiatry. 1 oct 1997;2(4):597-606.
87. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children : development, current application, and future advances. Qual Life Res. avr 2014;23(3):791-803.
88. Rodary C. Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. Arch Pédiatrie. 1 mai 2000;7:230s-2s.
89. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Child. mars 2001;84(3):205-11.
90. Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. Psychooncology. 2005;14(2):125-34.
91. Mercier M, Schraub S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27es journées de la SFSPM. nov 2005;418-23.
92. Rodary C, Pezet-Langevin V, Kalifa C. Qualité de vie chez l'enfant : Qu'est-ce qu'un bon outil d'évaluation ? Arch Pediatr. 2001;8:744-50.
93. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 health survey : Translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. J Clin Epidemiol. 1 nov 1998;51(11):1013-23.
94. Jans MP, Schellevis FG, van Eijk JThM, Jans MP, Schellevis FG, van Eijk JT. The Nottingham Health Profile: score distribution, internal consistency and validity in asthma and COPD patients. Qual Life Res. sept 1999;8(6):501-7.
95. The World Health Organization. WHOQOL - Measuring Quality of Life [Internet]. 2012 [cité 7 déc 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/tools/whoqol
96. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? BMJ. 2 juin 2001;322(7298):1357-60.
97. PedsQL Version 4.0 - French [Internet]. 2008 [cité 2 avr 2021]. Disponible sur: https://hestia.chu-nantes.fr/Quadop/Documentation/PedsQL.pdf
98. le Coq EM, Colland VT, Boeke AJP, Bezemer DP, Eijk JTM van. Reproducibility, construct validity, and responsiveness of the "How Are You?" (HAY), a self-report quality of life questionnaire for children with asthma. J Asthma. 1 janv 2000;37(1):43-58.
99. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res. 1 févr 1996;5(1):35-46.
100. Minard JP, Thomas NJ, Olajos-Clow JG, Wasilewski NV, Jenkins B, Taite AK, et al. Assessing the burden of childhood asthma : validation of electronic versions of the Mini Pediatric and Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaires. Qual Life Res. janv 2016;25(1):63-9.
101. Creer TL, Wigal JK, Kotses H, Hatala JC, McConnaughy K, Winder JA. A life activities questionnaire for childhood asthma. J Asthma Off J Assoc Care Asthma. 1993;30(6):467-73.
102. French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires : measures of quality of life for children with asthma aged 4–16 years. Qual Life Res. 1 juin 1994;3(3):215-24.
103. Andronikof A, Fontan P. L'examen psychologique de l'enfant : pratique et déontologie. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. nov 2014;62(7):403-7.
104. Grimaldi A. Où va l'éducation thérapeutique du patient ? Médecine Mal Métaboliques. 1 nov 2017;11(7):606-7.

