



A g e n c e **N** a t i o n a l e
d' **A** c c r é d i t a t i o n e t
d' **É** v a l u a t i o n e n **S** a n t é

RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE

**ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
DE L'ENFANT ASTHMATIQUE**

Argumentaire

Juin 2002

Service des recommandations et références professionnelles

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'ANAES est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été réalisé en Juin 2002. Il peut être commandé (frais de port compris) auprès de :

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

Service Communication

159, rue Nationale 75640 Paris Cedex 13 – Tél. : 01 42 16 72 72 – Fax : 01 42 16 73 73

© 2002. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

ISBN :

Prix : €

AVANT-PROPOS

La médecine est marquée par l'accroissement constant des données publiées et le développement rapide de nouvelles techniques qui modifient constamment les stratégies de prise en charge préventive, diagnostique et thérapeutique des malades. Dès lors, il est très difficile pour chaque professionnel de santé d'assimiler toutes les informations nouvelles apportées par la littérature scientifique, d'en faire la synthèse critique et de l'incorporer dans sa pratique quotidienne.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), qui a succédé à l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), a notamment pour mission de promouvoir la démarche d'évaluation dans le domaine des techniques et des stratégies de prise en charge des malades, en particulier en élaborant des Recommandations Professionnelles.

Les Recommandations Professionnelles sont définies comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Leur objectif principal est de fournir aux professionnels de santé une synthèse du niveau de preuve scientifique des données actuelles de la science et de l'opinion d'experts sur un thème de pratique clinique, et d'être ainsi une aide à la décision en définissant ce qui est approprié, ce qui ne l'est pas ou ne l'est plus, et ce qui reste incertain ou controversé.

Les Recommandations Professionnelles contenues dans ce document ont été élaborées par un groupe multidisciplinaire de professionnels de santé, selon une méthodologie explicite, publiée par l'ANAES dans le document intitulé : « Les Recommandations pour la Pratique Clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France – 1999 ».

Le développement des Recommandations Professionnelles et leur mise en application doivent contribuer à une amélioration de la qualité des soins et à une meilleure utilisation des ressources. Loin d'avoir une démarche normative, l'ANAES souhaite, par cette démarche, répondre aux préoccupations de tout professionnel de santé soucieux de fonder ses décisions cliniques sur les bases les plus rigoureuses et objectives possibles.

Professeur Yves MATILLON
Directeur général de l'ANAES

TABLE DES MATIÈRES

PARTICIPANTS	4
MÉTHODE GÉNÉRALE.....	7
RECHERCHE DOCUMENTAIRE	9
ARGUMENTAIRE	11
I. EFFICACITÉ DES MÉTHODES ÉDUCATIVES.....	11
I.1. Données de la littérature	11
I.1.1. Études non retenues	11
I.1.2. Méta-analyse / revue de la littérature.....	15
I.1.3. Études comparatives randomisées	16
I.1.4. Les recommandations existantes	19
I.2. Conclusions sur les données issues de la littérature.....	19
II. PRINCIPES THÉORIQUES DE LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE CHEZ L'ENFANT.....	20
II.1. Facteurs spécifiques à prendre en compte pour l'éducation thérapeutique de l'enfant.....	21
II.2. Les outils de l'éducation.....	22
II.3. Les méthodes éducatives	26
III. QUE FAUT-IL ENSEIGNER À UN ENFANT ASTHMATIQUE ET COMMENT ?.....	29
III.1. Le contenu de l'éducation	29
III.2. Comment éduquer l'enfant asthmatique ?.....	30
IV. L'ENFANT ASTHMATIQUE À L'ÉCOLE	31
V. PROPOSITIONS D' ACTIONS FUTURES	32
ANNEXE 1.....	33
ANNEXE 2 : PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ.....	34
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	36

PARTICIPANTS

Ces recommandations ont été réalisées à la demande de la Direction Générale de la Santé et de la Caisse d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

Elles ont été établies selon la méthode décrite dans le guide d'élaboration des « Recommandations pour la Pratique Clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France – 1999 » publié par l'ANAES. Les sociétés savantes dont les noms suivent ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

- Ambassades de Réflexion des Cadres Kinésithérapeutes ;
- Association des Anesthésistes Réanimateurs Pédiatriques d'Expression Française ;
- Association Française de Rééducation et d'Évaluation en Kinésithérapie ;
- Association Nationale des Kinésithérapeutes Salariés ;
- Association Nationale des Médecins spécialistes en Rééducation ;
- Association pour la Promotion de l'Expertise et de la Recherche en Soins Infirmiers ;
- Association de Recherche en Soins Infirmiers ;
- Centre de Documentation et de Recherche en Médecine Générale – UNAFORMEC ;
- Club Pédiatrique de Pneumologie ;
- Collège National des Généralistes Enseignants ;
- Collège Universitaire de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle ;
- Comité Français d'Éducation pour la Santé ;
- Fédération Nationale des Infirmiers ;
- Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques ;
- Société de Formation Thérapeutique du Généraliste ;
- Société Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique ;
- Société Française de Médecine Générale ;
- Société Française de Médecine du Sport ;
- Société Française de Pédiatrie ;
- Société Française de Rééducation Fonctionnelle, de Réadaptation et de Médecine Physique ;
- Société de Kinésithérapie ;
- Société de Pneumologie de Langue Française ;
- Société de Réanimation de Langue Française.

L'ensemble du travail a été coordonné par le D^r Sabine LAVERSIN, chef de projet, sous la direction du D^r Patrice DOSQUET, chef du service des recommandations et références professionnelles.

La recherche documentaire a été effectuée par M^{me} Emmanuelle BLONDET, documentaliste, avec l'aide de M^{me} Laurence FRIGERE.

Le secrétariat a été réalisé par M^{lle} Élodie SALLEZ.

L'ANAES tient à remercier les membres du comité d'organisation, du groupe de travail, du groupe de lecture et de son Conseil Scientifique qui ont participé à ce travail.

COMITÉ D'ORGANISATION

D^f Francis ABRAMOVICI, médecin généraliste,
LAGNY-SUR-MARNE
D^f Nathalie BOCQUET, pédiatre, PARIS
D^f Françoise FRIEMEL, médecin du sport,
explorations fonctionnelles, CRÉTEIL

M^{me} Martine HEDREUL-VITTET, masseur-
kinésithérapeute, PARIS
M^{me} Carole KOHLER, infirmière, PARIS
M^{me} Nicole MAIRESSE, infirmière, RUEIL-
MALMAISON
D^f Luc REFABERT, pneumo-pédiatre, PARIS

GROUPE DE TRAVAIL

P^f Christophe DELACOURT, pédiatre, CRÉTEIL – Président du groupe de travail
D^f Dominique PLOIN, pédiatre, LYON – Chargé de projet

M^{me} Anne BISSERIER, masseur-kinésithérapeute,
LE-PLESSIS-ROBINSON
D^f Jean-François DAUGE, médecin généraliste,
COURCOURONNES
P^f André DENJEAN, physiologiste,
pneumologue, POITIERS
D^f Jean-Paul LEMAIRE, pédiatre, BEAUVAIS
D^f Alain MOREAU, médecin généraliste,
VILLEFONTAINE
D^f François MUSSARD, pneumologue, VENCE
D^f Jean-Jacques ORMIÈRES, médecin
généraliste, SAINT-ORENS-DE-GAMEVILLE

M^{me} Josette PEYRANNE, docteur en sciences de
l'éducation, LAMORLAYE
D^f Martine PRADOURA-DUFLOT, médecin
conseiller technique pour la santé publique, PARIS
D^f Luc REFABERT, pneumo-pédiatre, PARIS
M^{lle} Catherine VERNET, infirmière, VILLARS-
SAINT-PANCRACE
M^{me} Sylvie YASSUR, parent d'enfant asthmatique,
PARIS

GROUPE DE LECTURE

D^f Francis ABRAMOVICI, médecin généraliste,
LAGNY-SUR-MARNE
M^f Jean-Paul ALLAUX, masseur-
kinésithérapeute, PAU
M^{me} Marie-Françoise ALONSO, masseur-
kinésithérapeute, AGEN
D^f Rémy BERNARD, pneumologue, QUIMPER
D^f Étienne BIDAT, pneumo-pédiatre,
allergologue, PARIS
P^f Jacqueline BILLON-DESCARPENTRIES,
professeur en sciences de l'éducation,
VILLENEUVE-D'ASCQ
D^f Nathalie BOCQUET, pédiatre, PARIS
M^f Jean-Pierre CHARRE, infirmier, L'HAY-LES-
ROSES

D^f Claire CHARTON, médecin de l'éducation
nationale, CRÉTEIL
D^f Patrick CHEVALLIER, médecin généraliste,
MAULE
D^f Jean-Pierre CHEVREUL, médecin généraliste,
SAINT-PIERRE-DES-CORPS
P^f Jean-François D'IVERNIS, professeur en
sciences de l'éducation, PARIS
D^f Valérie DAVID, pneumo-pédiatre, NANTES
D^f Dominique DUBESSET, pédiatre, COMPIÈGNE
D^f Françoise FRIEMEL, médecin du sport,
explorations fonctionnelles, CRÉTEIL
D^f Bernard GAU, pneumologue, GRASSE
D^f Bernard GAY, Conseil Scientifique ANAES,
RIONS

D^f Sylvie GILLIER-POIRIER, médecin
généraliste, SAINT-SÉBASTIEN-SUR-LOIRE
P^f Philippe GODARD, pneumologue,
MONTPELLIER
M^{me} Martine HÉDREUL-VITTET, masseur-
kinésithérapeute, PARIS
M^{me} Carole KOHLER, infirmière, PARIS
P^f André LABBÉ, pneumo-pédiatre,
CLERMONT-FERRAND
D^f Norbert LAISNEY, pédiatre, SAINT-LÔ
D^f Catherine LAURENT, médecin de l'éducation
nationale, CRÉTEIL
D^f Nadine LAZIMI, médecin généraliste, PARIS
D^f Pascal LE ROUX, pneumo-pédiatre, LE-
HAVRE
D^f Christian MICHEL, médecin généraliste,
DUNKERQUE

M^{me} Anne MONNIER, infirmière, CANTENAC
M^{lle} Hélène NOTO, puéricultrice, NARBONNE
D^f Jean-Claude PAUTARD, pneumo-pédiatre,
AMIENS
D^f Anne PRUD'HOMME, pneumologue, TARBES
D^f Jacques ROBERT, pédiatre, allergologue,
DECINES
P^f Pierre SCHEINMANN, pneumo-pédiatre,
allergologue, PARIS
M^f Henri TILLY, masseur-kinésithérapeute,
MONTLUCON
P^f Alain VERGNENÈGRE, Conseil Scientifique
ANAES, LIMOGES
M^f Michel VIAL, docteur en sciences de l'éducation,
LAMBESC

MÉTHODE GÉNÉRALE

Ces recommandations professionnelles ont été élaborées selon la méthode des recommandations pour la pratique clinique, publiée par l'ANAES. Les sociétés savantes concernées par le thème, réunies au sein du comité d'organisation, ont été consultées pour délimiter le thème de travail, connaître les travaux réalisés antérieurement sur le sujet et proposer des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Les recommandations ont été rédigées par le groupe de travail, au terme d'une analyse de la littérature scientifique et d'une synthèse de l'avis des professionnels consultés.

