

UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH

Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès



Mémoire de fin de spécialité

Option Pneumo Phtisiologie

L'école de l'asthme au service de Pneumologie : intérêts et attentes

Dr. Naoual Elmarzgioui

Née le 08 Janvier 1982 à AL hoceima

Encadré par : Pr. B.Amara

Session Mai 2014

Remerciements

A notre maitre le professeur

MC Benjelloun

*Nous avons eu le privilège de bénéficier de votre enseignement et d'apprécier
votre sens professionnel*

Vous nous avez toujours accueillis avec sympathie et bienveillance

*Veillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance et notre profond
respect*

Remerciements

A notre maitre le professeur

B Amara

Vous nous avez confié ce travail et aidé dans son élaboration

*Votre simplicité exemplaire et votre culture scientifique sont pour nous une
source d'admiration et de profond respect*

Ce travail est l'occasion pour vous remercier

Veillez trouver ici le témoignage de notre gratitude et notre reconnaissance

Remerciements

A notre maitre le professeur

M.Elbiaze

*Vos qualités professionnelles et humaines, votre gentillesse et votre lucide
compréhension sont pour nous un exemple à suivre*

*Votre porte est toujours ouverte pour nous accueillir, et nous faire profiter de
votre savoir*

*Veillez trouvez ici l'expression de mes sentiments les plus distingués en
symbole de ma reconnaissance*

Remerciements

A notre maitre le professeur

M Serraj

Pour votre simplicité et votre chaleureux accueil

Pour vos conseils précieux et votre modestie

Veillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et mon profond respect

Remerciements

A tous le personnel du service de pneumologie

A tous ceux qui ont aidé à l'élaboration de ce travail

Sommaire

Introduction.....	9
L'asthme.	11
I. Définition.....	12
II. Epidémiologie.	12
III. Physiopathologie.....	13
IV. Diagnostic positif.....	14
V. Traitement.....	16
1. Traitement pharmacologique.	16
2. Eviction des facteurs favorisants et aggravants.....	21
3. Education thérapeutique des patients.....	21
VI. Contrôle de l'asthme.....	22
 L'éducation thérapeutique dans l'asthme.....	23
I. Définition.....	24
II. Historique.....	24
III. Les raisons de l'éducation.	26
1 – Les programmes d'éducation simplifiés.....	29
2 – Les programmes d'éducation structurés.....	31
IV. Les sujets concernés par l'éducation.	34
1 – Les patients.	35
2 – La famille et les proches.	42
3 – Les professionnels de santé.	42
V. Les principes de l'éducation.	43
1. Le diagnostic éducatif.....	44
2. Le contrat d'éducation et les stratégies éducatives.	46

3. Mise en œuvre du programme éducatif.	47
4. Evaluation régulière.	59
Les recommandations pour créer une école d'asthme.....	68
L'école de l'asthme.	71
I. Définition.....	72
II. Historique.....	72
III. Objectifs.	73
IV. Structures d'animation.	74
1. Cadre.	74
2. animateurs.....	74
3. Participants.....	75
V. Activités.....	76
1. Programme.....	76
2. Méthodes.	76
3. Evaluation.....	78
Les données de la littérature : avant et après l'école de l'asthme.....	79
I. Intérêt et bénéfice d'une école de l'asthme à Mayotte.	80
II. Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques au sein d'une école de l'asthme : les jeux de l'air.	83
Conclusion.	85
Résumé.	87
Bibliographie.	90



Introduction

L'asthme est défini par le GINA par une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes, dans laquelle plusieurs cellules et médiateurs cellulaires jouent un rôle important. Cette inflammation chronique est responsable d'une hyper réactivité bronchique qui entraîne des épisodes récurrents de sifflements, de dyspnée, d'oppression thoracique et de toux, particulièrement le soir ou au petit matin. Ces épisodes sont habituellement associés à un trouble ventilatoire obstructif variable, souvent réversible spontanément ou sous traitement.

C'est une pathologie fréquente dont la prévalence est en hausse depuis les 20 dernières années.

Sa prise en charge est bien codifiée, ses traitements relativement aisés à prescrire et le pronostic, sous traitement, est rassurant.

De nombreux progrès thérapeutiques ont été réalisés ces dernières années. Mais des enquêtes récentes menées au sein de la population montrent que l'asthme reste pour de nombreux patients insuffisamment contrôlé.

L'asthme peut rester non ou mal soigné, les causes étant multiples et variées. Pour les patients suivis, l'inobservance n'est pas seulement le fait d'une négligence dans la prise des traitements mais peut être également la conséquence de méconnaissance des bonnes pratiques.

Selon les dernières recommandations, l'éducation du malade asthmatique doit se faire de manière régulière et bien organisée au sein d'un centre bien structuré et animé par des professionnels de la santé ; c'est l'école de l'asthme.

Notre travail consiste à préciser les étapes à suivre en vue de créer une école d'asthme au sein du service de Pneumologie , souligner son intérêt et ses objectifs ainsi qu'estimer, en se basant sur l'expérience d'autres pays, les résultats et l'impact des séances d'éducation sur le contrôle de la maladie et la qualité de vie des patients asthmatiques.



L'ASTHME

I-Définition :

L'asthme est défini par le GINA (2011) par une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes, dans laquelle plusieurs cellules et médiateurs cellulaires jouent un rôle important. Cette inflammation chronique est responsable d'une hyper réactivité bronchique qui entraîne des épisodes récurrents de sifflements, de dyspnée, d'oppression thoracique et de toux, particulièrement le soir ou au petit matin. Ces épisodes sont habituellement associés à un trouble ventilatoire obstructif variable, souvent réversible spontanément ou sous traitement.

C'est une maladie chronique demandant un suivi médical régulier, une éducation du malade dans ce contexte est un véritable acte thérapeutique, associé à un traitement de fond si nécessaire.

II- Epidémiologie :

L'asthme est une maladie à prévalence élevée, touchant selon l'OMS plus de 300 millions de personnes dans le monde. La prévalence annuelle de l'asthme en France est de 5 à 7% chez l'adulte, de 10 à 15% chez les adolescents(1).

En Afrique les enquêtes épidémiologiques dans 10 pays, rapportées par Chaulet portant en majorité sur des sujets âgés de 6 à 20 ans, ont montré une prévalence variant entre 2 et 10 %.(2) En Côte d'Ivoire, la prévalence est de 17% en milieu scolaire (3). Au Mali, la fréquence dépassait 12 % des consultations au service de pneumologie de l'hôpital du Point G en 1992(4).Au Maroc, la prévalence se situe entre 5 et 20 % de la population générale.

L'asthme est une maladie mortelle du fait des crises graves non contrôlées qu'elle engendre. Cependant, la mortalité liée à l'asthme a significativement baissé depuis 1986 et cette baisse peut être expliquée par l'efficacité des traitements

antiasthmatiques. Le plus faible nombre de décès en France a été observé en 2008: 909 décès(5).

Le coût de prise en charge en France, est phénoménal et concernant outre les traitements, les hospitalisations, les arrêts de travail (évalué à 1 milliards d'euros en 1990).

III– Physiopathologie :

L'asthme est une maladie inflammatoire bronchique caractérisée par une hyper réactivité bronchique à différents stimuli et la survenue épisodique d'une limitation des débits expiratoires, réversibles spontanément ou sous l'effet de substances broncho-dilatatrices.

Trois phénomènes principaux aboutissent à l'obstruction bronchique ont été mis en évidence :

1. La bronchoconstriction elle-même, de survenue rapide et brève.
2. L'œdème inflammatoire de la muqueuse bronchique, de survenue lente.
3. L'hypersécrétion bronchique d'un mucus épais, de survenue lente et de durée prolongée.

Les principaux facteurs de risque pour le développement de l'asthme sont l'atopie personnelle, l'exposition aux allergènes(acariens, pollens, poils et squames de chat et du chien, les moisissures...), le tabagisme passif, les polluants atmosphériques biologiques et chimiques. L'augmentation de la fréquence de l'asthme s'explique surtout par l'apparition de nouveaux allergènes (plantes et fruits exotiques, macromolécules polluantes). Des facteurs génétiques interviennent également dans le développement de l'asthme (Atopie chez les parents : rhinite, conjonctivite...).

IV– Diagnostic positif :

1–La clinique :

Le diagnostic de l'asthme est évoqué sur la clinique : toux sèche, dyspnée d'installation aiguë, sifflements et oppression thoraciques survenant la nuit ou au petit matin, lors de l'exposition à un stimulus (allergène, émotion, effort...), survenant de manière récurrente, sous forme de crises de sévérité variable, réversibles spontanément ou sous broncho dilatateurs. La présence de la totalité des symptômes n'est pas obligatoire, parfois on retrouve une toux sèche isolée lors de l'exposition.

2–La spirométrie :

La confirmation du diagnostic repose sur l'exploration fonctionnelle respiratoire (spirométrie) qui met en évidence le trouble ventilatoire obstructif (TVO :Rapport de Tiffeneau: $VEMS/CV < 0,7$), réversible sous béta-2 mimétiques (élévation du VEMS de 12% et de plus de 200ml, 20min après inhalation de 4 bouffées de béta 2 mimétiques) .Elle permet également de stadifier la maladie en fonction de la sévérité du TVO et par la suite, le suivi du malade sous traitement.

Parfois la spirométrie est normale chez le sujet contrôlé, en dehors de la crise (TVO variable dans le temps).

Le TVO est non réversible en cas d'asthme ancien, surtout s'il est mal traité, ou soumis à un environnement hostile (asthme professionnel).

3–Le Débit Expiratoire de Pointe, DEP:

Un autre paramètre important dans le diagnostic et dans le suivi de l'asthme est le débit expiratoire de pointe (D.E.P.) qui est mesuré par un débitmètre, d'utilisation simple et facile. Il permet de retenir L'asthme (en attendant une

consultation spécialisée et spirométrie) si on a une augmentation du DEP du malade de 15% ou plus ou de 60 l/min, 15 à 20 min après inhalation de 2 à 4 bouffées de Salbutamol avec chambre d'inhalation, selon la formule :

$$\frac{(\text{DEP post} - \text{DEP avant}) \times 100}{\text{DEP avant}}$$

Le DEP permet également d'évaluer la sévérité de la crise d'asthme et le suivi sous traitement (si contraintes à faire la spirométrie).

- Dans certains cas, l'asthme peut être retenu si le tableau clinique est très évocateur et démarrer le traitement en attendant la confirmation par la spirométrie.

L'histoire de la maladie, les caractéristiques des symptômes et la mesure du TVO vont permettre de stadifier la maladie asthmatique, comme le montre le tableau ci-dessous.

SEVERITE	CLINIQUE	Symptômes Nocturnes	Fonction respiratoire DEP OU VEMS Variation
Asthme intermittent léger STADE I	• Symptômes intermittents et brefs, au plus quelques heures • Moins d'un épisode par semaine • Asymptomatique entre les épisodes	• Symptômes nocturnes • ≤ 2 / mois	VEMS ou DEP > 80% Variation < 20%
Asthme persistant léger : STADE II	• Symptômes > 1 / semaine et non quotidiens • Possibilité de perturbation de l'activité physique	• Symptômes nocturnes • > 2/mois	VEMS ou DEP > 80% Variation 20 à 30%
Asthme persistant modéré : STADE III	• Symptômes quotidiens • Activité physique perturbée	• Symptômes nocturnes • > 1/sem.	VEMS ou DEP 60 – 80% Variation > 30%
Asthme persistant sévère : STADE IV	• Symptômes permanents • Activité physique limitée	• Symptômes nocturnes fréquents	VEMS ou DEP < 60% Variation > 30%

V-Traitement.

Le traitement de la maladie asthmatique a connu de nombreux progrès au fil des années.

L'objectif avoué est de réaliser, en collaboration avec le malade, le contrôle de l'asthme, permettant ainsi de mener une vie aussi normale que possible. Le traitement est adapté en fonction de la sévérité de la maladie, il est basé sur trois piliers majeurs :

- 1-Le traitement pharmacologique.
- 2-L'éviction des facteurs favorisants et aggravants.
- 3-L'éducation thérapeutique des patients.