105. Organisation Mondiale de la Santé. Education thérapeutique du patient [Internet]. 1998 [cité 22 janv 2022]. Disponible sur: https://www.sauveperformance.fr/wp-content/uploads/2017/01/OMS-chroniques-1998.pdf
106. HAS. Synthèse de la littérature et orientations. Education thérapeutique du patient : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. [Internet]. 2018 [cité 25 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf
107. ANAES. Synthèse des recommandations. Education thérapeutique du patient asthmatique - Adulte et adolescent [Internet]. 2001 [cité 25 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_adulte_-_synthese.pdf
108. Leroyer C, Haxaire C, Mercadié L, Foucaud J, Couturaud F. Éducation thérapeutique et asthme. La Lettre du Pneumologue. 2014;17(6):210-4.
109. Phillips J, Lagger G, Bourgeois O, Lasserre-Moutet A, Chambouleyron M, Ané S, et al. Propositions pour une éducation thérapeutique en situation de pluripathologie. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. févr 2015;7(2):20402.
110. Sabouraud-Leclerc D, Frère S, Anton M, Bocquel N, Castelain C, Cordebar V, et al. Comment faire de l'ETP en individuel : l'exemple de l'asthme et de l'allergie alimentaire chez l'enfant. Rev Fr Allergol. avr 2013;53(3):326-30.
111. HAS. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. juin 2007;4(1):39-43.
112. Carvelli T, Battisti O. Comment pouvons-nous pratiquement améliorer l'observance thérapeutique dans l'asthme de l'enfant et de l'adolescent ? Rev Med Liège. 2010;65:7.
113. Bauman LJ, Wright E, Leickly FE, Crain E, Kruszon-Moran D, Wade SL, et al. Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children. Pediatrics. 1 juill 2002;110(1):6.
114. Al-Jahdali H, Anwar A, Al-Harbi A, Baharoon S, Halwani R, Al Shimemeri A, et al. Factors associated with patient visits to the emergency department for asthma therapy. BMC Pulm Med. déc 2012;12(1):80.
115. Al-Muhsen S, Horanieh N, Dulgom S, Aseri ZA, Vazquez-Tello A, Halwani R, et al. Poor asthma education and medication compliance are associated with increased emergency department visits by asthmatic children. Ann Thorac Med. 2015;10(2):123-31.
116. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Presse Médicale. déc 2009;38(12):1805-13.
117. Pelicand J, Maes M, Charlier D, Aujoulat I. Adolescence et diabète de type 1 : « prendre soin de soi » et équilibre glycémique. Arch Pédiatrie. juin 2012;19(6):585-92.
118. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Rev Fr Allergol. avr 2013;53(3):319-25.
119. Ané S, Phillips J, Bourgeois O, Didier A. Répertoire des outils éducatifs pour améliorer l'observance thérapeutique et le contrôle de l'asthme de l'enfant. Rev Fr Allergol. mars 2017;57(2):77-82.
120. Liste officielle des Ecoles de l'asthme.pdf [Internet]. [cité 19 nov 2021]. Disponible sur: https://app.box.com/s/7mchu3dc920s2bmme4swgcgry73rlrp8
121. L'Espace du Souffle. À propos [Internet]. [cité 19 nov 2021]. Disponible sur: http://www.lespacedusouffle.fr/a-propos/

122. Gossec L, Fautrel B, Beauvais C. Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique. Rev Rhum Monogr. juin 2013;80(3):188-92.
123. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique. juin 2007;
124. Magar Y, Vervloet D, Steenhouwer F, Smaga S, Mechin H, Rocca Serra JP, et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients : "un souffle nouveau". Patient Educ Couns. juill 2005;58(1):41-6.
125. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents : systematic review and meta-analysis. BMJ. 12 juin 2003;326(7402):1308-9.
126. Cano-De La Cuerda R, Useros-Olmo AI, Muñoz-Hellín E. Effectiveness of therapeutic education and respiratory rehabilitation programs for the patient with asthma. Arch Bronconeumol Engl Ed. janv 2010;46(11):600-6.
127. Broquet Ducret C, Verga ME, Stoky-Hess A, Verga J, Gehri M. Impact d'une école de l'asthme sur la consommation en soins et la qualité de vie des enfants âgés de 4 à 12ans et de leurs parents. Arch Pédiatrie. 1 nov 2013;20(11):1201-5.
128. Beydon N, Robbe M, Lebras MN, Marchand V, Périès MA, Alberti C, et al. Qualité de vie, contrôle de l'asthme, cotininurie et éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Sante Publique (Bucur). 12 juin 2012;24(2):105-19.
129. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.
130. Fournier C, Attali C. Éducation (thérapeutique) du patient en médecine générale. Médecine. mars 2012;8(3):123-8.
131. Fayas S, Estivals M, Gontier B, Têtu L, Rafalimanana G, Didier A. Facteurs déterminants la qualité de la prise des traitements inhalés dans l'asthme. Rev Fr Allergol Immunol Clin. oct 2003;43(6):364-8.
132. Bahloul N, Abid S, Hammami I, Marouen F, Feki W, Ayadi H, et al. Impact de la connaissance de la maladie sur le contrôle de l'asthme. Rev Mal Respir. 1 janv 2015;32:A72.
133. Bousso A, Chenivesse C, Barnig C. Place des interventions non médicamenteuses dans l'asthme. Presse Médicale. mars 2019;48(3):282-92.
134. Caress AL. Involvement in treatment decisions : what do adults with asthma want and what do they get ? Results of a cross sectional survey. Thorax. 1 mars 2005;60(3):199-205.
135. Chaib S. La charge mentale [Internet]. 2016 [cité 24 juin 2022]. Disponible sur: https://elearning-deprecated.univ-annaba.dz
136. Réfabert L. Le plan d'action personnalisé écrit (P.A.P.E.). Rev Fr Allergol Immunol Clin. avr 2008;48(3):232-6.
137. Rondier M. A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Orientat Sc Prof. 15 sept 2004;33(3):475-6.
138. Gibson PG, Ram FSF, Powell H. Asthma education. Respir Med. 1 sept 2003;97(9):1036-44.
139. Chateaux V, Spitz E. Qualité de vie des enfants asthmatiques : impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. Psychol Fr. déc 2008;53(4):437-48.
140. Orrell-Valente JK, Jarlsberg LG, Hill LG, Cabana MD. At what age do children start taking daily asthma medicines on their own? Pediatrics. 1 déc 2008;122(6):1186-92.