L'ANAES a constitué un groupe de travail en réunissant des professionnels multidisciplinaires, ayant un mode d'exercice public ou privé, et d'origine géographique variée. Ce groupe de travail comprenait un président, qui en a coordonné les travaux, et un chargé de projet, qui a identifié, sélectionné, analysé et synthétisé la littérature scientifique utilisée pour rédiger l'argumentaire et les recommandations, discutées et élaborées avec le groupe de travail.

Un groupe de lecture, composé selon les mêmes critères que le groupe de travail, a été consulté par courrier et a donné un avis sur le fond et la forme des recommandations, en particulier sur leur lisibilité et leur applicabilité. Les commentaires du groupe de lecture ont été analysés par le groupe de travail et pris en compte chaque fois que possible dans la rédaction des recommandations.

Les recommandations ont été discutées par le Conseil scientifique, section évaluation, de l'ANAES, et finalisées par le groupe de travail.

Un chef de projet de l'ANAES a coordonné l'ensemble du travail et en a assuré l'encadrement méthodologique.

Une recherche documentaire approfondie a été effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle a été complétée par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques et / ou économiques si besoin. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) ont été explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) ont été recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème ont été consultés. Les recherches initiales ont été mises à jour jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés a permis de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture ont transmis des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

Le chapitre « recherche documentaire » présente le détail des sources consultées ainsi que la stratégie de recherche.

Chaque article sélectionné a été analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui a permis d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Sur la base de cette analyse de la littérature, le groupe de travail a proposé, chaque fois que possible, des recommandations. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par l'ANAES (voir *tableau*). En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel.

Tableau. Grade des recommandations.

Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)	Grade des recommandations
Niveau 1 Essais comparatifs randomisés de forte puissance Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés Analyse de décision basée sur des études bien menées	A Preuve scientifique établie
Niveau 2 Essais comparatifs randomisés de faible puissance Études comparatives non randomisées bien menées Études de cohorte	B Présomption scientifique
Niveau 3 Études cas-témoins	C
Niveau 4 Études comparatives comportant des biais importants Études rétrospectives Séries de cas	Faible niveau de preuve

Des propositions d'études et d'actions futures ont été formulées par le groupe de travail.

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

SOURCES D'INFORMATIONS

Les bases de données bibliographiques automatisées suivantes ont été interrogées :
Medline (*National library of medicine*, USA)
Embase (Elsevier, Pays-bas)
Pascal (CNRS-INIST , France).

Les autres sources d'information sont les suivantes :

- *Cochrane library* (Grande-Bretagne),
- *National guideline clearinghouse* (USA)
- *HTA Database (International network of agencies for health technology assessment - INAHTA-)*
- Sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié
- BDSP (banque de données en santé publique, Rennes)
- Internet : moteurs de recherche

La recherche a été limitée à l'enfant et a porté sur les types d'études ou sujets définis lors du comité d'organisation avec le chef de projet.

STRATÉGIE DE RECHERCHE

La stratégie d'interrogation de Medline, Embase et Pascal précise les termes de recherche utilisés pour chaque sujet ou type d'étude et la période de recherche.

Les termes de recherche sont soit des termes issus d'un thesaurus (descripteurs du MESH pour Medline), soit des termes du titre ou du résumé (mots libres).

Ils sont combinés en autant d'étapes que nécessaire à l'aide des opérateurs « ET » « OU » « SAUF » .

Une présentation synthétique sous forme de tableau reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de :

- nombre total de références obtenues
- nombre d'articles analysés
- nombre d'articles cités dans la bibliographie finale

Tableau : Stratégie de la recherche documentaire

Type d'étude / Sujet	Termes utilisés	Période
Recommandations		1996-2002
Termes 1 ET	<i>Asthma</i>	
Termes 2	<i>Guideline*</i> (descripteur, titre, type de document) OU <i>Practice guideline*</i> (descripteur, type de document) OU <i>Health planning guidelines</i> OU <i>Recommandation*</i> (titre) OU <i>Consensus development conferences</i> (descripteur, type de document) OU <i>Consensus development conferences, NIH</i> (descripteur, type de document) OU <i>Consensus conference*</i> (titre) OU <i>Consensus statement</i> (titre)	
Méta-analyses, Revues de littérature		1996-2002
Termes 1 ET		
Termes 3	<i>Meta-analysis</i> (descripteur, titre, type de document) OU <i>Review literature</i> (descripteur, type de document) OU <i>systematic review</i> (titre)	
Essais contrôlés randomisés, études comparatives sur les différentes méthodes d'éducatons du patient asthmatique (sans limiter à l'enfant)		1990-2002
Termes 1 ET		
Termes 5	<i>Randomized controlled trial</i> (en descripteur ou en type de publication) OU <i>Controlled clinical trial(s)</i> (en descripteur ou en type de publication) OU <i>Double-blind method</i> OU <i>Double blind procedure</i> OU <i>Random allocation</i> OU <i>Comparative study</i> OU <i>Randomization</i> OU <i>Comparison</i> OU <i>Random*</i> (en texte libre) OU <i>Compar*</i> (dans le titre) OU <i>Versus</i> (dans le titre)	
Le sport et l'activité physique		1996-2002
Termes 1 ET		
Termes 6	<i>Child*</i> OU <i>Infan*</i> ET <i>Sport</i> OU <i>Physical activity</i>	
Nombre de références		
	Nombre total de références obtenues par la recherche documentaire 1 912	
	Nombre d'articles analysés 372	
	Nombre d'études retenues 47	

ARGUMENTAIRE

D'après les données du CREDES (Centre de Recherche d'Étude et de Documentation en Économie de la Santé)(1), la prévalence de l'asthme chez les garçons de moins de 10 ans est d'environ 8% et de 5% chez les filles du même âge. La maladie asthmatique de l'enfant peut être responsable d'un absentéisme scolaire et elle est parfois invoquée pour dispenser l'enfant des cours d'éducation physique et autres activités sportives. Cette maladie peut retentir sur la qualité de vie et l'épanouissement de l'enfant.

Ces recommandations sur l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique sont destinées à tous les professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans la prise en charge de ces enfants (pédiatre, pneumologue, allergologue, médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute, puéricultrice, pharmacien, psychologue et pédopsychiatre).

Les questions traitées sont les suivantes :

- I Efficacité des méthodes éducatives ?
- II Principe théorique de la démarche éducative chez l'enfant
- III Que faut-il enseigner à un enfant et comment ?

I. EFFICACITÉ DES MÉTHODES ÉDUCATIVES

I.1. Données de la littérature

Les études retenues sont les études comparatives contrôlées ou randomisées évaluant l'efficacité de l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique ou des parents d'enfants asthmatiques en termes de facteurs de morbidité et de qualité de vie : symptômes, score de qualité de vie, nombre de consultations d'urgence et d'hospitalisations (*tableau 1*).

Tableau 1 : Modalités possibles de l'évaluation de l'impact de l'éducation pour le patient

Observance :

Prise du traitement de crise, prise du traitement de fond

Facteurs de morbidité :

Symptômes, score de qualité de vie, nombre de consultations d'urgence et nombre d'hospitalisations

Facteurs d'impact cognitif :

Attente des enfants, connaissances de la gestion de la maladie, connaissances sur l'escalade thérapeutique

Facteurs d'impact comportemental :

Aptitudes comportementales de l'enfant, aptitudes comportementales des parents

I.1.1. Études non retenues

Les conclusions des études présentées dans les *tableaux 2, 3 et 4* sont limitées, soit parce que le type de l'étude ne permet pas de conclure avec un niveau de preuve (série de cas : *tableau 3*, études comparatives non randomisées : *tableau 4*), soit parce que les critères de jugement sont des critères intermédiaires (observance, facteurs d'impacts cognitifs, facteurs d'impacts comportementaux) (2,3), soit parce que l'étude présente une limite méthodologique : inclusion de 7 enfants ayant une bronchodysplasie et critères de jugement évalués par les parents dans l'étude de Wilson (4), nombre d'enfants inclus dans l'étude non clairement précisé (5).

Tableau 2 : études comparatives randomisées évaluant l'éducation de l'enfant asthmatique

Auteurs années	Type de l'étude population	Intervention I Contrôle C	Critères de jugement	Résultats
Wilson 1996 (4)	stratifiée sur l'âge (0-3 ans, 4-6 ans) 76 enfants asthmatiques âge : 6 mois à 6,5 ans 7 bronchodysplasie 12 perdus de vues	I : 4-6 ans : éducation des parents et des enfants en groupe (4 séances de 2h, 1 séance par semaine). 6 mois-3 ans : éducation des seuls parents, définition de la maladie asthmatique, attitude en cas de crise, plan d'action vidéo n = 41 C : en attente du programme d'éducation n = 35	Évalués à 3 mois, déclarés par les parents : JSS, NR, JM Degré de gêne de l'enfant du fait de son asthme	JSS (1 mois) : I : 22,2 ± 1,8 <i>versus</i> C : 20,8 ± 2, p < 0,02 N (1 semaine) : I : 1,3 ± 0,3 <i>versus</i> C : 2,6 ± 0,5, p < 0,05 JM (1 mois) : I : 0,8 ± 0,4 <i>versus</i> 1,4 ± 0,6 ns
Mester 1994 (5)	67 médecins généralistes 108 familles, nombre d'enfants inclus dans le programme d'éducation non précisé	I : éducation des parents d'enfants asthmatiques (0 à 4 ans) par les médecins généralistes (35) et les infirmières (un manuel comportant 16 modules d'éducatifs : connaissance de l'asthme, facteurs déclenchants, modalité thérapeutique, gestion des crises d'asthmes, signes précurseurs de crise) C1 : liste d'attente (32 médecins généralistes) C2 : 38 enfants comparables identifiés à partir d'un registre informatique, 18 médecins généralistes	À 1 an : Parents : questionnaires sur leur connaissance de l'asthme, attitude, autogestion de la maladie, anxiété Enfants : CU, CNU, NH	Résultats pour 28 enfants I et 18 enfants C2 CNU : I : 2,28 ± 2,56 <i>versus</i> C2 : 5,16 ± 3,34, p < 0,05 CU : 0,12 ± 0,29 <i>versus</i> C2 : 0,45 ± 0,62 , p < 0,05 NH : I : 0,07 ± 0,26 <i>versus</i> C2 : 0,30 ± 0,54, ns
van Es 2001 (2)	112 asthmatiques âge : 11 à 18 ans	I : éducation par un pédiatre et une infirmière utilisation du débitmètre de pointe, des inhalateurs, modalité du traitement. (une consultation tous les 4 mois + 1 visite chez l'infirmière suivie d'une éducation en groupe 1/semaine , vidéo projection), 58 patients C : traitement habituel par le pédiatre seul (une consultation tous les 4 mois), 54 patients	Évaluation à l'inclusion, à 12 et 24 mois Questionnaire explorant les attitudes, influences des facteurs psycho-sociaux, Observance déclarée : score de 0 à 10	À 12 mois : aucune différence significative entre I et C quel que soit le critère de jugement. À 24 mois : observance significativement (p < 0,05) meilleure dans le groupe I (résultats pour 33 patients) <i>versus</i> le groupe C (résultats pour 34 patients)

JSS : nombre de jours sans symptômes d'asthme ; NR : nombre de nuits interrompues à cause de l'asthme de leurs enfants ; JM : nombre de jours de maladie liée à l'asthme ; CU : nombre de consultations médicales urgentes et non urgentes CNU ; NH : nombre d'hospitalisations