1-le traitement pharmacologique:

a- Médicaments de la crise :

*** B2 mimétiques de courte action :**

Ils sont de puissants bronchodilatateurs, leur délai d'action est de quelques minutes, administrés par voie inhalée, sous cutanée ou intraveineuse. C'est le traitement de choix des crises d'asthme.

Exemples :

- Salbutamol : spray, ampoules injectables et solution pour nébulisation.
- Terbutaline : solution pour nébulisation et ampoules injectables.
- Fenoterol : spray.

Effets secondaires minimes.

*** Corticoïdes systémiques :**

Utilisés en cas de crise d'asthme modérée et sévère en association aux B2 mimétique de courte action.

- ✓ Dose modérée : 0,5 à 1 mg/kg/j pendant 5 à 10j.

✓ Dose élevée : Méthyl prédnisone : 1 à 2 mg/kg/6h

Hydrocortisone : 4 à 8mg/kg/6h.

✓ voie orale = voie injectable

Exemples :

- Prédnisone : cp1, 5, 20 mg
- Prédnisolone : cp5, 20 mg,, solution injectable 1mg/ml
- Méthylprédnisolone: cp 4, 16mg , injectable 20, 40, 120mg
- Bétaméthasone: cp 2mg, inj 4, 8mg/2ml
- Hydrocortisone: injectable.

✓ Problème d'automédication : cures répétées exposant le patient aux effets secondaires (diabète, HTA, ostéoporose, obésité...)

*** Anticholinergiques :**

Peuvent être utilisés lors d'une crise sévère en association avec les B2 mimétiques.

✓ Produit : bromure d'Ipratropium : solution pour nébulisation.

b- Traitement de fond :

***Corticoïdes inhalés :**

Ils ont un effet anti-inflammatoire très large, aucun effet broncho -dilatateur.

Ils réduisent la fréquence des crises et des hospitalisations.

Exemples :

- Beclométhasone: spray
- Budésonide: spray.
- Fluticasone: spray.

Corticoïdes inhalés équivalences	Doses faibles	Doses modérées	Doses fortes
Beclomethasone 250	200 – 500	>500 – 1000	>1000 – 2000
Budesonide 200	200 – 400	>400 – 800	>800 – 1600
Fluticasone 125	100 – 250	>250 – 500	>500 – 1000

* β 2 mimétiques

****B2 mimétiques de longue action :**

- Durée d'action = 12 heures.
- Améliore la qualité de vie, atténue l'asthme nocturne.
- Toujours en association avec les corticoïdes inhalés.
- Produits disponibles :
 - Formotérol.
 - Terbutaline.
 - Salbutamol.

Inconvénient : Prix +++

***Combinaisons fixes entre corticoïde et B2 mimétique de longue action :**

- Supériorité sur le traitement corticoïde seul même à forte dose.
- Efficacité équivalente à la prise successive des molécules.
- Bonne observance.
- Produits :
 - Salmétérol + Fluticasone
 - Formotérol + Budesonide

*** Antileucotriènes :**

- Efficacité modérée β_2 mimétiques LA+ corticoïde inhalé.
- Jamais seul.
- Avantages : voie orale.
- Inconvénients: Toxicité hépatique

✓ Produit : Montelukast (Singulair* cp de 5 et 10mg).

*** Théophylline retard :**

- Effet bronchodilatateur plus qu'anti-inflammatoire.
- Toujours associés aux corticoïdes inhalés.
- Dose : 10mg/kg/j par voie orale, 6mg/kg en 30 min puis 0.6mg /kg/h par voie injectable.
- Effets secondaires dose dépendants ; toxicité si théophyllinémie supérieure à 30ug/ml.

*** Corticoïdes systémiques :**

- En cas d'asthme sévère non contrôlé.
- En association avec les combinaisons fixes de corticoïdes inhalés et β_2 mimétiques de longue action.
- Préférence corticoïdes à ½ vie courte.
- Dose minimale efficace.
- Surveillance pour détecter les effets secondaires.
- Produits :
 - Prédnisone.
 - Prédnisolone.

- Méthylprédnisolone.
- Bétaméthasone.

*** Anti IgE : indications :**

- Asthme allergique persistant sévère mal contrôlé.
- VEMS inférieur à 80 % de la théorique.
- Adultes ou adolescents de plus de 12ans.
- Prescrit en association au traitement conventionnel.
- Voie sous cutanée.
- Une à 3 ampoules, une à trois fois par mois selon le taux des IgE.
- Efficacité prouvée mais inconvénient du prix.
- Non disponible au Maroc.

*** Immunothérapie spécifique :**

- Administration au patient allergique des doses progressivement croissantes d'allergènes contre lesquels il s'est sensibilisé et qui sont en relation avec la maladie présentée.
- Evite le passage de la rhino-conjonctivite à l'asthme.
- Voie sous-cutanée: forme aqueuse ou lyophilisée.
- Voie locale : voie sublinguale: sous forme de gouttes ou de comprimés.
- Effets secondaires : forme injectable +++.

***Traitement en fonction des paliers de la maladie :**

Pallier 1	Pallier 2	Pallier 3	Pallier 4	Pallier 5
Stade I	Stade II	Stade III IV		
Éducation et contrôle de l'environnement				
Ttt Sympt	β2 mimétiques à la demande			Consultation spécialisée
	Cortico inhalée faible dose	Cortico inhalée faibles doses + β2 mimétiques Longue action	Cortico inhalée doses modérées ou fortes + β2 mimétiques Longue action	

2–L'éviction des facteurs favorisants et aggravants :

Au traitement médicamenteux de l'asthme s'associe le contrôle de l'environnement qui repose sur l'éviction des allergènes (animaux domestiques, poussière de maison, moisissures...), la lutte contre le tabagisme passif et actif et un éventuel changement de poste de travail (asthme professionnel).

3–L'éducation thérapeutique des patients :

L'éducation thérapeutique est un pilier principal du traitement de la maladie asthmatique. Elle est fondée sur un diagnostic éducatif précis, les objectifs doivent être élaborés en partenariat avec le malade. Les méthodes pédagogiques utilisées sont diverses. Cette éducation peut être individuelle (au cours des consultations régulières) ou faire appel à des structures bien organisées telles que les écoles de l'asthme.

VI- Contrôle de l'asthme.

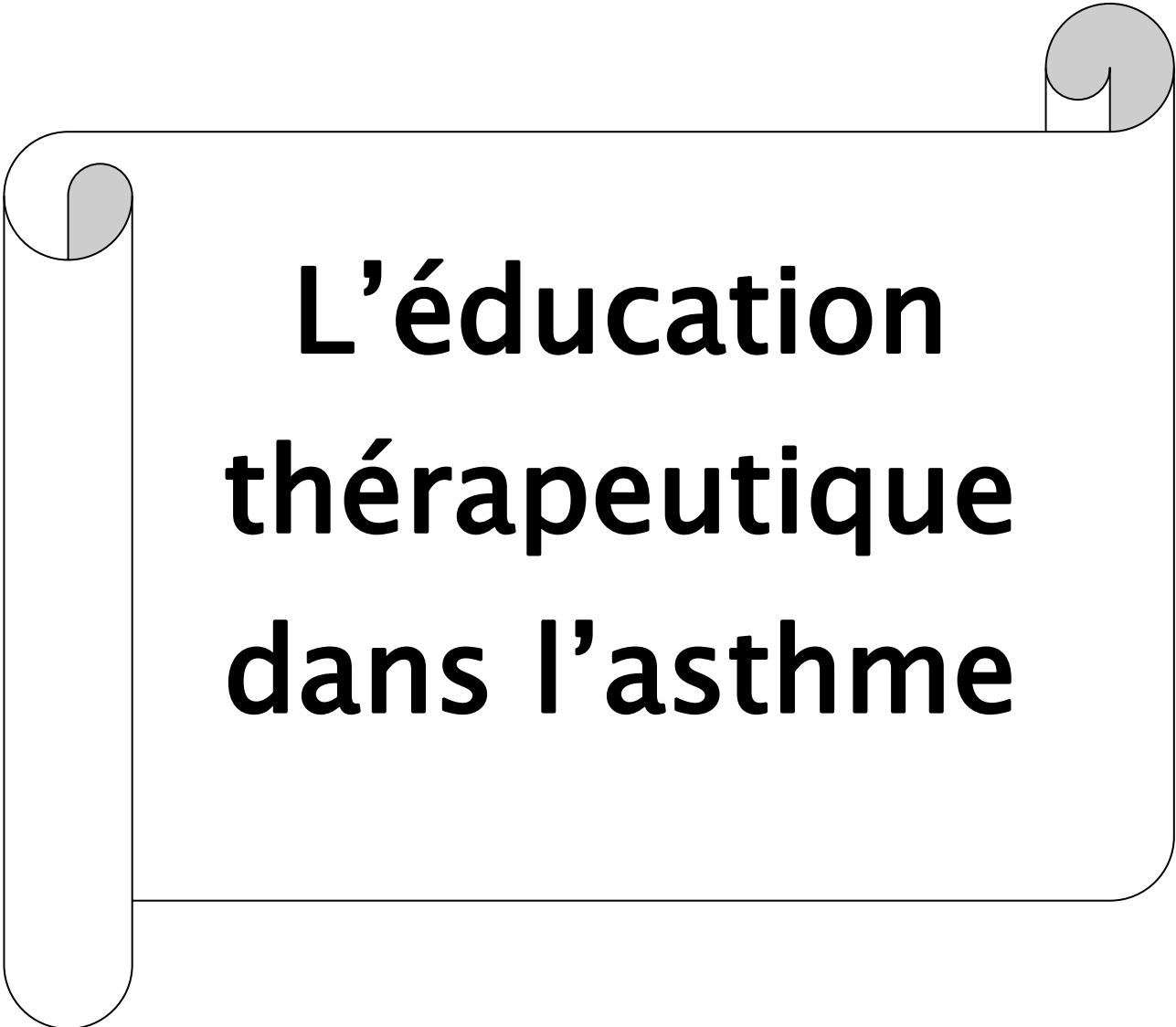
Le contrôle de l'asthme apprécie l'activité de la maladie sur quelques semaines

(1 à 3 mois) selon l'existence des symptômes diurnes, des symptômes nocturnes, la fréquence des crises, la notion de limitation des activités ou du recours aux bronchodilatateurs. Ces critères sont définis dans les recommandations internationales du GINA 2006.

Le contrôle de l'asthme permet de graduer la sévérité de l'asthme en 3 niveaux : contrôlé, partiellement contrôlé, non contrôlé.

Évaluation selon le niveau de contrôle GINA 2006

caractéristique	Contrôlé (tous)	Partiellement (1 à 2 critères)	Non contrôlé
Symptômes diurnes	Absents ($<$ ou $= 2$ /sem)	> 2 / Sem	Si au moins trois facteurs de non contrôle
Limitation de l'activité physique	Non	oui	
Symptômes nocturnes	Non	oui	
Besoins en β_2 CA	Non ($<$ ou $= 2$ /sem)	> 2 / Sem	
EFR (VEMS ou DEP)	Normale	< 80 % prédite ou meilleure valeur	

A decorative graphic of a scroll with a grey circular element at the top right and a vertical grey bar on the left side.

L'éducation thérapeutique dans l'asthme

I. Définition :

Selon l'OMS : « L'éducation thérapeutique (ET) s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui ».

II. Historique :

Hippocrate, quatre cents ans environ avant notre ère, préconise au début de son livre « Des affections » de « savoir se secourir dans les maladies par son propre jugement,... de discerner ce que les médecins lui disent et lui administrent » (6). Il considère la santé comme un bien si précieux que chacun doit s'intéresser à la sienne. Par ces propos, il évoque déjà à l'époque l'idée que le médecin et le malade participent ensemble à la prise en charge de la maladie.

Cette notion d'implication du malade est restée longtemps ignorée. Souvent infantilisé, affaibli par la maladie et ignorant face au savoir médical, le patient n'a le choix que de se soumettre et de suivre les recommandations du médecin, d'autant que les progrès de la médecine se font de plus en plus éclatants.