141. Živković Z, Radić S, Cerović S, Vukašinović Z. Asthma School Program in children and their parents. World J Pediatr. 1 nov 2008;4(4):267-73.
142. Zaraket R, Al-Tannir MA, Abdulhak AAB, Shatila A, Lababidi H. Parental perceptions and beliefs about childhood asthma: a cross-sectional study. Croat Med J. oct 2011;52(5):637-43.
143. Binder P, Heintz AL, Tudrej B, Haller DM, Vanderkam P. L'approche des adolescents en médecine générale Première partie. L'adolescent, cet inconnu. Exercer. mars 2018;(141):122-32.
144. Ayoub El Idrissi S. Comprendre les facteurs influençant un changement de comportement et la participation à un programme d'éducation thérapeutique de l'adolescent en surpoids ou obèse. Lyon, France: Claude Bernard Lyon 1; 2015.
145. Ferreol A, Kern L. Les stratégies de coping des adolescents asthmatiques. Haute Ecole de Santé Vaud; 2012.
146. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 1966;5.
147. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. Alter. oct 2008;2(4):271-91.
148. Cappe E, Lefèvre F, Grimfeld A, Bobet R. La qualité de vie d'enfants asthmatiques participant à un programme d'éducation à la maladie. Prat Psychol. sept 2007;13(3):309-26.
149. Gray WN, Netz M, McConville A, Fedele D, Wagoner ST, Schaefer MR. Medication adherence in pediatric asthma : A systematic review of the literature. Pediatr Pulmonol. 2018;53(5):668-84.
150. Ahmad A, Sorensen K. Enabling and hindering factors influencing adherence to asthma treatment among adolescents : A systematic literature review. J Asthma. 13 sept 2016;53(8):862-78.
151. Yawn BP. The role of the primary care physician in helping adolescent and adult patients improve asthma control. Mayo Clin Proc. sept 2011;86(9):894-902.
152. Jébrak G, Houdouin V, Terrioux P, Lambert N, Maitre B, Ruppert AM. Observance thérapeutique dans l'asthme : variation selon les classes d'âge. Comment l'améliorer ? Apport des nouvelles technologies. Rev Mal Respir. mai 2022;39(5):442-54.
153. Dutau G. L adolescence, un cap à risque ? - Adolescence, a risky age? 2005;8(6):230-3.
154. Halimi L, Bourdin A, Mahjoub BAE, Godard P. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. Presse Médicale. déc 2009;38(12):1788-96.
155. Vervloet D, Rolland C. Les Écoles de l'Asthme. Rev Mal Respir. avr 2005;22(2):16-8.
156. Heyden I, Bardiau F, Gosset C. L'éducation du patient à domicile : une revue de la littérature. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. déc 2012;4(2):S123-33.
157. Génin M. Influence sur la qualité de vie des participants d'un programme d'ETP asthme à domicile à la Réunion. UFR Santé de la Réunion; 2019.

ANNEXES

Annexes 1 et 2 : Lettres d'information

Lettre d'information aux parents

Madame, Monsieur,

Je prépare actuellement ma thèse en médecine générale à la faculté de médecine de Tours, sous la direction du Dr MAFFRE Jean-Philippe (Pneumologue).

Le sujet porte sur l'influence sur la qualité de vie de votre enfant du programme d'éducation thérapeutique dont il a bénéficié à l'Espace du souffle de Tours. Autrement dit nous souhaiterions évaluer quels ont été les bénéfices de ces séances chez votre enfant ainsi que leurs limites afin de pouvoir nous améliorer.