Tableau 3 : série de cas évaluant l'éducation de l'enfant asthmatique

Auteurs années	Type de l'étude population	Intervention	Critères de jugement	Résultats
Braton 2001 (6)	Série de cas, 98 enfants (0 à 19 ans) Asthme sévère réfractaire au traitement ambulatoire Résultats à 2 ans pour 75 patients	I : prise en charge multidisciplinaire (médecin, infirmière, kinésithérapeute, psychologue, psychiatre) en milieu hospitalier (en moyenne : 21,8 j ± 11,2) avec présence des parents séances d'éducation	Évalué à 1 an et 2 ans Corticoïde inhalé, nombre de visites aux urgences VU, hospitalisation, événement grave (arrêt respiratoire, intubation, etc.), Cvm, Questionnaires parents (FSAS) et enfants (questionnaire qualité de vie) si > 7 ans	À 2 ans : amélioration significative du score FSAS ($p < 0,0001$) et du score qualité de vie ($p < 0,0001$) diminution significative du nombre d'enfants ayant une corticothérapie orale (66 % à l'inclusion <i>versus</i> 13 % à 2 ans, $p < 0,0001$) diminution significative de VU : 2 (0-13) <i>versus</i> 0 (0-1), $p < 0,0001$, des J d'hospitalisation : 7 (3-12) <i>versus</i> 0 (0-1), $p < 0,0001$
Weinstein 1992 (7)	Série de cas, 44 patients âgés de 6 mois à 17 ans (médiane 9,2 ans) hospitalisés pour asthme réfractaire aux traitements ambulatoires	Hospitalisation (au moins 8 jours) Séance d'éducation des familles (4 séances de 30 minutes sur 2 semaines) et des enfants > 6 ans : définition de l'asthme, information sur les traitements, principe de l'autogestion de l'asthme, Kinésithérapie : 1 h d'exercice deux fois/j Thérapie familiale	Nombre de jours d'hospitalisation : JH Nombre de visites aux urgences : VU Corticoïde inhalé Suivi : moyenne 20 mois ½ (12 mois à 3 ans) Comparaison avec les données de l'année précédant l'inclusion	Hospitalisation : 15 jours (médiane), extrême : 8 à 52 jours. Diminution significative de : *JH : 7 (1-26) <i>versus</i> 0 (0-4,2), $p < 0,001$ *VU : 4 (0-8) <i>versus</i> 0,4 (0-3,2), $p < 0,001$ Des corticoïdes inhalés
Zureik 1999 (8)	Série de cas, 319 enfants asthmatiques de 4 à 17 ans	Phase I manipulation du système d'inhalation après simple lecture de la notice explicative Phase II manipulation du système d'inhalation après démonstration par le médecin quand la première manipulation était incorrecte	Manipulation idéale Manipulation acceptable : au minimum : agitation du système, position des lèvres, inspiration profonde et apnée correcte	Phase I : manipulation idéale : 34,8 % des enfants (132) Phase II : manipulation idéale : 68,8 % , manipulation acceptable 74,9 % des enfants

* : médiane /12 mois

Tableau 4 : études comparatives non randomisées évaluant l'éducation de l'enfant asthmatique

Auteurs années	Type de l'étude population	Intervention I Contrôle C	Critères de jugement	Résultats
Toëlle 1993 (9)	Enfants asthmatiques âgés de 8 à 11 ans	I : programme d'éducation des enfants, des parents, du médecin traitant, des pharmaciens et des infirmières Éducation des enfants et des parents : 2 séances de 2 heures séparément : définition de l'asthme, facteurs déclenchants, traitement, utilisation des systèmes d'inhalation, plan d'action avec débitmètre deux fois par jour (distribué et discuté avec le médecin traitant) n = 72 (résultat pour 65) C : traitement habituel n = 60 (résultats pour 55)	Nombre de visite aux urgences : VU Nombre de jours d'absentéisme scolaire : JA Connaissance de la maladie asthmatique	Significativement plus de filles dans le groupe contrôle, significativement plus de symptômes (toux) dans le groupe intervention À 6 mois : VEMS : I : 2,13 (2,00-2,26) <i>versus</i> C : 1,90 (1,77-2,03), p < 0,001 Pas de différence significative sur VU et JA I <i>versus</i> C
Brazil 1997 (3)	50 familles d'enfants asthmatiques (asthme sévère et modéré)	I1 : éducation des parents + enfants (de la naissance à 18 ans) admis dans un centre de réadaptation pendant 3 mois. 3 séances/semaine par une infirmière pour les enfants (connaissance de la maladie asthmatique, facteurs déclenchants, autogestion de la maladie). 1 séance d'éducation par mois par le kinésithérapeute et l'infirmière pour les parents, n enfants ? I2 : éducation centrée sur les enfants : camp d'été de 3 semaines, 1 séance d'éducation par jour par un kinésithérapeute (apprentissage des techniques de ventilation), une infirmière (modalité du traitement), assistante sociale + activité sportive Enfants âgés de 6 à 12 ans, 25 familles	Questionnaires enfants et parents « asthma self management questionnaire » parents : CBCL, FILE	Âge : I1 : 10,0 ans <i>versus</i> I2 : 8,9 ans, p < 0,01. Pas de différence significative pour les questionnaires FILE I1 <i>versus</i> I2
Deaves 1993 (10)	64 enfants asthmatiques âgés de 3 à 16 ans divisés en 3 groupes : léger, modéré, sévère	I1 : éducation individuelle par un éducateur de santé à domicile : apprentissage du débitmètre de pointe, plan d'action, cahier de suivi de l'asthme (événement survenu lié à l'asthme) 37 enfants I2 : éducation des parents : cahier de recueil d'événements liés à l'asthme 36 enfants I3 : sous-groupes d'enfants (10) de I2 constitués à 1 an	À 1 an : NCA, JA Symptômes nocturnes Restrictions des activités liées à l'asthme	À 1 an : pas de différence significative I1 <i>versus</i> I2 sur NCA, JA. Symptômes nocturnes et restriction des activités plus fréquent I2 <i>versus</i> I1 (p < 0,06)

CBCL : *child behaviour checklist* ; FILE : *family inventory of life events* ; ns : non significatif ; JA : nombre de jours d'absentéisme scolaire ; asthme léger : utilisation occasionnelle des bronchodilatateurs, asthme modéré : traitement de fond par bronchodilatateur, asthme sévère : hospitalisations fréquentes, broncho-dilatateurs *per os*, corticoïde *per os*, FSAS : *functional severity of asthma scale* : échelle évaluant la sévérité de l'asthme, corrélation significative avec la fonction pulmonaire, le nombre de jours d'absentéisme scolaire, l'utilisation des services médicaux et la consommation médicamenteuse, NCA : nombre de crises d'asthme

I.1.2. Méta-analyse / revue de la littérature

Une méta-analyse (11) et une revue de la littérature Cochrane Library (12) ont été identifiées.

Une méta-analyse (11) a colligé les essais randomisés de la base Medline publiés entre 1970 et 1991 évaluant des programmes d'éducation structurée d'enfants de 1 à 18 ans avec des critères de jugement sur la morbidité. 23 essais, dont 11 remplissaient les critères d'inclusion, ont été identifiés. L'ampleur de l'effet exprimée sur une échelle standardisée n'a pas été significative sur l'absentéisme scolaire ($0,04 \pm 0,08$), les exacerbations ($0,09 \pm 0,14$), les hospitalisations ($0,06 \pm 0,08$), le nombre de jours d'hospitalisation ($-0,11 \pm 0,08$) et le nombre de consultations d'urgence ($0,14 \pm 0,09$).

Les auteurs concluaient sur l'absence d'effet des stratégies éducatives sur l'évolution de la maladie, en évoquant le rôle probable du manque de puissance pour expliquer ce résultat négatif sur la morbidité.

La conclusion négative de ce travail est nuancée par :

- La faible puissance de cette méta-analyse : 11 études incluses, 716 enfants dans les groupes avec intervention et 574 dans les groupes contrôle, mais seulement 5 études fournissent des données concernant l'absentéisme scolaire, 3 études pour le nombre de crises d'asthme, 5 études pour le nombre d'hospitalisations, 5 études pour la durée des séjours en hospitalisation et 5 études pour le nombre de consultations d'urgence ;
- L'absence de stratification sur la gravité de la maladie ;
- L'absence de stratification sur le niveau socio-démographique des familles ;
- L'absence de critères d'hospitalisation (en particulier distinction entre gravité de la maladie et le contexte socio-économique) ;
- L'absence d'étude de l'effet de l'éducation individuelle ou de groupe (puissance insuffisance).

Une revue de la Cochrane Library (12) a évalué l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'évolution de l'asthme chez des enfants ayant consulté aux urgences hospitalières.

Les études randomisées décrivant l'évolution d'enfants ayant consulté à l'hôpital en urgence dans les 12 mois précédant l'inclusion (recrutement aux urgences pédiatriques pour 5 études) ont été sélectionnées. Huit études incluant 1 407 patients (7 chez des enfants âgés de 0 à 18 ans, 1 chez des enfants et adultes) éduqués par des infirmières ou des médecins ont ainsi été sélectionnées.

Dans toutes les études, une information interactive était délivrée aux patients. Six essais développaient l'éducation du patient à l'autogestion des symptômes. Dans 5 essais l'évaluation ou la modification du traitement étaient évaluées. Dans 5 essais, les patients recevaient un plan d'action écrit et individualisé.

Le critère de jugement principal était la fréquence d'enfants consultant à nouveau aux urgences. Les autres critères de jugement étaient : les hospitalisations (6 études), les consultations non programmées pour asthme (5 études), les données de la spirométrie (2 études), les symptômes d'asthme (3 études), l'utilisation du traitement de crise (2 études), la qualité de vie (1 étude), l'absentéisme scolaire (5 études).

Les auteurs concluaient qu'un programme d'éducation n'entraînait pas de réduction significative par comparaison au groupe contrôle :

- des visites aux urgences dans le groupe éducation (RR = 0,87, IC à 95 % : 0,37-2,08 sur 4 études) ;
- des hospitalisations (RR = 0,74, IC à 95 % : 0,38-1,46 sur 5 études) ;

- du nombre de visites non programmées chez le médecin (RR = 0,74, IC à 95 % : 0,49-1,12 sur 5 études).

Ce résultat principal est superposable à une revue de la littérature similaire concernant l'adulte (13).

I.1.3. Études comparatives randomisées

Deux études (14,15) évaluant l'efficacité des programmes d'éducation des enfants (*tableau 5*) et 2 études (16,17) (*tableau 6*) évaluant l'éducation des enfants à l'aide de CD-Rom ont été identifiées.