Dans l'asthme, la prise en charge a été initialement optimisée par le développement de traitements efficaces. Il y a eu d'abord la période 1970-1986 : « l'innovation biomédicale » caractérisée par la mise sur le marché des nouvelles thérapeutiques inhalées, telle que le Salbutamol en 1970 et le Beclométhasone en

1986. Le problème de l'asthme semblait alors à-priori résolu mais des études anglo-saxonnes effectuées dans les années 1990, mesurant les niveaux de qualité de vie par des questionnaires (Nottingham Health Profile,AQLQ ,SF 36) (7)(8) ,remettent en cause le fait que ces nouvelles thérapeutiques soient suffisantes et les résultats montrent que les scores relatifs à la qualité de vie physique et psychique des patients asthmatiques ne sont pas optimaux.

Cette nouvelle dimension, abordée dans la charte de déclaration d'Ottawa (9) sur la promotion de la santé, donne un rôle prépondérant au patient. Cette charte indique : « afin de parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, le patient doit pouvoir s'identifier par rapport à la maladie et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'adapter ».

De nombreuses études ont en effet démontré le bénéfice de l'ETP sur la qualité de vie du patient. (10) (11).

En 2001, l'ANAES (12) a publié des recommandations de bonnes pratiques pour l'éducation mais leur mise en œuvre dans le système de santé se heurte à des difficultés ; organisationnelles, de financement et de mobilisation des patients.

Au Maroc, le praticien est de plus en plus conscient de l'importance de la communication médecin – malade dans le contrôle de l'asthme mais l'absence de structure dédiée à l'éducation thérapeutique du patient rend cette tâche difficile à réaliser, d'où l'initiative du service de Pneumologie du CHU Hassan II de Fès de créer une école d'asthme au sein de laquelle le patient asthmatique sera recueilli, informé, éduqué et mieux suivi.

III. Les raisons et les bénéfices de l'éducation :

Il s'agit de répondre à la question de l'efficacité et de l'utilité de l'éducation du patient asthmatique.

Les facteurs qui influencent la mortalité et la morbidité liées à l'asthme cités par Oppedisano et al. ⁽¹³⁾ sont :

- la sous-estimation de la sévérité de l'asthme sans préciser si la sévérité est sous-estimée par le patient ou par le médecin ;
- un traitement inapproprié avec une surutilisation des bronchodilatateurs et une sous-utilisation des médicaments anti inflammatoires ;
- une augmentation de l'exposition à des allergènes environnementaux ;
- l'inobservance du traitement ;
- un délai trop long avant un recours médicalisé.

Plusieurs d'entre eux pourraient être corrigés par une éducation appropriée.

La vie du patient asthmatique et celle de son entourage sont rythmées par la maladie et sa thérapeutique, l'équilibre familial est perturbé dans 52% (congrès de l'European Respiratory society Stockholm 2002).

Les crises, souvent nocturnes, entraînent une perturbation de la scolarité et de l'activité professionnelle (absentéisme, diminution de la productivité...).

Kinsman et Al ont démontré que les patients très anxieux ont été hospitalisés plus souvent, plus longtemps et ont recours aux corticoïdes oraux plus fréquemment que les autres, à degré d'obstruction bronchique équivalent. (8)

L'inobservance du patient est la principale cause d'échec du traitement de l'asthme. Plusieurs types d'erreurs par excès ou par défaut sont possibles : absence de prise médicamenteuse, prise injustifiée de médicaments, erreur de dose,...mais de façon générale, plus le traitement est astreignant avec un nombre de prise croissant et plus l'inobservance est importante (14).

Dans un rapport paru lors du congrès de l'European Respiratory society Stockholm 2002, il paraît que 60% des patients oublient de prendre le traitement et 58% pensent que les traitements au long cours sont néfastes.

Le but des programmes d'éducation est donc de pallier ces facteurs et d'éviter les principaux risques de la maladie asthmatique que sont le décès, l'évolution vers le handicap respiratoire et le retentissement sur la vie quotidienne avec comme corollaire l'absentéisme scolaire et professionnel.

L'étude de Storms en 1994 (15) révèle que les patients n'ont pas la patience de prendre un traitement qu'ils trouvent souvent compliqué, pour d'autres, l'asthme n'est perçu que comme une maladie aiguë et les bronchodilatateurs de courte durée d'action sont surconsommés au détriment des traitements de fond que sont les corticoïdes inhalés (16).

Les résultats du travail de Fritz et al (17) montrent que les techniques d'inhalation des aérosols sont rarement maîtrisées chez les enfants ainsi que chez l'adulte.

Les médecins ne vérifient la technique d'inhalation auprès de leurs patients qu'une fois sur deux en cas de mauvais contrôle de la maladie et dans moins de 20% des cas de façon systématique (18).

Le fait d'observer les patients utiliser les dispositifs et de corriger les erreurs a pourtant une efficacité immédiate dans 50 à 80% des cas (18).

L'ETP a apporté des bénéfices dans l'asthme notamment sur la réduction de la morbidité, l'amélioration de l'observance au traitement, l'amélioration de la qualité de vie et la réduction du coût des soins (19) (20) (21).

L'observance au traitement a été améliorée chez les enfants et les adolescents asthmatiques grâce aux séances éducatives. La consommation de bêta 2 mimétiques d'action rapide a été réduite : le nombre d'inhalations par mois est

passé de 10 à 1,3 inhalations, au bout d'une période de 6 mois et l'utilisation des corticoïdes oraux a été également limitée (19).

Cliniquement, le nombre de jours sans symptômes a diminué : il serait passé en 6 mois, de 12 jours habituels à 5 jours, le nombre de réveils nocturnes, serait passé de 12 jours par mois à seulement 8. De la même façon, le nombre de jours d'absentéisme scolaire chez l'enfant et le passage aux urgences ont été diminués.

Selon une étude faite par Ignacio-Garcia en 2002 (ERS) sur 63 patients ayant un asthme modéré persistant sous traitement de fond et ayant bénéficié des séances d'éducation suivies pendant 3ans, montre une diminution de la fréquence des consultations, d'hospitalisations ,des symptômes nocturnes et de l'absentéisme associée à une amélioration des chiffres du VEMS.

Les opérateurs ont constatés une persistance de l'amélioration des différents paramètres après 3ans, une diminution des cures de corticoïdes oraux sans diminution des stéroïdes inhalés : meilleur observance et une gestion de l'asthme aussi bien sur le plan des symptômes que sur le plan DEP.

(Voir tableau ci-joint).

	Avant Étude	1 an	2 ans	3 ans
Jours d'absence	38 (0-360)	15 (0-180)	5.8 (0-120)	4.3 (0-30)
Visite chez le praticien	6.8 (0-42)	2.4 (0-12)	1.5 (0-8)	1.3 (0-10)
Visites urgences . Praticien . Hôpital	1.67 (0-8) 0.79 (0-6)	0.43 (0-6) 0.21 (0.3)	0.24 (0-4) 0.21 (0-3)	0.25 (0-6) 0.13 (0-2)
Hospitalisations (nb)	0.1 (0-1)	0.016 (0-1)	0.016 (0-1)	0.016 (0-1)
Réveils nocturnes	120.4 (0-360)	36.6 (0-300)	20.5 (0-300)	16.4 (0-300)
FEV1 (% pred)	72.7 (25-108)	78.6 (36-112)	81.3 (34-118)	83.2 (31-121)

Enfin, l'asthme est une maladie à coût élevé estimé à 1,5 milliards d'euros en 2001⁽²¹⁾. Les dépenses de soins ambulatoires des asthmatiques sont supérieures de 60% à celles des sujets non asthmatiques⁽²²⁾.

D'autres études ont été faite évaluant les compétences acquises par le patient en fonction du programme suivi.

Dans la méta-analyse de Gibson et al. (23) portant sur l'efficacité de programmes éducatifs structurés, les études analysées montraient une amélioration des connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie, mais le bénéfice en termes de morbidité, de diminution de la mortalité, de qualité de vie et de conséquences sociales était peu démontré.

Les auteurs avançaient comme explication à ce succès limité une prise en charge sous-optimale, un suivi court (de l'ordre de 1 an) et un effet de « Contamination » des groupes contrôles par les interventions d'éducation. Par exemple, la mesure du DEP était utilisée comme critère de résultat dans le groupe contrôle dans plusieurs études, ce qui limitait la portée du plan d'autogestion.

Pour apprécier l'efficacité de tels programmes, les critères de jugement seraient la morbidité, la mortalité, le taux d'admissions, le taux de consultations médicales, le nombre de jours d'absentéisme, mais aussi des critères qualitatifs comme la mesure de la qualité de vie.

1. Les programmes d'éducation «simplifiés» ou programmes d'information :

On appelle programme «simplifié» un transfert d'informations dispensé individuellement ou en groupe à des personnes asthmatiques, par des infirmières, des pharmaciens, des éducateurs de santé, sur la physiopathologie de l'asthme, la maîtrise des facteurs déclenchant ainsi que les effets secondaires des médicaments.

L'impact de tels programmes (patients d'âge supérieur à 16 ans) a été évalué par la Cochrane Library (11 études randomisées) ⁽²⁴⁾. Ces programmes « simplifiés » excluaient la mesure du DEP, la remise d'un plan d'action écrit individualisé et l'évaluation ou la modification du traitement. Les critères de jugement utilisés étaient l'absence d'hospitalisation pour asthme, le nombre de consultations aux urgences, le nombre de visites non programmées chez le médecin, la fonction pulmonaire, la consommation de médicaments, l'absentéisme professionnel ou scolaire, la limitation des activités, la perception des symptômes.

Les résultats des 11 études contrôlées randomisées ont montré que les programmes d'éducation « simplifiés » ou programmes fondés sur la seule information des patients ne réduisaient pas la fréquence des hospitalisations (– 0,03 hospitalisation par personne par an, IC 95%: – 0,09 à 0,03). La réduction des consultations aux urgences n'a été observée que dans une étude (– 2,76 consultations par personne par an, IC 95%: – 0,09 à 0,03). Il n'a pas été observé de diminution des consultations non programmées, d'effets sur la fonction respiratoire et sur la consommation de médicaments. Aucune réduction de l'absentéisme n'a été observée. En revanche, la perception par le patient de ses symptômes s'est améliorée (odds ratio= 0,40; IC 95%: 0,18 à 0,86).

La qualité des études incluses dans cette méta-analyse est variable. Certaines études datent de plus de 20 ans et les méthodes de randomisation ne sont pas toujours explicites. La description des interventions est imprécise quant à sa durée, aux techniques pédagogiques utilisées, ses modalités de mise en œuvre

Les recommandations de la British Thoracic Society ⁽²⁵⁾ suggèrent que les informations orales ne modifient pas ou peu le comportement des patients et préconisent des plans d'action écrits avec un renforcement audiovisuel du message

proposé. Toutefois, selon les recommandations canadiennes, l'éducation ne se résume pas à une information écrite ou à un support vidéo (26).

2-Les programmes d'éducation structurés (autogestion par le patient et suivi régulier) :

Gibson et al. (23), dans une méta-analyse de la Cochrane Library, ont étudié l'effet de programmes d'éducation structurés (self-management programs) associés à un suivi régulier par un médecin ou une infirmière (évaluation de l'asthme et revue du traitement) sur l'état de santé de personnes asthmatiques âgées de plus de 16 ans. Les interventions comportaient un plan de traitement écrit et individuel (autogestion du traitement en cas d'exacerbation), l'appréciation des symptômes ou la mesure régulière par le patient du DEP (avec enregistrement ou non dans un carnet) ainsi qu'un transfert d'une information sur l'asthme. Selon les études, il s'agissait de méthodes interactives ou non de transfert de l'information (connaissance et compréhension de l'asthme, gestion de la maladie).

Les trois types de comparaisons étudiées étaient :

- Autogestion (self-management) versus pratique habituelle (23 études) ;
- Autogestion (self-management) basée sur le DEP versus autogestion basée sur les symptômes (5 études) ;
- Autogestion versus visites médicales régulières (5 études).

Les critères de jugement utilisés étaient l'absence d'hospitalisation pour asthme, le nombre de consultations aux urgences, le nombre de visites chez le médecin, la fonction pulmonaire, la mesure du DEP, la consommation de médicaments, l'absentéisme professionnel ou scolaire, la limitation des activités, les symptômes (score), la qualité de vie (score).

Au total, 4 382 patients ont été inclus et randomisés dans les 25 études. Vingt-trois études rapportant le suivi de 2 856 sujets ont comparé un programme d'éducation structuré à une prise en charge habituelle.