J'ai donc besoin pour cela de discuter avec votre enfant sur ce que cela lui a apporté. L'entretien durera une trentaine de minute. Il pourra avoir lieu à l'Espace du souffle ou bien à votre domicile selon vos préférences. Si vous êtes d'accord, je vous recontacterais afin de définir le lieu et la date de l'entretien.

Cet entretien est parfaitement anonyme. Il sera enregistré sur dictaphone, les enregistrements seront ensuite détruits une fois que j'aurai fini de les utiliser.

Vous êtes libres, vous ou votre enfant, de refuser ou de vous retirer à n'importe quel moment, mais sachez que votre participation est très importante pour moi.

En vous remerciant du temps que vous me consacrerez et en restant à votre disposition pour toute information.

Cordialement.

VINCENT Antoine

Lettre d'information au participant

Bonjour,

Je m'appelle Antoine, je prépare actuellement ma thèse en médecine générale à la faculté de médecine de Tours, sous la direction du Dr MAFFRE Jean-Philippe (Pneumologue).

Le sujet porte sur l'influence sur la qualité de vie du programme d'éducation thérapeutique dont tu bénéficies à l'Espace du souffle de Tours. Autrement dit nous aimerions savoir comment ces séances t'ont aidé et ce que nous pourrions améliorer afin pouvoir aider d'autres enfants et adolescents dans la même situation que toi.

J'ai donc besoin pour cela de discuter avec toi sur ce que cela t'a apporté. L'entretien dure environ 30 minutes. Il pourra avoir lieu à l'Espace du souffle ou bien chez toi selon tes préférences et celles de tes parents. Si vous êtes d'accord, toi et tes parents, je vous recontacterais afin de définir le lieu et la date de l'entretien.

Cet entretien est parfaitement anonyme, c'est-à-dire qu'à aucun moment je ne citerai ton nom ou n'importe quel détail qui permettrait de te reconnaitre. Il sera enregistré sur dictaphone, les enregistrements seront ensuite détruits une fois que j'aurai fini de les utiliser.

Tu es libre de refuser ou de te retirer à n'importe quel moment, mais ta participation est très importante pour moi.

En te remerciant du temps que tu me consacreras et en restant à ta disposition si tu as des questions.

VINCENT Antoine

Annexe 3 : Trame d'entretien (version finale)

Introduction :

- Présentation (du sujet, de moi)
- Rappel anonymat et consentement

Asthme : la maladie :

- Pour toi c'est quoi l'asthme (croyances et connaissances)
    - Comment ça fonctionne
    - Tu as appris des choses par toi même
    - Qu'est-ce que tu as appris d'autre à l'EDS
- Tu es asthmatique depuis quand selon toi
- Peux-tu me décrire ton asthme à toi (symptômes, crises, hospitalisations…)
    - Est-ce que c'était différent avant l'EDS
- Que ressens-tu si je te parle d'asthme
    - Est-ce que ça t'as déjà rendu triste, inquiet, en colère…
    - RIEN : Depuis toujours ou avant (l'EDS) c'était différent

Traitement et autonomie :

- Quel est ton traitement (de fond, de secours)
    - A-t-il changé depuis que tu es allé à l'EDS
- Ça te fais quoi de prendre un traitement
    - Tu t'es déjà posé des questions sur tes traitements (efficacité, risque)
- Comment ça se passe avec le traitement, comment c'est organisé (à la maison et en dehors)
    - Qui s'en occupe, qui y pense…
    - Ça t'arrive de l'oublier
- Qu'est-ce que tu fais pour éviter les crises
    - Qu'est-ce que tu fais si elle arrive quand même
    - Tu as toujours fait comme ça
- Qu'est-ce qui a changé dans la gestion du traitement
    - Est-ce que tu faisais différemment avant d'aller à l'EDS

Impact : physique, émotionnel, social et scolaire :

- Est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais faire mais que tu ne peux pas (à cause de l'asthme) (Sport, école, famille, amis, amour)

    - OUI : qu'est-ce que ce que tu as appris à l'EDS et qui pourrait t'aider à y parvenir
    - OUI : y'a des choses que tu aurais envie de faire maintenant alors que tu ne pouvais pas avant
    - NON : Et avant l'EDS il y avait des choses que tu ne pouvais/arrivais pas à faire et que tu fais maintenant
- Est-ce qu'il y a des choses que tu es obligé de faire à cause de ton asthme