Tableau 5 : essais randomisés évaluant l'efficacité d'un programme d'éducation chez des enfants asthmatiques

Auteurs années	Population	Intervention I Contrôle C	Critères de jugements	Résultats
Ronchetti 1997 (14)	312 enfants suivis 1 an (33 % perdus de vue) 12 centres, Italie	I : séances d'éducation par un médecin *d'1 heure, 1 fois par semaine en groupe de 10 séparément enfant et adulte. Phase I : 8 séances d'éducation, phase II : 4 séances d'éducation. n = 114 I1 : plan écrit permettant de répondre aux problèmes (5 centres, n = 40) I2 : exposition des problèmes et recherche de solutions en groupe (7 centres, n = 74) I1 et I2 attribués par centre par randomisation C : traitement habituel de l'asthme. n = 95	Score de sévérité intégrant les variables suivantes : VEMS, nombre de médicaments consommés pendant la phase d'inclusion, nombre de crises d'asthme, d'hospitalisations, de traitements en urgence dans les 12 derniers mois. Évalués lors de la phase d'inclusion et 11 à 12 mois après la fin du programme d'éducation	Nombre de traitements en urgence dans les 12 derniers mois significativement moindre dans le groupe I lorsque les données I1 et I2 sont combinées : 0,07 <i>versus</i> 0,23 (p = 0,04), et pour I2 (0,01 <i>versus</i> 0,06, p < 0,03), non significatif pour I1
Shah 2001 (15)	272 enfants, 2 classes d'âge : 12 ans ^{1/2} , 15 ^{1/2} , 92 % suivi 8 mois 6 lycées randomisation en grappe Australie	I : Entraînement de pairs : n = 113 Étape 1 : volontaires année 11, hors étude, reçoivent 6 H d'éducation† Étape 2 : équipe de 3 à 4 volontaires de l'année 11 donnent 3 leçons de 45' aux élèves de l'année 10 sur l'éducation à la santé Étape 3 : les élèves de l'année 10 développent et délivrent des messages aux élèves de l'année 7 incluant des représentations courtes, drames, chansons « Ne fume pas », « L'asthme tue » et « Consulte ton médecin ». C : ?, n = 138	Questionnaire de qualité de vie sur une échelle de 1 à 7 (1 : altération la plus sévère de la qualité de vie ; 7 : pas d'altération de la qualité de vie), % des élèves ayant une amélioration clinique significative de la qualité de vie définie par une amélioration du score de 0,5. Questionnaire renseigné par les élèves sur : Absentéisme scolaire Crise d'asthme à l'école Asthme diagnostiqué par un médecin Traitement en cours pour l'asthme VEMS	% d'élèves ayant une amélioration clinique significative du score de la qualité de vie (+0,5) significativement plus élevée dans le groupe I (25 %) <i>versus</i> le groupe C (12 %). Amélioration significative (p < 0,05) supérieure du score moyen de la qualité de vie dans le groupe I (+0,12) <i>versus</i> le groupe contrôle après ajustement sur le sexe et l'âge. Pas de comparaison intergroupe pour les autres critères de jugement : absentéisme scolaire significativement diminué pour les élèves de l'année 10 du groupe I (8 jours <i>versus</i> 5 jours) et augmentation significative du % d'élève de l'année 10 du groupe C ayant une crise d'asthme à l'école (21,2 % <i>versus</i> 34,8 %).

*informations sur l'anatomie des poumons, la physiopathologie de l'asthme, les facteurs déclenchants, les signes et les symptômes annonciateurs des crises d'asthme ; †les volontaires ont appris à éduquer leurs pairs, à gérer leur asthme en utilisant des jeux, des vidéos, des séances de discussions.

Tableau 6 : essais randomisés évaluant l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et comportant un programme d'éducation sur CD-Rom

Auteurs années	Type de l'étude Population	Intervention I Contrôle C	Critères de jugements	Résultats
Bartholomew 2000 (16)	Randomisée contrôlée 133 enfants de 6 à 17 ans avec asthme modéré à sévère recrutement : 2 écoles de l'asthme rattachées à des hôpitaux universitaires et 2 cabinets de groupe de pédiatrie USA	I : Entraînement avec CD-ROM Regarder, Découvrir, Penser et Agir, apprendre à gérer son asthme, à identifier les problèmes et découvrir les solutions (méthode interactive de résolution de problème à l'aide de l'ordinateur). Plan d'action (traitements, symptômes, facteurs déclenchant) n = 70 C : suivi médical habituel sans CD-ROM N = 63	Consultations d'urgence. Hospitalisations. Score de symptômes USQ. Échelle d'activité FSIIR (limitation d'activités quotidiennes).	Suivi de 4 à 15 mois (moyenne 8 mois). Consultations d'urgence : I : 1,3 ± 1,8 <i>versus</i> C : 1,2 ± 1,7 ns Hospitalisation I : 0,4 ± 0,8 <i>versus</i> C : 0,5 ± 1,1 ns Score de symptômes USQ : I : 66 ± 12 <i>versus</i> C : 65 ± 14 ns Échelle d'activité FSIIR : I : 140 ± 10 <i>versus</i> C : 137 ± 12 ns
Homer 2000 (17)	Randomisée contrôlée 137 enfants de 3 à 12 ans avec asthme diagnostiqué par leur pédiatre USA	I : 4 séances d'entraînement avec CD-ROM : *connaissance de l'asthme et gestion de l'asthme . n = 76 C : séances éducatives avec matériel éducatif imprimé n = 61	Consultations d'urgence à l'hôpital et en ville. Hospitalisations. Échelle de gravité de l'asthme (échelle NIH).	Suivi de 4 à 15 mois (moyenne 8 mois). Consultations d'urgence à l'hôpital : I : 0,9 <i>versus</i> C : 0,7 ns Consultations d'urgence en ville : I : 0,9 <i>versus</i> C : 0,8 ns Échelle de gravité de l'asthme: I : 0,9 <i>versus</i> C : 0,8 ns Amélioration significative de l'intervention pour I et C sur les critères cognitifs avec I > C (p < 0,001)

* 5 objectifs : reconnaissance et gestion des symptômes, identification des allergènes, utilisation correcte des traitements, utilisation correcte des services de santé, maintien d'une activité normale notamment scolaire, ns : non significatif.

I.1.4. Les recommandations existantes

Cinq recommandations sur l'éducation de l'asthmatique ont été identifiées (18-22). Dans ces 5 recommandations le contenu de l'éducation du patient asthmatique était le suivant :

- définir la maladie asthmatique : expliquer ce qu'est l'asthme ;
- définir les objectifs du traitement ;
- définir les objectifs de l'éducation ;
- expliquer les modalités thérapeutiques et leur rôle ;
- expliquer et montrer l'utilisation des systèmes d'inhalation et vérifier leur utilisation correcte par le patient ;
- connaître les facteurs déclenchants et savoir les éviter (allergènes, tabac, pollution) ;
- développer un plan de traitement de fond précisant les modalités du traitement de fond ;
- développer un plan d'action précisant les actions à mener lors des exacerbations ou des crises et notamment quand appeler le médecin en urgence.

Ces Plans sont remis par écrit aux patients ayant un asthme modéré ou sévère (18,20-22) :

- 2 recommandations (19,20) recommandaient l'utilisation du débitmètre de pointe en ambulatoire et d'un carnet de suivi journalier dans lequel étaient notés le résultat du débitmètre de pointe, les traitements journaliers de fond et/ou des exacerbations d'asthme ;
- 2 recommandations (18,21) préconisaient de communiquer avec l'école ;
- 2 recommandations (20,21) soulignaient l'importance de percevoir les croyances du patient et son vécu de la maladie asthmatique.

Dans ces 5 recommandations, l'éducation était définie comme un processus continu, intégré lors de chaque consultation et qui pouvait comporter par exemple (20) les éléments suivants :

- quels sont les questions sur l'asthme que le patient veut évoquer lors de la consultation ?
- revoir les objectifs et évaluer l'atteinte des objectifs fixés ;
- revoir le plan d'autogestion ;
- s'assurer que le patient sait ce qu'il doit faire en cas d'exacerbation.

I.2. Conclusions sur les données issues de la littérature

La littérature sur l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique est difficile à analyser et les conclusions doivent tenir compte des limites suivantes :

- le contenu du programme éducatif et les méthodes d'éducation ne sont pas toujours clairement décrits et diffèrent d'une étude à l'autre ;
- les études incluent des enfants d'âges différents ;
- la durée du suivi est variable d'une étude à l'autre ;
- les aptitudes et compétences de l'éducateur sont inconnues ;
- la participation des parents au programme d'éducation n'est pas toujours précisée.

À partir d'une étude randomisée (14), dans une analyse en sous-groupe, l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques comportant une méthode de résolution de problème/recherche de solution semble concourir à la diminution du nombre de traitements en urgence des enfants asthmatiques (grade C). Dans cette étude, il y avait 33 % de perdus de vue.

II. PRINCIPES THÉORIQUES DE LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE CHEZ L'ENFANT

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (23) propose la définition suivante de l'éducation : « l'éducation thérapeutique est un ensemble d'activités éducatives essentielles à la prise en charge de maladies par des professionnels de santé formés dans le domaine de l'éducation. Cette éducation vise à aider un patient (ou un groupe de patients et leur famille) à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique a un effet thérapeutique spécifique qui s'ajoute à l'effet des autres interventions (thérapeutiques médicamenteuses, kinésithérapie, etc.)».

L'éducation thérapeutique de l'enfant a des particularités. Elle vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Elle nécessite la mise en place par le professionnel de santé d'un processus par étapes intégrées dans la démarche de soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc.). L'éducation thérapeutique correspond à un processus unique, individuel, constructif et continu qui dépend du « cadre de référence » de l'enfant et des parents ainsi que de la qualité de la relation soignant/patient.

La démarche éducative de l'enfant a des spécificités. Elle est adaptée à son âge, sa maturité et sa capacité d'autonomisation. Elle tient compte de son environnement familial et extra-familial. Cette démarche intègre les parents de l'enfant selon des modalités variables : chez le nourrisson, la dépendance est complète et l'éducation est centrée sur les parents ; plus tard, l'enfant puis l'adolescent est guidé dans l'apprentissage de son autonomie, les parents pouvant assurer un encadrement plus ou moins distant. Quel que soit l'âge de l'enfant, les parents ne doivent pas être déresponsabilisés ou déchargés vis-à-vis de la maladie de leur enfant. Elle peut faire appel à des méthodes et des outils variables selon l'âge et le contexte familial et social.

Dans une recommandation antérieure « Éducation thérapeutique du patient asthmatique » (24), les étapes de la démarche éducative étaient résumées comme suit :

- Première étape : diagnostic éducatif
Adapter l'éducation thérapeutique à chaque personne asthmatique grâce au diagnostic éducatif. Cinq questions pour cerner le patient, ses besoins et ses attentes : qu'est-ce qu'il (elle) a ? Qu'est-ce qu'il (elle) fait ? Qu'est-ce qu'il (elle) sait ? Qui est-il (elle) ? Quel est son projet ?
- Deuxième étape : définition des compétences à acquérir et contrat d'éducation
Se mettre d'accord avec le patient sur les compétences qui lui sont les plus utiles à acquérir (sécurité, autonomie).
- Troisième étape : mise en œuvre du programme éducatif
Proposer au patient des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée : information orale renforcée par une information écrite, apprentissage à l'autogestion de l'asthme, application pratique, aide psychosociale.
- Quatrième étape : évaluation des compétences du patient
Évaluer les réussites, les difficultés de mise en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne.
Le patient doit pouvoir bénéficier d'une synthèse des données le concernant, faite par le médecin ou l'un des membres de l'équipe, et transmise aux professionnels concernés.

Le contenu de l'éducation peut faire l'objet d'une planification par objectifs et d'un contrat d'éducation (25).

La définition d'objectifs est un prérequis pour élaborer un contrat d'éducation. Les objectifs pédagogiques ont plusieurs avantages :

- Ils sont centrés sur le patient et ne s'adressent qu'à lui ;
- Ils représentent une base de communication claire entre les soignants qui éduquent et le patient ;
- Ils motivent le patient car la connaissance préalable des buts à atteindre peut stimuler et faciliter l'apprentissage ;
- Étant mesurables, ils constituent la base de l'évaluation ;
- Ils sont un outil de planification du programme d'éducation, permettant de prévoir les différents paliers d'apprentissage et de coordonner l'intervention des soignants.