✓ Effet sur l'hospitalisation :

La méta-analyse de la Cochrane Library ⁽²³⁾ reprenant 23 études contrôlées randomisées (soit 2 856 patients âgés de plus de 16 ans) retrouvait une diminution des hospitalisations (odds ratio= 0,57; IC 95 %: 0,38 à 0,88) pour exacerbation d'asthme dans le groupe « éduqué ». Dans le groupe contrôle, recevant des soins habituels, 9,4% des patients étaient hospitalisés pendant la période d'étude contre 5,3% dans le groupe « éduqué ». La différence était encore plus marquée (odds ratio= 0,35; IC 95%: 0,18 à 0,68) lorsqu'il existait un plan d'action écrit de gestion de l'asthme.

✓ Effet sur le recours aux urgences :

Douze études s'intéressent à l'effet des programmes éducatifs sur le recours aux urgences pour asthme. Il existe une diminution significative (odds ratio= 0,55; IC 95%: 0,39 à 0,77) du recours aux urgences dans le groupe ayant eu une éducation par rapport au groupe de suivi régulier seul.

✓ Effet sur les consultations non programmées :

Les résultats variaient en fonction du mode d'analyse des consultations non programmées. Rapportées au nombre de patients (4 études), il existait une réduction significative (odds ratio= 0,57; IC 95%: 0,40 à 0,82) des consultations non programmées dans le groupe éduqué. Le nombre moyen de consultations (5 études) ne différait pas significativement entre le groupe contrôle et le groupe éduqué.

✓ Effet sur l'absentéisme scolaire et professionnel :

Rapporté au nombre de patients (6 études, odds ratio= 0,55; IC 95%: 0,38 à 0,79), il existait un effet bénéfique des programmes éducatifs sur l'absentéisme scolaire ou professionnel. Rapporté au nombre moyen de jours d'absentéisme (7 études), l'effet est moindre (Standardized mean différence - 0,126). Toutefois, les études analysées étaient hétérogènes en raison des différents types d'interventions proposées.

✓ Effet sur l'asthme nocturne :

Les programmes éducatifs d'autogestion de l'asthme réduisaient (odds ratio= 0,53; IC 95%: 0,39 à 0,72) la proportion de sujets se plaignant de symptômes nocturnes. Cet effet a été retrouvé tant dans les programmes d'autogestion et de suivi régulier que dans les programmes d'éducation plus élaborés.

✓ Effet sur la fonction respiratoire :

Parmi les 7 études (dont 6 concernent un programme éducatif plus élaboré) analysant l'impact d'un programme éducatif sur le VEMS, aucune ne retrouvait de modification de ce paramètre. Les études s'intéressant au DEP (11 études) observaient une tendance à l'amélioration du DEP après un programme éducatif, à la limite de la significativité ($p < 0,05$). De plus le gain était de l'ordre de 8,4 l/min, le bénéfice clinique restait limité.

✓ Effet sur l'épargne d'une corticothérapie par voie générale

Le gain en termes d'épargne de corticoïdes après un programme éducatif n'est pas démontré, mais seulement 3 études s'intéressent à ce paramètre.

Cette analyse doit être en partie tempérée par l'imprécision des stratégies éducatives employées (nature, durée, professionnel concerné), par l'utilisation dans certains groupes contrôles du DEP. En outre les durées de suivi n'excèdent pas 12 mois pour 24 études sur 25.

Les auteurs ont concluent que l'utilisation d'un plan d'autogestion (self-management) chez l'adulte apportait un bénéfice clinique important.

Cette amélioration était plus importante en cas de plan d'action écrit et de suivi médical régulier. Ces interventions conduisaient à une réduction de l'utilisation des soins et à une diminution des symptômes nocturnes et de l'absentéisme professionnel.

IV. Les sujets concernés par l'éducation :

Les recommandations internationales sur l'asthme proposent que les actions d'éducation soient centrées sur le patient. La place de la famille et des proches ainsi que leur implication ne sont pas définies, même si plusieurs recommandations (27,28,29,30) insistent sur l'importance de la famille dans l'éducation.

Dans le cadre du développement de la National Asthma Campaign(NAC), un guide pratique destiné aux professionnels de santé a été élaboré en Australie pour permettre une meilleure compréhension des facteurs d'adhésion du patient aux différents aspects de la prise en charge de sa maladie.

Les principaux facteurs d'adhésion identifiés dans ce guide, à partir d'une analyse de la littérature, sont les suivants:

- les perceptions et les attitudes des patients vis-à-vis de leur asthme et des médicaments;
- leurs comportements vis-à-vis de leur santé;

- leurs expériences antérieures;
- la complexité de leur vie avant la consultation ;
- la compréhension de la maladie et le sentiment d'auto-efficacité;
- la complexité des traitements prescrits.

Plusieurs facteurs psychosociaux ont été identifiés comme affectant l'adhésion dans l'asthme et dans certains cas en lien avec la mort ou l'asthme aigu grave. Il s'agit des troubles psychiatriques, de l'abus de médicaments, du déni de la sévérité de l'asthme, de l'isolement social ou du statut socio-économique. Les liens entre le niveau d'adhésion et d'autres facteurs sociaux et culturels, tels que la qualité de la relation entre les professionnels de santé et le patient, la qualité des supports écrits d'information et de conseils, les théories du comportement individuel, la peur et le manque de contrôle de la maladie, l'analyse bénéfice/risque n'ont pas été bien démontrés. Ces facteurs sont, de l'opinion des auteurs, importants à prendre en compte (31).

1. Les patients :

a– Croyances, représentations et vécu de la maladie asthmatique :

L'impact de la maladie sur le patient est conditionné par la sévérité de l'asthme, d'une part et par la personnalité du patient d'autre part .L'asthme peut revêtir de nombreuses formes allant de la gêne permanente quotidienne à la crise paroxystique ponctuelle. Les limitations que le patient peut ressentir dans son activité physique, dans ses loisirs et dans sa vie socioprofessionnelle doivent être exprimées. Le vécu du patient asthmatique repose sur des facteurs objectifs de limitation, mais aussi sur des facteurs subjectifs personnels de croyances, de représentations de la maladie et d'adaptation vis-à-vis de son environnement. La

relation soignant-soigné dans une maladie chronique joue un rôle prépondérant. La démarche thérapeutique aussi excellente soit-elle n'aura de chance d'aboutir que si la dimension relationnelle a été prise en compte (32).

Il s'agit de savoir quelles sont les représentations qu'a le patient asthmatique de sa maladie (nature et sévérité), de son évolution et de son traitement.

Une étude française, portant sur les représentations de l'asthme chez 27 sujets ayant un asthme modéré, a demandé à des patients asthmatiques confrontées à une liste de 35 groupes de mots et expressions de choisir ceux qui leur semblaient le mieux évoquer l'asthme. Les résultats ont montré que les mots et expressions qui revenaient le plus souvent étaient : « allergie » associé à « étouffer », « crise », « hérédité » et « psychisme » (33). Dans cette étude, les patients asthmatiques minimisaient la gravité de leur maladie et refusaient le statut de malade en rejetant les termes marquant la stigmatisation du patient asthmatique et la dangerosité de la maladie. 37% des personnes asthmatiques reconnaissaient préférer gérer elles-mêmes leur maladie avec une forte majorité de célibataires dans cette tranche de la population.

Dans cette étude, plus des trois quarts (77%) des asthmatiques européens considéraient que leur asthme était bien contrôlé. Il existait une divergence entre ce chiffre et la fréquence des symptômes rapportés dans le mois (56%), les consultations en urgence (30%) et les limitations d'activités liées à la maladie (63%). Ceci laisserait penser que les patients asthmatiques sous-estiment l'instabilité de leur maladie. Une personne asthmatique sur cinq ignore l'origine des symptômes. Les allergies (44%), les irritants (16%), la pollution (14%) et l'inflammation des voies aériennes (8%) étaient les causes les plus fréquemment retenues par les patients asthmatiques à l'origine de leurs symptômes. Enfin 73% des personnes

asthmatiques étaient demandeuses d'une meilleure éducation sur leur maladie et leur traitement ;

Les auteurs concluaient sur l'utilité d'identifier pour chaque patient sa représentation de l'asthme afin de lui fournir une aide adaptée et personnalisée.

b. Asthme et anxiété :

Gagnayre et al. (32) différencient l'anxiété-état « normale » d'une crise ou d'un état de mal asthmatique de l'anxiété-trait de personnalité. Ce trait de caractère peut avoir des répercussions sur la façon dont le sujet ressent les symptômes, mais aussi sur l'acceptation des traitements en particulier la corticothérapie. L'anxiété est un processus de blocage cognitif avec somatisation.

Dans une analyse de la littérature portant sur les formes d'anxiété identifiées chez des personnes asthmatiques, ten Thoren et al. (34) ont rapporté (5 études) une prévalence de l'anxiété (agoraphobie, attaque de panique), plus importante chez les patients asthmatiques que dans la population générale (agoraphobie : 13,1 % contre 2,8 % dans la population générale ; attaque de panique : 6,5 % contre 2,3 %). Dans cette revue, l'auteur notait une divergence des études quant à la relation troubles anxieux et sévérité de la maladie asthmatique.

Deux autres études (35, 36) rapportaient une diminution de la perception des symptômes en cas d'anxiété généralisée, tandis que 4 autres études (37-38) trouvaient un effet bénéfique de l'anxiété par une augmentation de la perception des symptômes.

c. Processus d'acceptation de la maladie :

L'asthme est une maladie chronique, et en ce sens il existe un processus dynamique d'acceptation de la maladie tel qu'il peut s'observer pour d'autres

maladies chroniques selon l'expérience des professionnels (39). Les étapes identifiées dans les maladies chroniques sont le choc initial, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. En est-il de même dans l'asthme comme dans d'autres maladies chroniques comme le diabète? Quels sont les facteurs déterminants de cette acceptation? L'éducation modifie-t-elle le délai d'acceptation?

Snadden et al. (40) suggéraient que plusieurs facteurs pouvaient influencer l'acceptation de la maladie :

- la connaissance de la maladie par le patient;
- la perception des symptômes;
- l'expérience acquise au fil du temps par sa maladie et par la rencontre d'autres patients;
- le soutien trouvé auprès de l'équipe soignante.

Le déni de la maladie peut se rencontrer chez le patient asthmatique et entrave considérablement le suivi, et donc l'éducation. Le soignant doit pouvoir identifier le stade du processus d'acceptation de la maladie où se situe le patient au moment de l'identification des besoins éducatifs et tout au long du suivi. L'asthme peut aussi être appréhendé comme un moyen d'expression, une manière d'y trouver un bénéfice secondaire. Michel et al. (41) soulignaient que, chez certaines personnes asthmatiques, il s'agissait d'un moyen de reconnaissance, une manière de se faire entendre.

d. Lieu de maîtrise de sa santé» :

Certains individus ne font pas de lien de causalité entre leurs actions et les événements qui leur arrivent. Autrement dit, si un sujet asthmatique ne fait pas de

lien entre le traitement suivi et un état de santé stabilisé, il n'a pas de raison de s'attendre à un état de santé dégradé en cas de non-observance.

L'identification du type de contrôle qu'a le sujet asthmatique de sa maladie est donc à prendre en considération dans une démarche éducative.

e. Capacité à faire face à la situation (coping) :

Selon la définition de Lazarus et Launier en 1978, reprise par Bruchon-Schweitzer et Dantzer (42), le concept de coping désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. Plus qu'une simple réponse au stress, le coping correspond à une stratégie multi-dimensionnelle de contrôle dont la finalité est le changement de la situation réellement menaçante, de l'appréciation subjective que le sujet en a, ou encore de l'affect associé à la situation de menace.

Lazarus et Launier en 1978, cités par Bruchon-Schweitzer et Dantzer, ont distingué deux principales stratégies de coping. La première est une stratégie centrée sur le problème qui concerne l'ensemble des efforts entrepris pour affronter la situation (recherche d'informations, mise en place d'un plan d'action, etc.). La seconde stratégie de coping est centrée sur l'émotion qui permet de réduire et/ou de changer la perception que le sujet a de la situation (évitement, agressivité, fuite, résignation, déni, etc.). La recherche d'un soutien social (demande de conseils, acceptation de la sympathie, etc.) semble être une autre stratégie.

f-Facteurs culturels :

Les différences culturelles semblent affecter la compréhension et le suivi du traitement.