- Est-ce que tu t'es déjà senti fatigué, en manque d'énergie pour faire certaines choses (seul, en famille ou entre amis)

- Ça change quoi avec les autres de ton âge que tu aies de l'asthme
    - Est-ce que tu t'es déjà senti exclu à cause de l'asthme (moqueries, conflits)
    - As-tu déjà été limité dans les activités que tu pouvais faire avec les autres
- Qu'est-ce que tu as fait ou appris à l'EDS et qui t'as déjà aidé à gérer une situation avec les autres

- A l'école ça se passe comment
    - Tu as déjà eu des difficultés pour travailler ou te concentrer en classe
    - Comment tu fais avec ton traitement
- Est-ce que tu as déjà manqué l'école/les études à cause de l'asthme (crise, rdv chez le médecin)
    - OUI : tu vas souvent chez le médecin… et depuis l'EDS

Conclusion :

- Tu ferais quoi ou tu dirais quoi si tu voulais aider quelqu'un d'autre (famille, amis) qui a de l'asthme
    - Tu l'as déjà fait
- Si tu devais expliquer ce que c'est l'EDS à quelqu'un qui ne le connait pas, qu'est-ce que tu dirais
- Que pourrions-nous améliorer selon toi pour que le programme soit meilleur
- Comment as-tu vécu les séances à l'EDS
- D'autres choses à dire

Annexe 4 : Autorisation parentale

Formulaire d'autorisation parentale

Je soussigné(e) Mr/Mme _____ autorise mon fils/ma fille _____ à participer à l'étude intitulée : « INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DES ADOLESCENTS ASTHMATIQUES D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE REALISE A L'ESPACE DU SOUFFLE DE TOURS »

Sous la direction du Dr MAFFRE Jean-Philippe.

L'entretien sera encadré par Mr VINCENT Antoine.

Nous vous rappelons que le consentement peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

Le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur.

Toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. L'investigateur s'engage à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant.

Fait à

Le

Signature :

Vu, le Directeur de Thèse

Vu, le Doyen
de la Faculté de Médecine de Tours,
le

VINCENT Antoine

107 pages – 1 tableau – 3 figures – 7 schémas

Introduction : L'asthme est la plus fréquente des maladies chroniques de l'enfant. De nombreuses études ont montré l'impact de l'asthme et de son contrôle sur la qualité de vie des patients. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est recommandée dans la prise en charge de tout enfant asthmatique. A Tours, « l'Espace du souffle » a été créé pour prendre en charge le handicap respiratoire et héberger la structure d'éducation de l'école de l'asthme. L'objectif est d'analyser l'influence de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des adolescents asthmatiques passés par l'Espace du souffle de Tours.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-structurés basée sur le principe de l'analyse par théorisation ancrée.

Résultats : Les participants développent au cours de l'ETP leurs connaissances ainsi que des compétences techniques, émotionnelles et relationnelles. On observe également une diminution des symptômes et de l'impact négatif de l'asthme sur les capacités physiques et les activités.

Discussion : Notre étude montre une amélioration globale de la qualité de vie des adolescents et permet d'en apprécier les déterminants. Cette amélioration repose principalement sur le développement de la capacité d'autogestion de la maladie et d'un sentiment d'efficacité personnelle leur permettant d'évoluer avec plus de liberté et de sérénité. L'environnement familial et social sera particulièrement important à prendre en compte. Le travail de l'observance thérapeutique doit être poursuivi pour maintenir un contrôle suffisant de la maladie.

Conclusion : L'éducation thérapeutique dont ces adolescents ont bénéficié à l'Espace du souffle de Tours aura permis dans l'ensemble d'améliorer leur qualité de vie. Il sera important de prendre en compte tous les déterminants en jeu pour adapter spécifiquement le programme à l'éducation thérapeutique de l'adolescent et améliorer au mieux leur qualité de vie

Mots-clés : Asthme, Adolescents, Education thérapeutique, Qualité de vie

Président du Jury :

Professeur Sylvain MARCHAND-ADAM, Pneumologie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Delphine MITANCHEZ, Pédiatrie, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Laurent PLANTIER, Physiologie, Faculté de Médecine - Tours

Directeur de thèse : Docteur Jean-Philippe MAFFRE, Pneumologie – Tours

Date de soutenance : 12 septembre 2022