Les objectifs composent le contrat d'éducation qui lie l'éducateur et le patient. Il s'agit d'une entente (accord moral) qui précise les objectifs que le patient doit atteindre au terme de son éducation. Ce contrat a une valeur d'engagement mutuel qui renforce la motivation des deux parties contractantes et l'on peut parler d'une « pédagogie par contrat ». Certains objectifs concernent tous les asthmatiques, d'autres sont applicables aux cas et aux besoins propres à chaque patient.

II.1. Facteurs spécifiques à prendre en compte pour l'éducation thérapeutique de l'enfant

Les outils et méthodes d'éducatons peuvent être adaptés selon l'âge de l'enfant, sa capacité d'attention, les *tableaux 7 et 8* (26) en donnent une illustration.

Tableau 7 : outils et méthode d'éducation selon l'âge d'après *l'American Academy of Allergy Asthma & Immunology 2001* (26)

Âge	Méthodes éducatives
Préscolaire	attirés par couleurs et images éclatantes aiment explorer aiment « jouer la comédie » avec des poupées se retournent vers les parents ou les responsables lorsqu'ils sont confrontés à quelque chose de nouveau
Âge scolaire	aiment images et textes (livres, vidéos, dessins-animés, ordinateur) aiment les jeux réagissent à une instruction en groupe
Préadolescent	préfèrent interactivité, instruction pratique aiment les modèles
Adolescent	réagissent mieux à leurs pairs et leurs « idoles » peuvent ne pas répondre à une éducation formalisée la résolution de problèmes peut être une réussite l'environnement doit être rassurant sans être dominé par les adultes veulent avoir des informations techniques

Tableau 8 : capacité d'attention de l'enfant selon l'âge d'après AAAAI 2001 (26)

	Capacité d'attention
Petits enfants	2-3 minutes
Enfants d'âge scolaire	10-15 minutes
Adolescents et adultes	20-30 minutes

D'autres facteurs qui ne sont pas spécifiques à l'enfant sont à prendre en compte comme le niveau de compétence et la capacité d'apprentissage, le degré d'acceptation de la maladie (déni, refus, révolte, pseudo-acceptation, acceptation), les croyances, les bénéfices secondaires, le sentiment de vulnérabilité, la perception de la sévérité de la maladie (27). Les professionnels de santé peuvent essayer d'évaluer le climat émotionnel au sein de la famille. Les familles monoparentales ou recomposées, les séparations ou divorces en cours, les conflits et les problèmes économiques peuvent contribuer à un climat défavorable. S'il s'avère difficile d'obtenir une évolution dans les comportements des parents, les professionnels de santé peuvent essayer d'aider l'enfant à être plus autonome. Inversement, si l'enfant présente des difficultés psychologiques, le soignant peut l'orienter vers une prise en charge adaptée (28).

II.2. Les outils de l'éducation

Les outils disponibles pour l'éducation thérapeutique de l'enfant sont schématiquement présentés dans le *tableau 9* selon l'âge (25,29-32).

Tableau 9 : outils éducatifs

Outils	Savoir	Savoir-faire	« Savoir-être »
2-5 ans	Chansons Théâtre	Inhalateurs Chambre d'inhalation Débitmètre de pointe siffleur	Plan action Projet accueil individualisé Carnet de suivi
6-11 ans	Classeur Livre, bande dessinée Vidéos, CD-ROM	Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet Jeux	Plan action Projet accueil individualisé Carnet de suivi
12-18 ans	Classeur Internet CD-ROM	Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet Jeux	Carnet de suivi Projet accueil individualisé Jeux de rôles
Parents	Classeur	Inhalateurs, débitmètre de pointe Sifflet	Carnet de suivi Projet accueil individualisé

Le choix de l'outil est fonction de l'âge du patient, de l'objectif éducatif fixé et de l'accessibilité des différents outils.

Le plan de crise et le plan de traitement méritent d'être individualisés. Ce plan précise :

- La conduite à tenir en cas de crise d'asthme (adaptation du traitement, appel au médecin, recours aux services d'urgence).

Il peut être complété, selon les besoins, par :

- Les modalités du traitement de fond et ses adaptations ;
- La conduite spécifique pour faire du sport ;
- Les conseils personnalisés vis-à-vis des facteurs environnementaux (tabagisme actif et passif, pollution domestique et atmosphérique).

Les études présentées dans les tableaux 10, 11 et 12 évaluent l'intérêt du plan de soin associé ou non à l'utilisation du débitmètre de pointe et la performance diagnostique du débitmètre de pointe pour évaluer la fonction respiratoire de l'enfant asthmatique.

Tableau 10 : essais comparatifs randomisés évaluant l'efficacité des plans basés sur la mesure du débitmètre de pointe

Auteurs années	Population	Intervention I Contrôle C	Critères de jugements	Résultats
Charlton 1990 (33)	46 enfants parmi 115 asthmatiques Éducation individuelle délivrée par infirmières	I : plan d'autogestion basé sur le débitmètre de pointe C : plan d'autogestion basé sur les symptômes I+C : 45' puis 15' puis suivi régulier toutes les 8 semaines	Nombre de consultations médicales, de corticothérapies orales Mesure consommation de soins (12 mois avant et 12 mois suivi)	Pas de différences significatives sur le nombre de consultations médicales (p = 1,00) et de corticothérapie orale (p = 0,81)
Persaud 1996 (34)	36 enfants 8 à 12 ans recrutés et suivis par 6 infirmières scolaires de 10 écoles	I : Séances d'éducation individuelle, entraînement au débitmètre de pointe (20 min/semaines x 8 semaines) C : visite à l'infirmier scolaire à la demande ; pas d'éducation structurée	Absentéisme scolaire : JA Nombre de consultations non programmées (CN) dans les 20 semaines suivant l'intervention	JA : I : 6,4 ± 4,6 <i>versus</i> C 7,6 ± 5,3 jours (ns) CN : I : 0,3 ± 0,6 <i>versus</i> C : 1,0 ± 1,2 jours (ns)

ns : non significatif

Tableau 11: études sur la performance diagnostique du débitmètre de pointe

Auteurs années	Type de l'étude population	Intervention	Critères de jugements	Résultats
Kamps 2001 (35)	Descriptive 40 enfants asthmatiques 5 à 16 ans	2 mesures débit expiratoire de pointe /j Vitalograph 2110 4 semaines	Exactitude du journalier par rapport mouchard	49 % valeurs observées (journaliers) étaient erronées (variations -72 à +34 l/min), manquantes ou inventées.
Greenough 1990 (36)	Descriptive 39 enfants asthmatiques de 2 à 10 ans	6 mesures successives de débit expiratoire de pointe répétition des 6 mesures après 20 minutes chez 10 enfants	Comparaison 3 premières valeurs DEP avec les 3 suivantes Coefficient variation mesure débit expiratoire de pointe	13 enfants ont obtenu la meilleure valeur dès les 3 premiers débits expiratoires de pointe (âge médian 8 ans) CV = 8,8 % : une variation significative correspond à 18 %
Mortimer 2001 (37)	Descriptive 791 enfants asthmatiques 4 à 9 ans	Recueil hospitalisations et consultations non programmées, des symptômes, journalier débit expiratoire de pointe	Recherche facteurs indépendants prédictifs d'une hospitalisation et de consultations non programmées	Aire sous la courbe ROC modèle prédictif avec variabilité débit expiratoire de pointe = 0,60 modèle avec symptômes cliniques = 0,64

Les études de dispositifs DEP sans examens de références et/ou sans suivi (test en dehors des crises), chez l'adulte n'ont pas été retenues (38-41). Certaines études montrent cependant que la concordance est variable selon les dispositifs (39) et incitent à préconiser le même dispositif chez un enfant donné. Dans l'étude de Greenough (36) les trois premières mesures de DEP n'étaient pas optimales. La validité de cette étude est cependant limitée par l'inclusion d'enfants âgés de 2,5 à 5 ans. Il apparaît illusoire de préconiser 6 mesures de débit expiratoire de pointe alors que deux mesures quotidiennes représentent déjà un objectif difficile à atteindre (35).

Tableau 12 : études randomisées évaluant le plan d'action écrit

Auteurs années	Type de l'étude population	Intervention : I Contrôle : C	Critères de jugements	Résultats
Madge 1997 (42)	Randomisée 201 enfants (2 à 14 ans) hospitalisés pour crise d'asthme	I : programme d'éducation structuré des parents par une infirmière spécialisée : 2 séances d'éducation avec les familles, brochure sur l'asthme*, plan d'action écrit, débitmètre de pointe facultatif pour les enfants > 5 ans. Rendez-vous avec l'infirmière 2 à 3 semaines après la sortie de l'hôpital : revue du plan d'action et renforcement, contact téléphonique avec l'infirmière possible pendant la durée de l'étude n = 96 C : soins habituels par le pédiatre traitant. n = 105	Suivi (2 à 14 mois) Critère principal : NH Critères secondaires : NU, VU questionnaire sur la morbidité de l'asthme : 3 scores sur les perturbations diurnes, nocturnes et l'incapacité liée à l'asthme évalués 3 à 4 semaines après la sortie de l'hôpital.	NH : I : 8 <i>versus</i> C : 26, p = 0,002 NU : I : 7 <i>versus</i> C : 7 ns VU : I : 11 <i>versus</i> C : 7 ns Questionnaire de morbidité renseigné par 129 familles (I : 63, C : 66). Amélioration significative des scores diurnes (p < 0,0005) et nocturne (p < 0,0002) pour I <i>versus</i> C, pas de différence significative du score d'incapacité I <i>versus</i> C
Wessemidine 1999 (43)	Randomisée 160 enfants (2 à 16 ans) hospitalisés pour crise d'asthme	I : programme d'éducation structuré* des enfants par une infirmière spécialisée, remise d'un plan d'action écrit, d'un débitmètre de pointe pour les + de 7-8 ans, d'une brochure renforçant les messages oraux aux parents et aux enfants et donnant les n° de tél d'associations nationales sur l'asthme. Une séance d'éducation de 20 minutes. n = 80 C : soins habituels délivrés à la sortie de l'hôpital variant selon les familles et le praticien, pouvant comprendre : information écrite, orale, plan d'action, démonstration des techniques d'inhalations. N = 80	Évalués à 6 mois Critère principal : NH Critères secondaires : NU, VU, AS	I : Diminution significative de NH (I : 12 <i>versus</i> C : 30, p < 0,001) De NU (I : 6 <i>versus</i> C : 31, p < 0,001) De VU : I : 31 (résultats pour 78 enfants) <i>versus</i> C : 72 (résultats pour 72 enfants), p < 0,001 Pas de différence significative pour AS, I <i>versus</i> C.