Les recommandations du NIH (43) proposent de les aborder par une question ouverte comme: Que signifie l'asthme dans votre communauté?

La communauté latino-américaine, par exemple, considère l'asthme comme une maladie « froide» nécessitant un traitement « chaud ». Dans ce cas, il peut être bénéfique de conseiller la prise des médicaments en même temps que la prise de thé chaud ou de boissons chaudes.

g. Facteurs socio-économiques :

À côté des facteurs liés à l'individu, il existe des facteurs liés à son environnement socioéconomique.

Le CreDES (6) observait, dans une population d'âge et de sexe comparable, plus de patients asthmatiques chez les chômeurs et les sujets inactifs que dans la population active. La prévalence de l'asthme chez les ouvriers non qualifiés et les artisans commerçants était de 6,5% contre 4,2% pour les cadres et les professions intermédiaires. L'asthme touchait davantage les foyers défavorisés, quel que soit l'indicateur retenu : niveau de revenu, bénéficiaire ou non d'aide sociale. Aucune tendance ne se dégagait toutefois concernant la répartition des stades de sévérité selon le niveau socio-économique.

Plusieurs recommandations ont défini une population d'asthmatiques dits à risque (28, 29, 30). Les risques de développer un asthme aigu grave pouvant aboutir à la mort sont accrus pour les asthmes instables, les asthmes suraigus, les patients déjà admis auparavant en unité de soins intensifs et ayant été intubés, les patients asthmatiques aux réadmissions fréquentes et les patients de milieu social défavorisé, notamment jeunes, les patients vivant dans les zones urbaines, les patients fragiles sur le plan psychologique, déniaient leur maladie, les sujets non observant.

h- L'adolescent asthmatique :

L'OMS définit l'adolescence comme la période de la vie se situant entre 10 et 19 ans, c'est la transition d'un état de totale dépendance socio-économique à un état de relative indépendance.

Au niveau psychanalytique, l'adolescence se caractérise par la résurgence des désirs infantiles refoulés et des conflits œdipiens, avec par conséquent une fonction de l'interdit à interroger.

✓ Particularités de l'adolescent asthmatique :

La particularité de l'éducation thérapeutique chez l'adolescent est la coexistence de capacités d'apprentissage facilitées et d'une difficulté à pouvoir résoudre un problème concernant sa santé du fait d'un manque de maturité.

L'observance thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent variait selon les études de 30 à 58% (44-45).

Les raisons d'une faible observance thérapeutique rapportées dans la littérature (46) étaient la négligence, l'impression d'inefficacité des médicaments, le déni, la difficulté d'utilisation des systèmes d'inhalation, les inconvénients, la peur des effets secondaires et la lassitude. Des alternatives comme un traitement préférentiel par voie orale (antileucotriènes, théophylline) peuvent aider à pallier ces réticences (47).

✓ Les troubles psychiatriques :

Certains auteurs dont Vila et al. (48)avançaient, chez les enfants et adolescents (âgés de 8 à 17 ans) souffrant d'asthme persistant modéré ou sévère, une association avec des désordres psychiatriques de type anxio-dépressif, avec une restriction de leur activité.

Selon le rapport sur l'état de santé des jeunes en Europe (49), la prévalence des problèmes psychologiques et psychosociaux des adolescents (12–18 ans) est de l'ordre de 15 à 20%, celle de la dépression est d'environ 4% pour les 12–17 ans et de 9% à l'âge de 18 ans.

✓ L'entourage familial et scolaire :

L'éducation thérapeutique doit tenir compte des relations de l'adolescent avec ses parents mais aussi avec le milieu scolaire.

2. La famille et les proches :

L'éducation prend en compte autant que possible la famille, les proches et les amis du patient (50). Ce sont les personnes qui vivent avec le patient. Ces personnes sont parfois impliquées dans le traitement. Le rôle de soutien des familles et des proches est important.

Les recommandations de l'OMS soulignent comme essentiels la compréhension de la situation du patient par l'entourage ainsi que le rôle des proches pour le bien-être des patients (50). Un rapport récent de la Direction générale de la santé (51) portant sur le développement de l'éducation thérapeutique retrouvait une faible participation (moins de 15%), dans le secteur hospitalier, des familles à l'éducation thérapeutique en général.

3. Les professionnels de santé :

Dans le cadre du développement de la National Asthma Campaign(NAC) en Australie, un guide pratique destiné aux professionnels de santé a été élaboré pour proposer des stratégies d'amélioration de l'adhésion du patient aux différents éléments de sa prise en charge(52). Une des approches préconisées dans ce guide

consiste à promouvoir la collaboration des divers acteurs impliqués dans l'éducation de la personne asthmatique :

- les pharmaciens, amenés à voir le patient régulièrement, sont décrits comme une source de conseils. Ils ont l'opportunité d'évaluer et de renforcer l'apprentissage des techniques de prise de médicaments, de vérifier la compréhension du plan de traitement et dans certains cas de réorienter le patient vers son médecin traitant;

- les membres de l'équipe soignante, en particulier les infirmières, spécifiquement formés à l'éducation thérapeutique, sont décrits comme une référence pour amener le patient à comprendre sa maladie et son traitement et à développer les compétences nécessaires.

- les relations entre les spécialistes et les médecins généralistes sont décrites en termes de collaboration sous la forme de conseils donnés, en particulier sur le traitement, par le spécialiste au généraliste qui prescrit ensuite la thérapeutique à la personne asthmatique.

Les soignants doivent tenir compte des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme.

V. Les principes de l'éducation.

L'éducation thérapeutique est une démarche structurée et organisée, centrée sur le patient, dans laquelle il est un partenaire à part entière, tout comme son entourage lorsqu'il s'agit d'un enfant. Eduquer un patient nécessite une compréhension de l'environnement dans lequel il évolue et la connaissance des difficultés qu'il rencontre. Le médecin au travers de l'éducation thérapeutique propose au patient l'aide nécessaire pour que celui-ci devienne autonome, et qu'il contribue au bon contrôle de la maladie. L'ETP peut lui être proposée de façon

précoce, lors du diagnostic de l'asthme ou pendant le suivi. Elle comprend plusieurs étapes.

1 – Le diagnostic éducatif :

Le diagnostic éducatif constitue la première étape de l'ETP, il est établi lors du premier entretien avec le patient. Son élaboration est progressive, évolutive au cours du temps et réévaluée régulièrement. Il définit les compétences que devra acquérir le patient ; ces compétences sont hiérarchisées par ordre d'importance et d'acceptation par le patient. Il doit prendre en compte les facteurs psychosociaux, économiques et culturels ainsi que les caractéristiques cliniques de son asthme ; les thérapeutiques et les besoins et demande du patient par rapport à sa maladie.

La structure du diagnostic éducatif est composée de 5 items principaux :

–Dimension biomédicale :

On recueille des informations sur la maladie : ancienneté, évolution, traitements suivis et leurs modalités et l'état actuel de la maladie. L'existence d'autre pathologie pouvant interférer sur l'éducation.

–Dimension socio-professionnelle =ce qu'il fait :

On précise la profession du patient ou ce qu'il veut faire avec ses compétences, son environnement, ses loisirs et ses possibilités économiques. On pourra appréhender des objectifs d'apprentissage en fonction de ses possibilités à résoudre seul les problèmes ,tout en tenant en compte ses difficultés de la vie quotidienne (financière, déplacement,..).

-Dimension cognitive : ce qu'il sait de sa maladie :

On s'intéresse au raisonnement et à l'organisation des connaissances antérieures du patient. L'explication de la maladie par le patient permet d'identifier les conceptions erronées, les lacunes et les erreurs de raisonnement. L'aspect culturel et l'origine ethnique du patient jouent un rôle prépondérant dans la stratégie éducative de la maladie.

-Dimension psychoaffective : qui est-il ?

On doit cerner les traits psychologiques du patient afin de mieux prévoir ses comportements pour en tenir compte dans la relation pédagogique. (53).

Mettre en évidence les aspects particuliers de son vécu en tant qu'asthmatique, son degré d'autonomie dans la gestion de sa maladie, le degré d'acceptation de la maladie permettra de mieux adapter les objectifs de l'éducation.

-Projet du patient :

L'éducation thérapeutique doit répondre aux attentes du patient et ses besoins. Il faudra cerner les projets immédiats du malade et ceux à long terme, ainsi on va définir avec lui son projet de vie. Ce projet négocié et accepté par le patient, devra être à ses yeux utile, valorisant et observable par un tiers (encouragement par l'entourage).

2-Le contrat d'éducation et les stratégies éducatives :

Le contrat éducatif précise les compétences que le patient doit acquérir. En général, elles sont de trois ordres :

- **Intellectuelles** : le patient doit en premier lieu faire la différence entre son traitement préconisé pour la crise et le traitement de fond. Il doit être aussi capable de reconnaître les signes qui annoncent une crise d'asthme, de mesurer correctement le DEP et de mettre en relation ces symptômes avec le plan d'action prévu. Enfin, il doit pouvoir agir de manière conséquente (54) : appeler le médecin traitant par exemple.
- **Gestuelles** : il doit être capable d'utiliser correctement un aérosol doseur par une bonne coordination entre l'inspiration et le déclenchement de l'aérosol, tout en sachant maintenir une inspiration lente et profonde, garder une apnée à la fin de cette inspiration.
- **De communication avec autrui** : il doit être en mesure d'expliquer de manière correcte sa maladie, de transmettre les informations essentielles concernant son état de santé.

Les difficultés du patient sont prises en compte dans l'établissement du contrat et le professionnel de santé doit pouvoir les objectiver. Ils doivent rechercher ensemble par la négociation d'un accord en respectant les compétences sécuritaires obligatoires qui ont pour but de ne pas mettre la vie du patient en danger : autogérer son traitement, apprécier les symptômes et mesurer le DEP (12).

Le contrat éducatif définit les moyens techniques à utiliser et planifie les séances éducatives dans le temps. Plusieurs choix de techniques pédagogiques et d'animation peuvent être proposés : étude de cas, jeu de rôle, atelier du souffle, table ronde, techniques audio visuelles....Elles doivent être adaptées aux modes d'apprentissage des patients.

3-Mise en œuvre du programme éducatif :

Il s'agit de planifier les séances éducatives, donc de définir leur contenu, leur durée, leur rythme, leur organisation, les techniques pédagogiques à utiliser pour amener le patient asthmatique à acquérir les compétences. Cette planification dépend du diagnostic éducatif et de son évolution.

a- Les principes d'apprentissage :

Il est impossible d'établir une stratégie idéale d'apprentissage. Celle-ci est évolutive en fonction des changements d'attitudes du patient et de son adaptation à sa nouvelle situation. Elle tiendra compte des capacités d'apprentissage du patient, de ses motivations, de son projet personnel et des réponses qu'il recherche afin d'atteindre les compétences fixées avec le soignant. Les programmes d'éducation du patient peuvent être individuels ou collectifs, le choix dépend des souhaits du soigné et de la disponibilité des professionnels de santé. Les programmes collectifs réunissent des patients avec des objectifs communs.

L'éducation doit reposer sur les principes suivants :

➤ Un principe d'intégration aux soins :

Toute rencontre avec une personne asthmatique doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou de l'amener à acquérir de nouvelles connaissances, gestes et comportements. Les séances d'éducation et le suivi médical sont l'occasion de s'assurer d'une bonne adhésion et maîtrise du traitement, une bonne maîtrise de l'environnement et de l'encourager à cesser de fumer et à maintenir une activité physique.

➤ Un principe de hiérarchisation :

Les compétences à développer par le patient sont nécessairement hiérarchisées en fonction de leur complexité. Cette hiérarchisation dépend des acquis du patient,

de ses besoins, de ses potentialités et de son projet personnel .Il est important de privilégier les objectifs en lien avec le projet du patient car ils sont souvent plus motivants pour le soigné et constituent une base de négociation pour l'éducation.

➤ Un principe de personnalisation :

Les techniques d'apprentissage doivent favoriser l'interactivité et le rôle actif du patient, lui permettre de poser des questions, d'expliquer ses difficultés, d'exposer le vécu de ses épisodes de rechute, de proposer ses solutions à partir de l'analyse de ses erreurs(55).

➤ Un principe de collégialité

L'action des professionnels concernés: médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales, conseillers ou techniciens d'environnement s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des besoins des patients, de leur état émotionnel, de leur vécu et des conceptions de la maladie et des traitements, et rend nécessaire une mise en cohérence des informations.

L'accompagnement psychosocial agit en renforcement de l'éducation thérapeutique, en encourageant le patient asthmatique à adopter des comportements positifs.

➤ Un principe de mise en cohérence des informations

Le dossier médical hospitalier est constitué de deux séries de documents, les premiers établis au moment de l'admission et durant le séjour du patient les seconds à la fin du séjour du malade (compte rendu d'hospitalisation, prescriptions établies à la sortie). Cette énumération n'a pas de caractère exhaustif.

D'autres documents peuvent être inclus dans le dossier médical. Le praticien exerçant en médecine libérale détient des « fiches cliniques et des documents

concernant ses patients», il n'existe pas de précisions quant au contenu de ce dossier médical (57).

Les recommandations australiennes proposent une liste d'éléments à faire figurer dans le dossier de chaque nouveau patient asthmatique pris en charge par le médecin généraliste (31, 56). Cette énumération comporte une première série d'informations sur :

- la maladie (symptômes, évolution de la maladie) ;
- le traitement actuel ;
- le mode de survenue des exacerbations ;
- l'impact de la maladie en termes d'absentéisme, de recours aux soins d'urgence, de limitation dans les activités physiques et les effets sur le travail, l'école ; d'effets sur la croissance et le développement chez l'adolescent; d'impact sur la famille quant à la fois un adulte et un enfant sont asthmatiques ;
- les allergies, la rhinite ;
- les autres problèmes de santé, en particulier les médicaments qui aggravent l'asthme.

b- Les lieux de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique :

Les lieux où l'éducation thérapeutique peut être proposée sont variés. Dans une revue des principaux facteurs de développement d'une prise en charge de qualité pour les personnes asthmatiques, Partridge et al. ont identifié des sites et des opportunités d'éducation thérapeutique (58). Il s'agit des:

- Services d'urgences.
- Consultations chez les médecins généralistes ;
- Groupes scolaires (écoles, lycée, etc.) ;

- « écoles de l'asthme »;
- Equipes mobiles de santé allant au domicile ou sur des sites fréquentés par certains groupes de patients (populations afro-américaines, adolescents, personnes défavorisées).

Dans une méta-analyse dont l'objectif était d'évaluer les effets de programmes d'éducation à l'autogestion de l'asthme sur l'état de santé de patients asthmatiques âgés de plus de 16 ans, quand le programme était couplé avec un suivi régulier, Gibson et al. (23) ont décrit les lieux où se déroulaient les programmes d'éducation. Les patients asthmatiques ont été recrutés :

- à l'hôpital ;
- aux urgences;
- en ambulatoire chez les spécialistes et les généralistes;
- dans le cadre des soins communautaires ou ruraux.

c. L'organisation du programme éducatif :

Les visites de surveillance sont structurées selon un plan : questions ouvertes d'évaluation, informations et mise en application des techniques. Les domaines abordés lors de cette première visite sont: la connaissance de la maladie, le traitement et la reconnaissance des symptômes avec l'établissement d'un plan d'action individuel écrit. Les questions posées sont :

- Quelles inquiétudes avez-vous à propos de l'asthme?
- Quelles sont les activités que vous aimeriez pouvoir faire et que vous ne pouvez faire à cause de votre asthme?
- Qu'attendez-vous du traitement?

La deuxième visite est proposée dans un délai de 2 à 4 semaines. Les domaines abordés lors de cette visite sont: l'utilisation du DEP, les techniques d'inhalation et le plan de traitement.

La deuxième visite de suivi se focalise sur l'identification de facteurs favorisant l'asthme sur le lieu de vie, de travail ou à l'école. Le problème du tabac et du contrôle de l'environnement y est également abordé. Les questions ouvertes proposées pour structurer la visite sont les suivantes :

- Quels médicaments prenez-vous?
- Quand et comment les prenez-vous?
- Quels problèmes avez-vous rencontré avec ces médicaments?
- Pouvez-vous me montrer comment vous les utilisez ?

Les visites suivantes revoient et renforcent les différents domaines d'apprentissage évoqués.

d. La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique :

Dans son rapport l'OMS considère que les activités éducatives peuvent comporter des temps de sensibilisation, d'information orale et écrite, d'apprentissage de l'autogestion de la maladie, de soutien psychologique (505).

– **Les activités éducatives** : La mise en œuvre de l'éducation nécessite l'utilisation de techniques pédagogiques.

– **La sensibilisation** : Lorsque le patient bénéficie d'une information concernant son asthme, si celle-ci est personnalisée, elle a un effet positif sur la motivation à apprendre en la renforçant.

La sensibilisation à l'éducation thérapeutique est centrée également sur l'opinion publique (50). Ainsi le rapport de l'OMS recommande par exemple aux médias (écrits et audiovisuels) de donner des informations dans le domaine de l'éducation thérapeutique en les considérant comme partie intégrante de leur mission d'informateur ; aux industries de la santé notamment d'accroître la recherche sur l'information et l'éducation du patient conjointement à la commercialisation des médicaments, des appareils, etc. Ces recommandations s'adressent également aux organismes de prise en charge des soins, aux autorités nationales chargées de la santé, de l'environnement et de l'éducation.

– **L'information orale** : selon les récentes recommandations de l'ANAES ⁽⁵⁹⁾, l'information est destinée à « éclairer le patient sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés».

–**L'information écrite** : l'information écrite (document papier, support vidéo ou multimédia) est un complément possible à l'information orale, à condition qu'elle soit hiérarchisée, repose sur des données validées, soit synthétique, claire et compréhensible pour le plus grand nombre de patients et incite le patient à poser des questions (59).

–**L'aide psychosociale** : apportée par les soignants, elle agit en renforcement de l'éducation thérapeutique en encourageant le patient à adopter des comportements positifs. Les interventions de soutien psychosocial s'adressent tantôt au patient, tantôt à la famille, voire aux deux. Elles joueraient un rôle dans la capacité à

identifier et reconnaître ses propres représentations ou conceptions de la maladie, du traitement, à comprendre ses enjeux et objectifs personnels, à agir sur ces facteurs psychosociaux ou à requérir l'aide nécessaire.

– Les techniques pédagogiques :

Les techniques et les supports matériels proposés aux patients dans les différentes recommandations sont les suivants :

- écoute du professionnel de santé (28–56);
- lecture de livre ou plaquette, observation d'une vidéo, écoute d'une bande audio (21–30,26, 56);
- suivi d'une séance d'éducation sur l'asthme (27–56);
- participation à une réunion publique ou à un groupe d'entraide de patients pour recueillir leur expérience (21) ;
- lecture d'articles de la presse, écoute des médias (télévision, radio) (21,26)
- psychodrames (sans description de la technique) (21) ;
- mise en situation avec résolution de problèmes (26);
- éducation assistée par ordinateur (CD ROM, Internet, forum) (28, 26).

Les techniques d'apprentissage sont choisies en fonction de la compétence recherchée chez le patient, selon qu'elles sont individuelles, s'adressant alors à un patient en particulier dans le cadre d'un colloque singulier, ou selon le fait qu'elles regroupent les patients qui ont les mêmes besoins éducatifs.

– Les techniques pédagogiques individuelles :

- **Le classeur imagier (33) :**

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité: faciliter la compréhension par le patient des processus physiopathologiques de la maladie asthmatique. S'utilise pour

l'atteinte de compétences faisant appel à la compréhension de la maladie. Des images, des graphiques et des schémas sont regroupés dans un classeur. L'éducateur sélectionne les images, les présente au patient qui les commente avec l'éducateur. C'est un document servant de base à la discussion entre le patient et l'éducateur. Le classeur présenté au patient peut comporter des images, des schémas à compléter ou à légender. Ensuite, le soignant et le patient sont amenés à comparer les différences et similitudes avec les dessins originaux.

Durée: variable avec un maximum de 20 minutes.

- **Le jeu de paille** : Cette technique, mise au point par Courteheuse (60), aide le patient à comprendre le rétrécissement bronchique.

Description : faire souffler plusieurs fois le patient sur une feuille de papier située à l'extrémité de la paille. Les pailles emboîtées, de diamètre décroissant, permettent au patient de visualiser le débit de l'air expiré.

En soufflant dans une paille, la feuille bouge, le débit est satisfaisant, et l'analogie avec des bronches normales peut s'effectuer. Emboîter dans la première paille une paille de diamètre plus petit. En soufflant le patient voit que la feuille bouge peu, l'analogie peut s'effectuer avec un début de rétrécissement bronchique lié à une inflammation chronique. Continuer avec une troisième paille de petit diamètre emboîtée dans les deux premières, pour arriver à établir l'analogie avec le bronchospasme.

Durée: variable en fonction des discussions avec le patient mais la réalisation dure environ 5 minutes.

- **Le raisonnement à haute voix** ⁽⁶¹⁾ : Il vise à explorer le raisonnement du patient afin de mieux résoudre un problème.

Description : un problème est proposé au patient. Celui-ci énonce à haute voix sa réflexion pour aboutir à la résolution du problème.

À l'issue du raisonnement à haute voix, une discussion avec le soignant cherche à faire expliquer au patient la compréhension du problème et son processus de raisonnement. Le soignant a la possibilité de guider le patient et d'exprimer son propre raisonnement.

Durée: < 45 minutes.

- **Questionner l'action** ⁽⁶²⁾ : cette procédure permet de recueillir :

- le contexte;
- les buts et objectifs poursuivis;
- les jugements de valeur;
- les connaissances déclaratives;
- le procédural (l'action).

Description : le soignant passe un contrat avec l'apprenant en ouvrant la séance par « je vous propose si vous êtes d'accord de décrire comment...» Pour l'asthme cette approche peut être proposée pour décrire les techniques d'inhalation mais aussi l'autogestion en cas de modification des symptômes et/ou du DEP.

Durée: variable.

- **Les techniques pédagogiques collectives :**

- **La technique de l'élaboration progressive** ^(61, 63) : vise à mettre en évidence des attentes, connaissances antérieures, des besoins et préoccupations des participants. C'est une méthode qui favorise la participation de chaque individu et valorise la production et la force du groupe.

Description :

- discussion par groupes de 2-3 personnes du thème proposé;
- rassemblement par groupes de 4-6 personnes ;
- puis rassemblement en groupes de 8-12 personnes avec désignation d'un rapporteur.

Taille du groupe: 20-60 personnes

Durée: 1-2 heures.

- Les techniques pédagogiques collectives et individuelles :

- **L'exposé interactif** ⁽⁶¹⁾ : vise à questionner les connaissances et l'expérience du patient sur un sujet donné, favoriser la confrontation d'idées entre pairs et transmettre des connaissances en prenant appui sur les acquis et les lacunes des patients.

Description :

- définition de l'objectif à atteindre en fin de séance par le formateur ;
- formulation de questions par le formateur, essai de réponses et commentaires par les participants ;
- validation et correction des connaissances des participants;
- complément et synthèse globale à la fin de la séance.

Taille du groupe: < 10 personnes.

Durée: 15-45 minutes.

- **L'étude de cas** ^(61,64) : a pour objectif d'exercer le patient à la prise de décision, l'entraîner à raisonner à partir d'un problème proche de son expérience et favoriser le transfert des apprentissages dans la pratique.

Description : à partir d'un cas présenté et lu par le soignant au(x) patient(s), s'assurer de la compréhension de tous les termes présentés et proposer des thèmes de réflexion (3 ou 4 questions) en lien avec le problème présenté.

En groupe: constituer des sous-groupes qui peuvent résoudre l'ensemble des thèmes ou un seul thème. L'activité se termine par la présentation des réponses des groupes commentées par le soignant-éducateur qui effectue une synthèse en s'appuyant sur les principaux points. Concernant les adolescents, le cas à résoudre peut se formuler selon les règles d'une enquête policière.