* information sur la maladie asthmatique, ses facteurs déclenchants, les traitements et notamment les modalités d'utilisation des corticoïdes et leurs effets indésirables, les signes à reconnaître généralement annonciateurs d'une crise d'asthme. NH : nombre de réhospitalisations ; NU : nombre de réadmissions aux urgences ; VU : nombre de visites en urgence chez le MG ; AS : nombre de jours d'absentéisme scolaire ; CM : consultations médecin généraliste

Tableau 12 (suite) : études randomisées évaluant le plan d'action écrit

Auteurs années	Type de l'étude population	Intervention : I Contrôle : C	Critères de jugements	Résultats
Charlton 1994 (44)	91 enfants, 3 à 16 ans hospitalisés ou consultant pour asthme à l'hôpital	I : 1 séance éducative individuelle 45 minutes par infirmière + suivi médical : vérification technique d'inhalation et débitmètre de pointe (zones colorées sur le débitmètre de pointe correspondant aux interventions du plan d'action en couleur, lettre de rappel tous les 3 mois incitant à venir consulter. n = 48 C : suivi médical standard, journalier noir et blanc pour symptômes et débit expiratoire de pointe sans plan d'autogestion. n = 43	Médianes de : Score symptômes, DEP (4 zones : 100 à 70 %, 70 à 50 %, 50 à 30 %, < à 30 % du meilleur DEP), temps passé dans chaque zone nombre de jours de : corticothérapie orale (JC), nébulisation, AS, CM, NH. Participation : 86 % Suivi : 4 à 12 mois	Score symptômes : restriction d'activité : I : 0,06 <i>versus</i> C : 0,13, p < 0,05 sifflement nocturnes et diurne : ns Jours DEP < 30 % : I : 0,0 <i>versus</i> C : 0,2, p < 0,05 , ns pour DEP > 30 % Jours bêta 2, JC, AS, CM, NH ns
Stevens 2002 (45)	200 enfants, 18 mois à 5 ans consultants ou hospitalisés en urgence pour crise d'asthme grave	I : n = 99, enfant recevant : une brochure, un plan d'action écrit, deux séances d'éducation à 1 mois d'intervalle par une infirmière spécialisée (1 ^{re} sur l'information contenue dans la brochure, 2 ^e centrée sur les questions des parents et la vérification des techniques d'inhalation). C : n = 101 Soins médicaux et paramédicaux selon les habitudes du service.	Évaluation à 12 mois. Critères principaux : nombre moyen de CM, NU, NH Critères secondaires : score de symptômes, score d'infirmité perçue	Pas de différence significative I <i>versus</i> C quel que soit le critère de jugement. I : 3,9 CM <i>versus</i> C : 4,1 I : 17 NU <i>versus</i> C : 19 I : 26 NH <i>versus</i> C : 19

NH : nombre de réhospitalisations ; NU : nombre de réadmissions aux urgences ; VU : nombre de visites en urgence chez le MG ; AS : nombre de jours d'absentéisme scolaire ; CM : consultations médecin généraliste ; DEP : débit expiratoire de pointe.

Au total, dans 2 études (42,43), un programme d'éducation structuré comportant un plan d'action remis par écrit permettait de diminuer significativement le nombre d'hospitalisations des enfants asthmatiques. Dans une étude (43), il était également observé une diminution significative du nombre de visites aux urgences hospitalières et de visites en urgence chez le médecin généraliste. Dans les deux autres études (44,45), cette diminution du nombre d'hospitalisations, de visites aux urgences hospitalières et de visites chez le médecin généraliste n'était pas observée.

Malgré ces résultats discordants, le groupe de travail recommande d'expliquer oralement le plan d'action, de vérifier sa compréhension et son acceptation et de le remettre par écrit à l'enfant et à ses parents.

II.3. Les méthodes éducatives

Les méthodes éducatives ont évolué selon les époques et les cultures de chaque pays. On peut décrire schématiquement (46) :

- La méthode magistrale ou méthode de l'exposé

La méthode magistrale est basée sur le transfert de connaissances entre le maître et le (ou les) élève(s). Dans cette forme d'enseignement, l'élève doit fixer le message et le restituer à la demande. L'exposé peut être très utile pour le transfert de connaissances et pour orienter et préparer d'autres activités pédagogiques. Cette pédagogie vise à susciter un apprentissage ou un approfondissement du savoir et à fixer des modèles, des solutions types dans la mémoire. Le rendement de la méthode de l'exposé dépend de l'enthousiasme de l'enseignant, de la qualité des exemples, de sa vivacité, de son sens de l'humour et du contraste et de sa capacité de perception des messages non verbaux de l'auditoire.

- La méthode du questionnement

Dans la méthode du questionnement, le soignant suscite l'intervention de l'enfant, vérifie la compréhension et exploite les connaissances déjà acquises. Il est possible de proposer plusieurs choix de réponses, dont la bonne, pour en favoriser la discussion. Les questions appelant des réponses précises doivent être privilégiées, comme « dis moi comment tu as raisonné ». Les questions mettant en jeu des processus cognitifs supérieurs (analyse, synthèse, évaluation) doivent être proposées prioritairement. La formulation des questions doit être remise en cause si l'apprenant ne donne pas de réponses correctes (l'incompréhension de la question peut expliquer des mauvaises réponses, tout comme les connaissances non acquises).

- La méthode intuitive

Par la méthode intuitive, la connaissance s'acquiert par associations d'images mentales suscitées par l'expérience des sens. L'objet de l'enseignement ou sa représentation se substitue au discours. La pédagogie classique distingue :

- L'intuition directe où l'enfant observe sa propre apparence physique, les choses, les actions, l'environnement, etc. dans leur réalité ou dans leur représentation (dessins, images, photographies, ...)
- L'intuition indirecte, où la réalité est évoquée par des gestes, qu'il s'agisse d'objets ou de personnages, par la mimique, par l'intonation, ou par le mouvement ;
- L'intuition mentale, qui amène l'enfant par une description verbale à se représenter un objet inconnu.

- L'apprentissage par la découverte et la méthode de la résolution de problèmes

La découverte est un processus d'auto-apprentissage au cours duquel l'enfant produit des connaissances, des concepts, des idées avec un minimum d'interventions de la part de l'adulte. Ce processus au cours duquel l'enfant doit découvrir les régularités et les irrégularités dans son environnement physique et social est peu formalisé, l'important étant que l'enfant trouve par lui-même.

La résolution de problèmes est basée sur un processus implicitement ou explicitement formalisé. La séparation entre la découverte et la résolution de problème est parfois difficile, d'autant plus que le processus est implicite. Mais cette séparation est accessoire et doit rester en arrière-plan par rapport à la construction des savoirs, savoir-faire et « savoir-être ». Contrairement aux méthodes passives, l'enfant rencontre un problème qui est un point de départ, la rencontre d'un obstacle lance un défi que l'enfant peut accepter de relever, base de l'apprentissage. Les problèmes doivent être choisis de façon à ce que l'enfant puisse les accepter, et doivent le faire réagir, parler, réfléchir, évoluer de son propre mouvement. Entre le moment où l'enfant accepte le problème comme sien et le moment où il produit sa réponse, l'adulte doit se refuser d'intervenir en proposant les connaissances qu'il veut voir apparaître.

- La pédagogie par objectifs

La pédagogie par objectifs comprend :

- La définition opératoire des objectifs pédagogiques à faire acquérir. Ces objectifs, rassemblés dans des contrats d'éducation sont adaptés à chaque patient ;
- La mise en œuvre d'une dynamique de la réussite. Cela impose aux adultes d'aménager les conditions de maîtrise des objectifs, jusque dans le traitement des savoirs à transmettre.

- La pédagogie du contrat

La pédagogie du contrat repose sur une forme d'apprentissage individualisé et indépendant dans lequel l'élève intervient autant que possible dans la planification de son étude, dans le choix des méthodes d'apprentissage et des moyens, et propose des moyens d'évaluation. Le projet éducatif est négocié avec l'enseignant et, après accord, prend valeur de contrat. Il porte sur partie ou l'ensemble du projet et peut être renégocié ou ajusté à la demande d'une des deux parties.

- L'apprentissage indépendant ou autonome

L'apprentissage indépendant ou autonome comprend diverses formes d'enseignement et d'apprentissage dans lesquelles les enseignants et enseignés assument leurs tâches essentielles et leurs principales responsabilités indépendamment les uns des autres, tout en communiquant de diverses façons. L'apprenant est ainsi libéré des contraintes temporelles et organisationnelles traditionnelles ; il continue ses apprentissages dans son propre environnement.

- La méthode non directive

La méthode non directive repose sur un enseignement dont le centrage sur l'enfant est le plus accusé. Elle s'adresse en premier lieu à des situations où l'enfant est bloqué par des résistances dues à l'angoisse devant l'échec possible ou devant l'autorité (sentiment d'incapacité avec refus de la démarche pédagogique). La démarche de la méthode non directive vise à lever cette angoisse ; l'enseignant ne propose ni interprétation, ni explication, ni solution mais écoute et renvoie l'enfant devant lui-même. L'insertion de l'enfant dans un petit groupe peut aider l'enfant à se libérer. Au cours de ce processus interactif, l'enseignant continue à agir en miroir en renvoyant à l'enfant les questions qu'il se pose ; c'est aussi à l'enfant d'identifier les raisons de ses propres choix et éventuellement de ses inhibitions, de ses blocages, de son agressivité.

- La pédagogie différenciée

La pédagogie différenciée se définit comme la démarche qui cherche à mettre en œuvre un ensemble diversifié de moyens et de procédures d'enseignement et d'apprentissage, afin de permettre à des enfants d'âge, d'aptitude, de comportements, de savoir-faire hétérogènes mais regroupés dans une même unité, d'atteindre par des voies différentes des objectifs communs.

Le principe méthodologique de base peut être celui des contrats individuels qui, après négociation précisent notamment ce que chaque enfant s'engage à faire ainsi que l'aide et le soutien sur lesquels il peut compter.

- Tutorat

Un tuteur est un enseignant qui accepte, dans la durée, d'aider spécialement un enfant ou un petit groupe d'enfants à s'organiser, à découvrir la méthode de travail qui lui convient, à conquérir son autonomie. Le suivi permet de repérer d'éventuelles difficultés et d'instaurer un soutien supplémentaire par le tuteur, un de ses collègues ou un enfant du groupe. Le tutorat par les pairs peut aussi être envisagé et proposé.

L'éducation peut être individuelle ou collective :

Les avantages et les inconvénients respectifs de la pédagogie individuelle ou en groupe sont résumés dans le tableau 13 et peuvent guider les choix des soignants (27). Les méthodes pédagogiques individuelles et collectives, voire des méthodes d'auto-apprentissage peuvent être alternées (25).

Tableau 13 : avantages/inconvénients respectifs des méthodes d'éducation individuelle et collective d'après Lacroix 1998 (27)

	Avantages	Inconvénients
Pédagogie individuelle	Personnalisation Relation privilégiée Permet de cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Meilleure connaissance du patient Permet d'aborder le vécu du patient	Pas de confrontation avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Prend beaucoup de temps Risque d'emprise du soignant sur le patient Risque d'incompatibilité avec un patient « difficile » Lassitude par répétition
Pédagogie en groupe	Échanges d'expériences entre patients Émulations, interactions Convivialité Confrontation des points de vue Gain de temps Stimulation des apprentissages Apprentissage par l'expérience de mise en situations/problèmes	Risque d'enseignement impositif (vertical) Difficulté de faire participer les patients Patients trop hétérogènes Inhibition des patients à s'exprimer Horaires fixes des cours Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficulté de gérer un groupe

Toutes les méthodes éducatives, individuelles ou collectives peuvent être proposées (méthode magistrale, méthode de questionnement, méthode intuitive, résolution de problèmes, pédagogie par objectif, apprentissage indépendant ou autonome, pédagogie par contrat, non-directivité, pédagogie différenciée, tutorat). Chez l'enfant, il est recommandé de mettre en œuvre ces méthodes de façon ludique et interactive.