Taille du groupe: 10 à 15 patients.

Durée: variable, elle dépend de la complexité des apprentissages à faire réaliser. En groupe, environ 1 heure, en individuel une durée maximale de 20 minutes.

- **Le jeu de rôles** ⁽⁶³⁾ :

Objectif: faire atteindre les objectifs du domaine psycho-affectif des attitudes, des relations entre personnes et de la communication. Les thèmes peuvent être la négociation d'un projet éducatif auprès d'un patient, l'explication de son traitement ou l'accueil d'un adolescent et de sa famille.

Description :

- description des objectifs et du contexte par le formateur ;
- 2 ou 3 volontaires jouent le jeu de rôles pendant 10,
- Observation par le groupe du jeu de rôles à l'aide d'une grille d'observation ou de critères prédéfinis;
- débat sur les attitudes des acteurs et les arguments utilisés dans la négociation ;
- synthèse globale par le soignant.

Taille du groupe: 20 personnes maximum.

Durée: 1 heure.

- **Choisir ses médicaments** : Cette technique proposée par Courteheuse ⁽⁶⁰⁾ est citée par Gagnayre ⁽³²⁾.

Objectifs: reconnaître, différencier et choisir ses médicaments. Cette technique s'utilise pour l'atteinte de compétences faisant appel au raisonnement et à la prise de décision.

Description : sont disposés, sur une table, tous les produits médicamenteux et les appareils de mesure que l'on utilise dans le traitement de l'asthme.

Il est demandé au patient de choisir et de différencier les produits utilisés dans le traitement de fond et le traitement de la crise d'asthme. Dans un second temps, à partir de la description d'une situation fréquente, lui demander de choisir le traitement adapté. Il est possible de lui faire réaliser par exemple une technique d'inhalation en utilisant un placebo. Cette technique est intéressante à utiliser en particulier pour les adolescents.

Durée: variable et en fonction de la complexité de la tâche et selon le nombre de situations à résoudre présentées.

- **L'atelier du souffle** :

Technique élaborée par d'Ivernois et Gagnayre (document interne de l'IPCEM, Paris, 1994).

Objectif: conduire le patient à maîtriser sa respiration ainsi que les techniques qu'il utilise. Cette technique est utilisée lorsque le patient doit atteindre des compétences du domaine gestuel.

Description: il s'agit d'entraîner le patient à utiliser son souffle dans des conditions diverses en présence d'un soignant.

Plusieurs activités sont simultanément proposées et le patient circule de l'une à l'autre. Il change d'activité lorsque la technique est maîtrisée:

Durée: de 30 minutes à 1 heure pour l'ensemble des activités.

– L'auto-apprentissage :

Le soignant n'est plus l'interlocuteur du patient. Le patient apprend par lui-même. Le soignant peut orienter le patient vers d'autres sources d'apprentissage. Il peut s'agir d'enregistrements audio ou vidéo, de CD ROM, de navigation sur Internet, de participation associative.

4- Evaluation régulière :

Chaque entretien est l'occasion de refaire une évaluation et permettre au patient de prendre conscience de ses réussites, de ses difficultés et de ses erreurs.

Pour le praticien, c'est un moment privilégié pour évaluer la sévérité et le contrôle de l'asthme, de vérifier la mise en application de l'autogestion du traitement, faire le bilan des compétences et analyser certains indicateurs thérapeutiques (nombre d'exacerbations, recours aux urgences, hospitalisation...).

Une synthèse de ces informations, écrites, doit être réalisée à des temps différents de l'éducation, transmise aux différents acteurs de santé afin de permettre une continuité de soins et une cohérence dans le suivi. Elle est essentielle pour pouvoir adapter les objectifs du patient en fonction des évolutions de sa maladie et de son environnement. Elle permet de plus que le travail réalisé soit reconnu par tous les acteurs de santé.

Les recommandations australiennes précisent que les connaissances et les capacités à gérer la maladie doivent être évaluées avec le patient lors de chaque séance d'éducation. Il s'agit en particulier d'évaluer les connaissances concernant les médicaments, leur dosage et la manière de les prendre, la différence entre le traitement de fond, celui des exacerbations et de la crise, le contrôle des symptômes, les étapes à suivre pour reprendre le contrôle de l'asthme en cas de détérioration de l'état respiratoire ; la connaissance et le

contrôle des facteurs asthmogènes, la démonstration correcte de la technique d'inhalation (31, 56).

a. Définition de l'évaluation :

Évaluer c'est « examiner le degré d'adéquation entre un ensemble d'informations et un ensemble de critères en relation étroite avec un objectif fixé, en vue de prendre une décision » (65). Selon Hadji et al. (66), « évaluer signifie formuler un jugement de valeur sur une réalité, sur laquelle les exigences de l'action ont conduit à s'interroger ». C'est la nature de la décision à prendre qui définit le type d'évaluation à envisager. Dans l'éducation thérapeutique, l'évaluation renseigne le soignant et le patient sur les changements produits dans son comportement suite aux séances d'éducation.

b. Types d'évaluation :

–L'évaluation dite diagnostique, pronostique ou prédictive :

Elle permet de prendre des décisions d'orientation ou d'adaptation (66) qui sont de trois ordres :

- cliniques: elles permettent d'adapter le traitement en fonction des résultats biologiques ;

- psychosociales: elles permettent de prévoir un accompagnement psychosocial adapté afin de trouver avec le patient des solutions aux difficultés qu'il rencontre
- pédagogiques: elles permettent de déterminer les compétences à acquérir ou à améliorer permettant au patient de gérer son traitement et de réaliser son projet.

– **L'évaluation formative au cours de l'éducation :**

Elle permet de prendre des décisions de nature pédagogique (66). Intégrée au processus d'apprentissage, elle éclaire le patient et l'éducateur soignant sur les réussites, les difficultés, les freins à l'apprentissage. Il s'agit de concevoir cette évaluation, par un questionnement adapté, de telle sorte qu'elle permette au patient de prendre conscience de ses réussites, de ses difficultés, de ses erreurs et l'amène à les corriger lui-même.

– **L'évaluation de bilan :**

Elle a pour fonction de vérifier en fin de formation la possession par les sujets des savoirs et compétences visés (66). Il s'agit plutôt d'une évaluation de bilan qui a lieu à la fin des séquences d'apprentissage.

L'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient doit être considérée comme un acte de communication entre le soignant et le patient, et ceci quel que soit le moment où elle a lieu.

c. Instruments d'évaluation :

Les instruments d'évaluation utilisés dans l'éducation thérapeutique sont, pour la plupart, issus des sciences de l'éducation et de la pédagogie médicale. C'est le cas des questions à choix de réponse de type vrai-faux ou QCM, des cas cliniques avec QCM, des cartes de Barrows, des grilles d'attitudes et gestuelles. Tous les

instruments d'évaluation décrits ci-dessous peuvent s'utiliser en cours ou à la fin d'une séquence d'éducation.

En reprenant les différents domaines de compétences, on peut évaluer les connaissances du patient, ses habiletés gestuelles, ses attitudes.

– L'évaluation des compétences à dominante intellectuelle :

Elle évalue l'acquisition des compétences comme la compréhension de la maladie, la reconnaissance des facteurs asthmogènes, les signes avant-coureurs d'une crise et les plans d'autogestion.

Elle peut se faire oralement au décours d'une consultation ou par écrit (prétest avant éducation et post-test après éducation, score de connaissance de la maladie, etc.).

Gagnayre et al. (32) suggèrent d'utiliser préférentiellement des questionnaires à choix de réponse de type vrai-faux ou des QCM. Il va de soi que ce type d'évaluation est inopportun pour des sujets analphabètes. On pourra alors utiliser des représentations imagées (médicaments, allergènes) ou demander au sujet de séparer sur une table les médicaments de la crise des médicaments du traitement de fond. On s'aidera au besoin des codes couleurs des médicaments (bleu = médicaments de crise, rouge plus ou moins foncé = corticoïdes inhalés).

• Les cartes de Barrows :

Les cartes de Barrows, mises au point par Barrows et Tamblyn en 1981 dans le cadre des études médicales, ont été adaptées pour l'asthme par Gagnayre et al. (73). Cet instrument est actuellement utilisée par de nombreux éducateurs de patients. Il mesure les compétences faisant appel à la prise de décision du patient.

Description : construire une histoire, une situation réaliste comportant en moyenne une vingtaine d'informations significatives; rédiger une liste de

propositions représentant des choix thérapeutiques possibles (ou décisions possibles) et équilibrer les choix positifs, négatifs et neutres; rédiger les conséquences des choix effectués (chaque proposition comporte une conséquence).

Cet instrument comporte sur une feuille la description de la situation à résoudre et sur une autre la liste des choix ou décisions possibles. Chaque choix est numéroté de 1 à X. Le patient dispose en plus d'un jeu de cartes. Chaque carte est renumérotée au recto de 1 à X, ce numéro correspondant à celui d'un des choix possibles. Au verso de chaque carte est indiquée, dans des termes neutres, la conséquence du choix effectué. Après avoir lu la situation et la liste de propositions, le patient choisit la carte qui correspond à sa discussion ; il la retourne et en fonction de la consigne, il effectue ou non un nouveau choix. Cela permet d'évaluer la démarche utilisée par le patient dans une prise de décision.

Durée: environ 30 minutes.

- **Les questions à choix multiple (QCM) ^(66, 67) :**

Il s'agit d'une évaluation dans laquelle la tâche du patient consiste à choisir la réponse correcte ou la meilleure à partir de plusieurs réponses ou options données

But : l'utilisation d'une question à choix de réponse est pertinente lorsqu'il s'agit d'évaluer les connaissances mémorisées par un patient. Les questions à choix multiple (QCM) permettent d'obtenir une rétro-information tant pour le patient que pour le professionnel de santé et n'exigent pas de réponse élaborée de la part du patient. La facilité et la rapidité de correction sont à souligner. Toutefois, la préparation d'un QCM demande du temps et une réflexion afin d'éviter de favoriser uniquement les questions évaluant la souvenance. Il est préférable que la préparation des questions à choix de réponse se fasse de manière collégiale.

- Le questionnaire à choix de réponse vrai-faux (VF) ou progress test :

Il s'agit d'une évaluation dans laquelle la tâche du patient consiste à indiquer si une proposition est vraie ou fausse.

– L'évaluation des compétences à dominante gestuelle : Les grilles d'observation permettent de mesurer le degré de maîtrise d'un geste. Un exemple est proposé dans le tableau ci joint.

Exemple de grille d'évaluation pour la prise du spray selon Gagnayre et al. 1998 (32)

	Tous les éléments sont Présents	La plupart	Quelques	Rares	Aucun
Préparation du geste Vérifie la date de péremption Secoue le flacon Enlève le bouchon					
Exécution du geste Expire sans forcer Bloque la respiration Penche légèrement la tête en arrière Met l'embout dans la bouche Inspire et déclenche simultanément le spray Bloque la respiration quelques secondes Respire normalement Attend 10 secondes avant de renouveler l'opération					
Suite du geste Se rince la bouche Rince l'embout Rebouche le spray					

– **L'évaluation de l'ensemble des compétences :**

À la fin de chaque séquence éducative, une évaluation permet de vérifier si l'ensemble de compétences décrites dans le contrat d'éducation est acquis et d'inférer sur leur transfert éventuel dans la pratique quotidienne du patient. Elle renseigne sur l'utilité de maintenir les séances d'éducation planifiées ou d'en prévoir d'autres et leur fréquence.

Des questions clés sont proposées à titre d'exemple dans le tableau 16 pour guider l'évaluation.

Tableau 16. Exemples de questions clés pouvant être utilisées lors des séances d'éducation pour estimer l'évolution de l'attitude du patient.