III. QUE FAUT-IL ENSEIGNER À UN ENFANT ASTHMATIQUE ET COMMENT ?

III.1. Le contenu de l'éducation

L'éducation thérapeutique participe à la prise en charge de tout enfant asthmatique. Cette éducation contribue à atteindre les objectifs thérapeutiques suivants :

- Une absence ou un minimum de symptômes ;
- Une fonction pulmonaire normale ;
- Une scolarisation normale, des activités physiques et sportives et autres activités quotidiennes non limitées.

Pour atteindre ces objectifs, l'enfant doit acquérir des connaissances sur sa maladie et son traitement et des compétences pour l'utilisation des dispositifs de diagnostic (débitmètre de pointe) ou de traitement (aérosol doseur, inhalateur de poudre sèche, chambre d'inhalation, etc). Il doit aussi apprendre à reconnaître les signes précoces des exacerbations et à mettre en œuvre des réponses thérapeutiques adaptées à la gravité.

Les actions d'éducation vis-à-vis de l'enfant s'intègrent dans une prise en charge globale de la maladie dans son contexte de vie avec notamment une recherche et une prévention de l'exposition à un tabagisme, une prévention à l'exposition aux facteurs d'exacerbation de l'asthme (allergènes, pollution, etc).

Le contenu de l'éducation peut être décliné par objectifs :

- Dans le domaine des connaissances :
 - comprendre sa maladie,
 - identifier ses facteurs d'exacerbation (allergènes, pollution, infections respiratoires, tabagisme, interruption du traitement de fond, effort physique),
 - connaître les moyens de prévention de ses crises,
 - connaître les signes de gravité d'une crise,
 - comprendre les modalités de son traitement (traitement de crise et traitement de fond).

- Dans le domaine des habiletés :
 - maîtriser les techniques d'inhalation (dispositifs d'inhalation et chambre d'inhalation) et le débitmètre de pointe,
 - maîtriser sa respiration dans diverses situations (activité sportive, épisode de stress, etc.).

- Dans le domaine des attitudes, être capable :
 - d'exprimer et de partager le vécu de sa maladie,
 - de reconnaître ses symptômes et de prendre des mesures adaptées, simples d'autogestion avec ou sans l'aide de son entourage,
 - de solliciter l'intervention des soignants selon le degré d'urgence (médecin traitant, urgences hospitalières, Centre 15 ou appel 112),
 - de gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets,
 - de développer des comportements de prévention des exacerbations d'asthme dans des situations exposant à des facteurs déclenchants,
 - de renoncer à la pratique d'un sport, d'un loisir ou d'une activité professionnelle peu compatible avec la maladie asthmatique car réalisée dans un contexte exposant à des facteurs déclenchants.

Ces objectifs doivent être vérifiés régulièrement. Chez les jeunes enfants, ce sont les parents ou l'entourage qui doivent les maîtriser.

III.2. Comment éduquer l'enfant asthmatique ?

Quelle que soit la méthode éducative utilisée, il est recommandé d'utiliser les techniques de communication pour construire une relation de qualité : répondre aux attentes d'être entendu et compris, d'être considéré dans sa dimension humaine sans être jugé ni blâmé. Pour faciliter la communication, le vocabulaire choisi est défini de façon adaptée pour chaque enfant. Le lexique indispensable correspond à l'ensemble des termes ayant une implication dans sa vie quotidienne. Le soignant doit prendre en compte pour qui il définit un terme, et pour quoi faire. Il est souhaitable d'illustrer les définitions de mots par la description de situations concrètes et par l'utilisation de contre-exemples afin de favoriser et stabiliser les nouveaux savoirs (27).

Les outils et méthodes proposés peuvent être différents selon l'accessibilité à ces outils et l'entourage de l'enfant. Le groupe de travail recommande d'adapter le choix des outils à l'âge du patient, sa maturité, ses capacités individuelles et son contexte de vie. Parmi ces outils, le groupe de travail recommande notamment le plan d'action personnalisé. Ce plan précise :

- La conduite à tenir en cas de crise d'asthme (adaptation du traitement, appel au médecin, recours aux services d'urgence).

Il peut être complété, selon les besoins, par :

- les modalités du traitement de fond et ses adaptations ;
- la conduite spécifique pour faire du sport ;
- les conseils personnalisés vis-à-vis des facteurs environnementaux (tabagisme actif et passif, pollution domestique et atmosphérique).

Ce plan est expliqué oralement et est remis sous forme écrite à l'enfant et/ou à ses parents.

Chaque consultation est l'occasion de vérifier l'atteinte des objectifs préalablement fixés, de renforcer ou d'ajuster les messages. Le *tableau 14* et l'*annexe 1* donnent des exemples de consultations de suivi de l'éducation.

Tableau 14 : éducation de l'enfant asthmatique lors des consultations de suivi

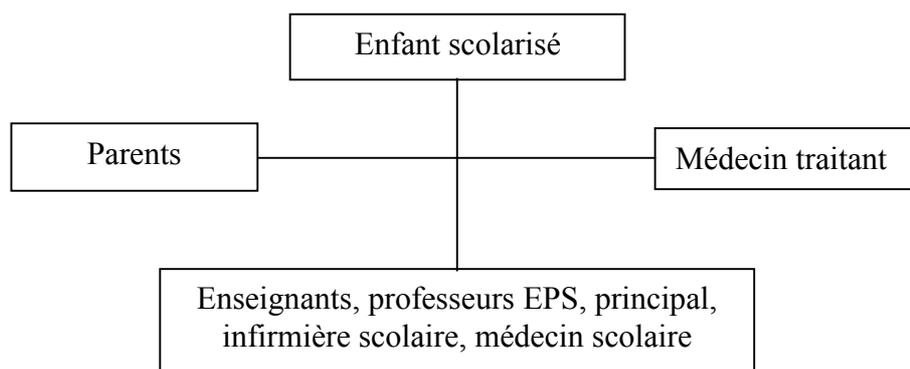
-
- Montrer et évaluer l'utilisation correcte des aérosols-doseurs, nébuliseurs et chambres d'inhalation ;
 - Demander aux enfants et aux parents quels problèmes ils ont rencontrés, comment ils les ont résolus ;
 - Demander aux enfants et aux parents quels problèmes et quels sujets ils veulent aborder ;
 - Évaluer l'atteinte des objectifs convenus lors de la dernière consultation ;
 - Évaluer l'exécution du plan d'action en cas de crise et réajuster si besoin ;
 - Poursuivre l'enseignement des connaissances théoriques sur la maladie et les modalités de prise en charge ;
 - Vérifier régulièrement la compréhension et l'exécution des consignes afin d'apporter des réajustements ;
 - Évaluer comment l'enfant s'implique personnellement dans la gestion de son asthme.
-

IV. L'ENFANT ASTHMATIQUE À L'ÉCOLE

L'intégration scolaire et la participation pleine et entière de l'enfant au rythme et au programme scolaire sont deux des objectifs majeurs du traitement de l'asthme.

Le projet d'accueil individualisé (*annexe 2*) est un outil qui découle de la circulaire 99-181 du 10 novembre 1999 (47). Le projet d'accueil individualisé est établi à la demande des parents, avec l'ordonnance du médecin traitant et en concertation avec le médecin scolaire. Il permet de formaliser le plan de traitement et le plan de gestion d'exacerbation à l'attention du personnel scolaire.

L'équipe : « asthme à l'école »



V. PROPOSITIONS D' ACTIONS FUTURES

Le groupe de travail propose :

- que des études soient menées pour évaluer l'efficacité des méthodes éducatives de l'enfant asthmatique sur des critères de morbidité ;
- qu'un travail soit mené pour établir le contenu du plan d'action à partir des données de la littérature.

ANNEXE 1

Exemples de consultations d'éducatrices initiales et de suivi d'après AAAAI 2001 (26)

Quelques exemples d'éducation par des cliniciens		
Recommandations pour la consultation initiale		
Questions d'évaluation Focaliser sur : problèmes, buts de la thérapeutique, qualité de vie, attentes	Donner l'information dans un langage simple	Apprendre et montrer (développer les compétences)
« qu'est ce qui vous inquiète le plus dans l'asthme ? » « que voulez-vous accomplir lors de cette consultation ? » « qu'est ce que vous voudriez faire et que vous ne pouvez actuellement à cause de votre asthme ? » « qu'attendez-vous de votre traitement ? » « quels médicaments avez-vous essayés ? » « avez-vous d'autres questions pour moi aujourd'hui ? »	Qu'est ce que l'asthme ? Une maladie pulmonaire chronique. Les voies respiratoires sont très sensibles. Elles s'enflamment et se rétrécissent ; respirer devient difficile. 2 types de traitements sont nécessaires : <ul style="list-style-type: none"> • au long cours : les médicaments qui préviennent les symptômes, souvent en réduisant l'inflammation • en aigu : les bronchodilatateurs de courte action qui relâchent la musculature autour des bronches Apportez tous vos médicaments à chaque rendez-vous Lorsque vous cherchez un avis médical (fournir un N° de téléphone correct)	Vérifier les compétences dans l'utilisation des dispositifs d'inhalation et de nébulisation ainsi que la chambre d'inhalation Compétences d'autosurveillance liées à un plan d'action : - reconnaître l'intensité et la fréquence des symptômes - revoir les signes de détérioration et la nécessité de réévaluer la thérapeutique : - réveils nocturnes - augmentation d'utilisation des médicaments - diminution d'activité Utiliser un plan de gestion de l'asthme
Recommandations à la première consultation de suivi		
Répéter les questions importantes de la consultation précédente et demander aussi : « quels médicaments prenez-vous ? » « quand et comment les prenez-vous ? » « quels problèmes avez-vous eu en utilisant vos médicaments ? » « montrez-moi comment vous utilisez votre aérosol-doseur inhalé ? »	Utilisation de 2 types de médicaments. Rappeler au patient de rapporter tous les médicaments et le débitmètre de pointe à chaque rendez-vous. Auto-évaluation des progrès dans le contrôle de l'asthme en utilisant les symptômes et le débitmètre de pointe comme indicateurs.	Utiliser un plan de gestion de l'asthme. Revoir et ajuster si nécessaire. Surveillance du débitmètre de pointe et annotation quotidienne dans un carnet. Technique correcte d'inhalation et d'utilisation de la chambre.
Recommandations à la deuxième consultation de suivi		
Répéter les questions importantes de la consultation précédente et demander aussi : « avez-vous remarqué quelque chose dans votre maison, au travail ou à l'école qui aggrave votre asthme ? » « décrivez-moi comment vous savez quand appeler le médecin ou aller à l'hôpital ? » « quelles questions avez-vous sur le plan d'action ? pouvons-nous le rendre plus facile ? » « êtes-vous en difficultés à cause de certains médicaments ? »	Contrôle approprié de l'environnement /stratégies d'évitement. <ul style="list-style-type: none"> • comment identifier et contrôler les expositions qui provoquent l'aggravation de l'asthme (maison, travail, école) • comment éviter le tabagisme (actif et passif) Revoir tous les médicaments. Revoir et interpréter le débitmètre de pointe, les scores de symptômes à partir du carnet de surveillance.	Techniques aérosol-doseur/chambre Technique du débitmètre de pointe Revoir l'utilisation du plan d'action. Confirmer que le patient sait ce qu'il doit faire en cas d'aggravation.
Recommandations pour toutes les consultations suivantes		
Répéter les questions importantes de la consultation précédente et demander aussi : « avez-vous essayé de contrôler les choses aggravant votre asthme ? » « montrez-moi comment vous utilisez votre aérosol-doseur inhalé ? »	Revoir et renforcer tout ce qui a été vu : <ul style="list-style-type: none"> • messages éducatifs • stratégies de contrôle de l'environnement (maison, travail, école) • traitements Revoir et interpréter les valeurs du débitmètre de pointe et des scores de symptômes sur le carnet de surveillance.	Techniques aérosol-doseur/chambre Technique du débitmètre de pointe Revoir l'utilisation du plan d'action. Confirmer que le patient sait ce qu'il doit faire en cas d'aggravation. Revoir périodiquement le patient et ajuster le plan d'action écrit.

ANNEXE 2 : PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

Le projet doit être adapté à chaque pathologie et à chaque cas individuel.

LES PARTIES PRENANTES

- L'élève
- Les parents ou le tuteur légal
- Le directeur d'école ou le chef d'établissement
- Le médecin et l'infirmière du service de promotion de la santé en faveur des élèves
- Le médecin traitant et autres personnels paramédicaux
- Les représentants des associations concernées
- Les personnels impliqués dans le PAI. S'agissant des écoles maternelles et élémentaires, les services municipaux en charge du service de restauration devront être associés au moment de la rédaction du projet d'accueil individualisé afin de déterminer les dispositions à mettre en œuvre à cet effet.

L'ÉLÈVE CONCERNÉ

- Nom
- Prénom
- Date de naissance
- Adresse
- Classe

RÉFÉRENTS À CONTACTER

- (numéros de téléphone)
- Parents (domicile, travail)
 - Médecin traitant
 - Service spécialisé hospitalier
 - Personnes ou organismes intervenant dans la prise en charge médicale et pédagogique de l'élève
 - SAMU

BESOINS SPÉCIFIQUES DE L'ÉLÈVE

- Accessibilité des locaux scolaires
- Restauration : régime alimentaire ou panier repas
- Sanitaires
- Transport
- Mobilier adapté (sièges, tables...)
- Temps pour la prise de médicaments
- Temps pour les autres soins

PRISE EN CHARGE COMPLÉMENTAIRE DE L'ENFANT : MÉDICALE OU PÉDAGOGIQUE

- Type de cette prise en charge
- Coordonnées des personnes ou organismes concernés
- Fréquence et horaire des interventions
- Lieu d'intervention (intra ou extrascolaire)

AMÉNAGEMENTS PARTICULIERS DANS LE CADRE DE L'ÉCOLE OU DE L'ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE

- Soins particuliers éventuellement assurés par le service de promotion de la santé en accord avec le médecin traitant ;
- Traitement médical : prise de médicaments par voie orale, inhalée et auto-injectable en application de l'ordonnance précisant la marche à suivre et sur demande écrite des parents ;
- Régime alimentaire ou panier repas ;
- Protocole d'intervention en cas d'urgence signé par le médecin traitant et adressé au médecin de l'éducation nationale, précisant :
 - Les signes d'appel
 - Les mesures à prendre
 - Les informations à fournir au médecin d'urgence

Les ordonnances et les médicaments spécifiques seront remis :

- Pour le premier degré, au directeur d'école ou à l'enseignant,
- Pour le second degré à l'infirmière ou à un membre de l'équipe éducative lorsqu'il n'y a pas d'infirmière en résidence.

Les médicaments doivent être accessibles à tout moment.

AUTRES AMÉNAGEMENTS SPÉCIFIQUES À PRÉVOIR

Dans le cadre :

- De l'enseignement de l'éducation physique et sportive
- Des transports scolaires
- Des classes transplantées
- Des déplacements scolaires en dehors de l'école.

Le PAI sera signé par toutes les parties prenantes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Com-Ruelle L, Crestin B, Dumesnil S. L'asthme en France selon les stades de sévérité. Paris: CREDES; 2000.
2. van Es SM, Nagelkerke F, Colland VT, Scholten R, Bouter LM. An intervention programme using the ASE-model aimed at enhancing adherence in adolescents with asthma. *Patient Educ Couns* 2001;44:193-203.
3. Brazil K, McLean L, Abbey D, Musselman C. The influence of health education on family management of childhood asthma. *Patient Educ Couns* 1997;30:107-18.
4. Wilson SR, Latini D, Starr NJ, Fish L, Loes LM, Page A et al. Education of parents of infants and very young children with asthma: A developmental evaluation of the Wee Wheezers program. *J Asthma* 1996;33:239-54.
5. Mesters I, Meertens R, Kok G, Parcel GS. Effectiveness of a multidisciplinary education protocol in children with asthma (0-4 years) in primary health care. *J Asthma* 1994;31:347-59.
6. Bratton DL, Price M, Gavin L, Glenn K, Brenner M, Gelfand EW et al. Impact of a multidisciplinary day program on disease and healthcare costs in children and adolescents with severe asthma: A two-year follow-up study. *Pediatr Pulmonol* 2001;31:177-89.
7. Weinstein AG, Faust DS, McKee L, Padman R. Outcome of short-term hospitalization for children with severe asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1992;90:66-75.
8. Zureik M, Delacourt C. Évaluation de la facilité d'apprentissage d'un système d'inhalation déclenché par l'inspiration chez l'enfant asthmatique. *Arch Pédiatr* 1999;6:1172-8.
9. Toëlle BG, Peat JK, Salome CM, Mellis CM, Bauman AE, Woolcock AJ. Evaluation of a community-based asthma management program in a population sample of schoolchildren. *Med J Aust* 1993;158:742-6.
10. Deaves DM. An assessment of the value of health education in the prevention of childhood asthma. *J Adv Nurs* 1993;18:354-63.
11. Bernard-Bonnin AC, Stachenko S, Bonin D, Charette C, Rousseau E. Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma: A meta-analysis. *J Allergy Clin Immunol* 1995;95:34-41.
12. Haby MM, Waters E, Robertson CF, Gibson PG, Ducharme FM. Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2002. Oxford: Update Software; 2002.
13. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2002. Oxford: Update Software; 2002.
14. Ronchetti R, Indinnimeo L, Bonci E, Corrias A, Evans D, Hindi-Alexander M et al. Asthma self-management programmes in a population of Italian children: a multicentric study. Italian Study Group on Asthma Self-Management Programmes. *Eur Respir J* 1997;10:1248-53.
15. Shah S, Peat JK, Mazurski E, Wang H, Sindhusake D, Bruce C et al. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomized controlled trial. *BMJ* 2001;322:583-5.
16. Bartholomew LK, Gold RS, Parcel GS, Czyzewski DI, Sockrider MM, Fernandez M et al. Watch, discover, think, and act: evaluation of computer-assisted instruction to improve asthma self-management in inner-city children. *Patient Educ Couns* 2000;39:269-80.
17. Homer C, Susskind O, Alpert HR, Owusu C, Schneider L, Rappaport LA et al. An evaluation of an innovative multimedia educational software program for asthma management: report of a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2000;106:210-5.
18. Institute for Clinical Systems Integration. Diagnosis and management of asthma: Chronic disease in patients 5 years and older. *Postgrad Med* 1999;105:191-207.
19. Academy of Medicine of Malaysia. Guidelines for the management of childhood asthma. A consensus statement. *Med J Malaysia* 1997;52:416-28.
20. 1997 NAEPP asthma guidelines. Part VI: Patient education. A joint effort. *Consultant* 1997;37:2313-7.
21. National Heart Lung and Blood Institute. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1991;88:425-534.
22. National Institutes of Health, National Heart Lung and Blood Institute. Global strategy for asthma management and prevention. Bethesda (ND): NIH,

- NHLBI; 2002.
23. World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
24. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. Paris: ANAES; 2000.
25. Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois J. Éduquer le patient asthmatique. Paris: Vigot; 1998.
26. American Academy of Allergy Asthma & Immunology, National Asthma Education, American Academy of Pediatrics. Patient Education. In: Pediatric asthma. Promoting best practice. Guide for managing asthma in children. Bethesda (ND): AAAAI, NAE, AAP.; 2001. p. 102-10
27. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris: Vigot; 1998.
28. Légeron P, Azoulaï G. Trois axes pour améliorer l'observance dans la prise en charge de l'asthme: cas particulier de l'enfant. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001;41:634-40.
29. Bidat E, Philippe E, Duvieu Mallet C, Rossignol B. Asthme: les outils de l'éducation. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 1999;39:515-9.
30. Bidat E. Guide d'utilisation du carnet de suivi de l'enfant asthmatique. Paris: Médecine & Enfance; 1996.
31. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris: Vigot; 1995.
32. Réfabert L, Le Gouée A, Larre MC, Petit P. Infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, kinésithérapeutes: quel rôle éducatif? *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 1999;39:508-14.
33. Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA. Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ* 1990;301:1355-9.
34. Persaud DI, Barnett SE, Weller SC, Baldwin CD, Niebuhr V, McCormick DP. An asthma self-management program for children, including instruction in peak flow monitoring by school nurses. *J Asthma* 1996;33:37-43.
35. Kamps AWA, Roorda RJ, Brand PLP. Peak flow diaries in childhood asthma are unreliable. *Thorax* 2001;56:180-2.
36. Greenough A, Everett L, Price JF. Are we recording peak flows properly in young children? *Eur Respir J* 1990;3:1193-6.
37. Mortimer KM, Redline S, Kattan M, Wright EC, Kercksmar CM. Are peak flow and symptom measures good predictors of asthma hospitalizations and unscheduled visits? *Pediatr Pulmonol* 2001;31:190-7.
38. Pothel E, Just J, Tournier G, Grimfeld A. Fiabilité et reproductibilité de 3 débitmètres de pointe établies chez une population d'enfants scolarisés en primaire. *Rev Pneumol Clin* 1992;48:247-251.
39. Deng CT, Azizi BHO. An evaluation of the agreement between three peak flow meters: wright's, miniwright's, and pocket, when used in children. *J Asthma* 1996;33:125-30.
40. Brand PL, Waalkens HJ, Duiverman EJ, van Essen-Zandvliet EEM. Inaccuracy of portable peak flow meters: correction is not needed. The Dutch CNSLD Study Group. *Acta Paediatr* 1997;86:888-9.
41. Quirce S, Contreras G, Moran O, Abboud R, Kennedy S, Dimich-Ward H et al. Laboratory and clinical evaluation of a portable computerized peak flow meter. *J Asthma* 1997;34:305-12.
42. Madge P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse-led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma: a randomised controlled study. *Thorax* 1997;52:223-8.
43. Wesseldine LJ, McCarthy P, Silverman M. Structured discharge procedure for children admitted to hospital with acute asthma: a randomised controlled trial of nursing practice. *Arch Dis Child* 1999;80:110-4.
44. Charlton I, Antoniou AG, Atkinson J, Campbell MJ, Chapman E, Mackintosh T et al. Asthma at the interface: bridging the gap between general practice and a district general hospital. *Arch Dis Child* 1994;70:313-8.
45. Stevens CA, Wesseldine LJ, Couriel JM, Dyer AJ, Osman LM, Silverman M. Parental education and guided self-management of asthma and wheezing in the pre-school child: a randomised controlled trial. *Thorax* 2002;57:39-44.
46. de Landsheere V. L'éducation et la formation. Paris: PUF; 1992.
47. Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. Bulletin Officiel de l'Éducation Nationale de la Recherche et de la Technologie 18 novembre 1999;41:1-16.