Perception du problème	Que savez-vous sur?
Expérimentation	Comment allez-vous essayer concrètement?
Application dans la vie quotidienne	Comment comptez-vous faire ? Quelles sont les difficultés que vous prévoyez?
Interprétation d'un événement	Comment avez-vous vécu cet épisode?
Maintien des comportements	Comment pourriez-vous continuer de faire ?
Qualité de vie	Parmi vos activités familiales, sociales, professionnelles, de loisirs, quelles sont celles que vous avez dû réduire ou abandonner ? Que voudriez-vous entreprendre que votre asthme vous empêche de faire ?

d. Évaluation de la qualité du programme éducatif :

Les recommandations de l'OMS concernant l'éducation thérapeutique du patient proposent d'évaluer la qualité du processus pédagogique, sans en préciser

les critères (59). En s'appuyant sur le guide pédagogique pour les professionnels de santé de l'OMS (69), plusieurs aspects d'un programme éducatif pour les personnes asthmatiques peuvent être évalués :

- les objectifs généraux et les compétences spécifiques.
- les caractéristiques des personnes asthmatiques ayant bénéficié d'un programme éducatif;
- les ressources humaines et matérielles mobilisées;
- les techniques pédagogiques,
- les supports d'information (pertinence du contenu, facilitateur de l'apprentissage);
- l'évaluation par les patients eux-mêmes du programme d'éducation, des techniques, de la relation avec les professionnels ;
- la continuité des soins.

e. Évaluation des résultats en termes d'efficacité de l'éducation thérapeutique :

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique en termes de morbidité et mortalité, conséquences psychosociales, qualité de vie sont peu démontrés en raison des limites méthodologiques des études publiées.

Dans la méta-analyse de Gibson et al (23) portant sur l'efficacité de programmes éducatifs structurés, les études analysées montraient une amélioration des connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie, mais le bénéfice en termes de morbidité, de diminution de la mortalité, de qualité de vie et de conséquences sociales était peu démontré. Gibson et al. (23) avançaient comme explication à ce succès limité une prise en charge sous-optimale, un suivi court (de l'ordre de 1 an)

et un effet de « contamination » des groupes contrôles par les interventions d'éducation.

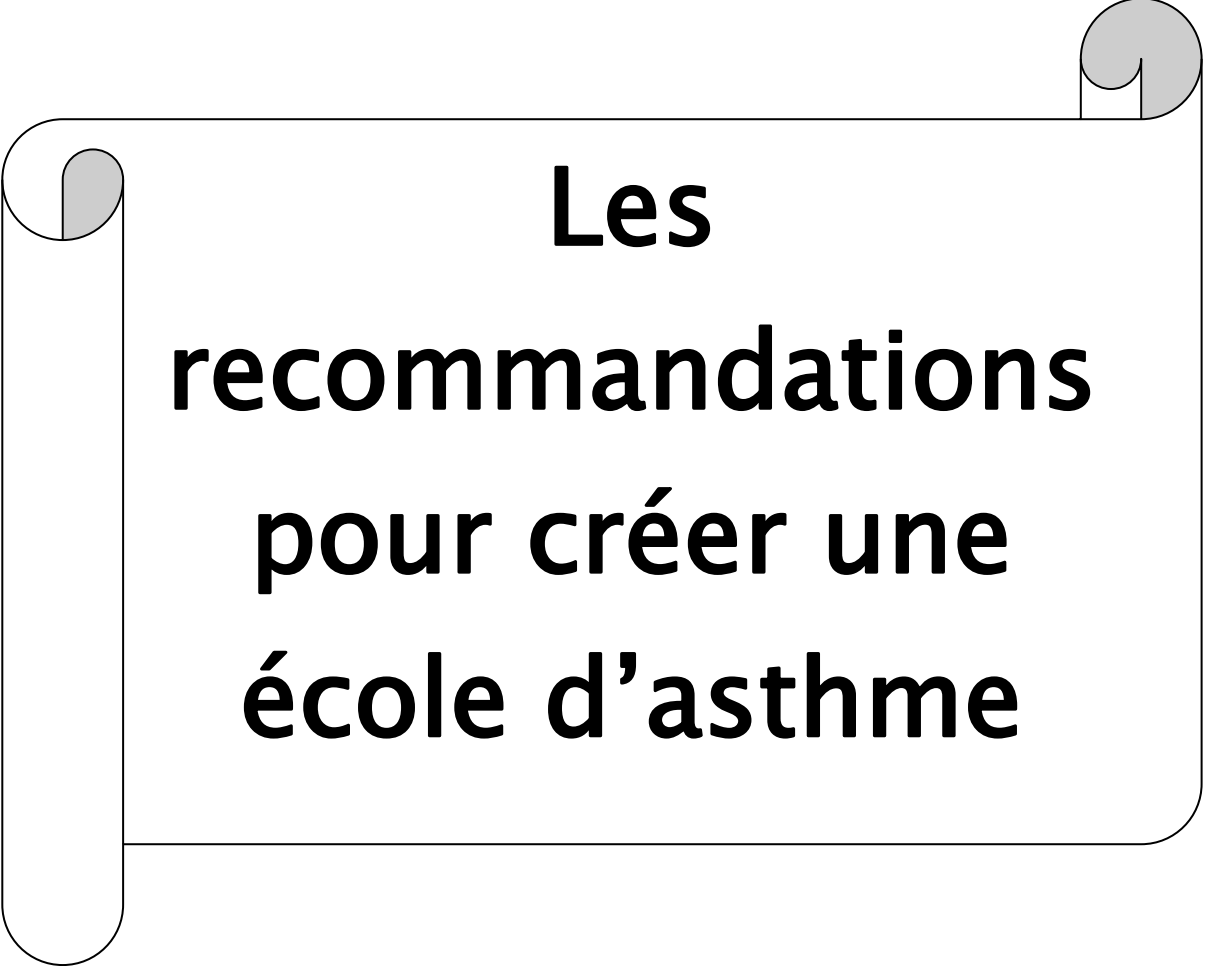
Selon Gibson et al. (23), les critères de jugement permettant d'apprécier les programmes éducatifs seraient:

- le nombre d'exacerbations ;
- le contrôle de l'asthme (échelle de contrôle de Juniper);
- le recours aux urgences et le nombre de consultations inopinées ;
- le taux d'hospitalisations ;
- l'amélioration des paramètres fonctionnels ;
- le taux de mortalité;
- l'absentéisme scolaire et professionnel ;
- la mesure de la qualité de vie.

À côté de ces données objectives il est important d'évaluer le bien-être pour le patient en s'aidant au besoin d'échelles de qualité de vie.

Il existe plusieurs échelles :

- l'indicateur de santé perceptive de Nottingham,
- le Short form 36,
- *L'air index (70), seul questionnaire développé en France, validé et comprenant 63 items (4 domaines: activité physique, symptômes physiques, dimension psychologique et sociale).



Les recommandations pour créer une école d'asthme

I-Structures d'animation :

1- Cadre : Gibson et al. ⁽²³⁾ ont décrit les lieux où se déroulaient les programmes d'éducation. Les patients asthmatiques ont été recrutés :

- à l'hôpital ;
- aux urgences;
- en ambulatoire chez les spécialistes et les généralistes;
- dans le cadre des soins communautaires ou ruraux.

2- animateurs :

Les recommandations du groupe de travail de l'OMS proposent que l'éducation soit réalisée par des professionnels de santé formés pour ce propos. Elles précisent en outre les compétences attendues de ces professionnels avec comme obligations de : [39]

- Formuler un diagnostic d'éducation.
- Identifier les caractéristiques psychologiques des patients.
- Définir les objectifs pédagogiques pour le patient.
- Réaliser un contrat d'éducation comportant des objectifs.
- Connaître les stratégies pédagogiques.
- Réaliser un bilan à moyen terme de l'apprentissage du patient.
- Planifier son éducation continue.
- Déterminer une stratégie d'implantation ou améliorer des activités.

Ces compétences requises concernent les médecins et les infirmiers.

3-Participants :

Les recommandations internationales sur l'asthme proposent que les actions d'éducation soient centrées sur le patient. La place de la famille et des proches ainsi que leur implication ne sont pas définies, même si plusieurs recommandations (27, 28, 54, 30) insistent sur l'importance de la famille dans l'éducation, une attention particulière doit être portée aux patients porteurs d'un asthme sévère ou mal contrôlé et aux patients à risque d'asthme aigu grave.

II- Activités

1-Programme :

2 types de programme éducatifs sont décrits ; simplifié et structuré (self gestion). Les auteurs ont conclu que l'utilisation d'un plan d'autogestion chez l'adulte apportait un bénéfice clinique plus important qu'un programme simplifié.

2- Méthodes :

Suivre les 3 étapes connues dans la littérature : diagnostic éducatif, contrat d'éducation, stratégies éducatives et l'évaluation.

Les moyens d'éducation sont variables, à visé individuelle ou collective, les études faites dans ce sens privilègent l'éducation collective.

3- Evaluation :

Les recommandations australiennes précisent que les connaissances et les capacités à gérer la maladie doivent être évaluées avec le patient lors de chaque séance d'éducation.



L'école d'asthme au service

I. Définition de l'école de l'asthme :

Une école d'asthme est un centre d'éducation thérapeutique et de suivi sanitaire, administré et animé par une équipe de soignants ou de professionnels de la santé (médecins, infirmiers et autres paramédicaux).

Sa vocation exclusive est d'accueillir des patients asthmatiques (enfants et adultes) ainsi que leurs familles. [71, 72, 73].

II. L'historique des écoles d'asthme :

L'origine des écoles d'asthme remonte à une quarantaine d'années avec comme pionniers, les pays anglo-saxons. L'expérience de la Nouvelle Zélande débute dans les années 1970, avec la création pour les patients asthmatiques sévères de <<Cliniques d'Asthme>> hospitalières [74].

Les programmes des Etats-Unis ont vu le jour dès les années 1970 sous l'impulsion des gouvernements, des entreprises privées ou des organismes d'assurance, dans une optique de réduction des coûts engendrés par la morbidité, notamment par les hospitalisations liées à l'asthme. Une particularité des programmes nord-américains est d'être volontiers ciblée vers des groupes sociaux ayant des difficultés d'accès aux programmes [75].

Le Royaume-Uni a mis en place en 1990 la campagne nationale contre l'asthme et développé également les « Cliniques d'Asthme » localisées dans l'enceinte ou à l'extérieur des hôpitaux et animés principalement par les infirmières. Plus de 2500 Cliniques d'Asthmes étaient recensées en 1994 [76].

En France, les premières écoles d'asthme sont apparues au début des années 1990 notamment à Bordeaux sous l'impulsion de M.Sapene

En 2009, environ 130 écoles d'asthme et du souffle existaient en France [77].

Au Maroc, jusqu' à nos jours, il n'existe pas d'école d'asthme ou une formation spéciale au sein de laquelle les patients asthmatiques sont informés et éduqués.

III. Les objectifs de l'école d'asthme :

Face aux maladies chroniques, le concept de l'éducation sanitaire s'est universellement imposé comme une nécessité absolue en matière d'organisation de la prise en charge des malades.

L'assistance aux malades doit être renforcée par des séances d'information, de sensibilisation et de formation, rigoureusement planifiées et mises en œuvre par le personnel médical et paramédical.

La finalité est d'obtenir une autogestion rationnelle, médicalement supervisée en vue d'un contrôle total de la maladie. Les recommandations internationales restent formelles sur ce principe.

De nouvelles approches se sont donc avérées indispensables à expérimenter. Parmi celles-ci, l'éducation des personnels soignants et des malades a fourni des arguments probants d'efficacité en termes de résultats cliniques et de qualité de vie.

Différentes méthodes pédagogiques sont expérimentées à travers le monde. Les plus classiques concernent l'enseignement dispensé en consultation ordinaire ou hospitalisation à la faveur d'une crise.

Cependant les experts recommandent de mettre en place un cadre plus formel, spécifiquement destiné à promouvoir l'éducation du patient, organisé à cet égard sur le schéma traditionnel d'un enseignement collectif regroupant des patients préalablement sélectionnés dans une structure médicale donnée. [77, 78, 79, 80, 81, 82, 83].

Nos objectifs de la création de l'école d'asthme au service de Pneumologie sont une éducation pédagogique des malades asthmatiques qui leur permettra de s'affranchir d'une trop grande dépendance vis à vis du personnel médical, de faire face aux aléas divers de la maladie en rapport le plus souvent avec l'imprévisibilité des crises et de leur évolutivité, de gérer rationnellement les périodes de crises et les périodes inter-critiques de manière à bien contrôler leur état et vivre sans handicap, donc l'objectif ultime c'est un meilleur contrôle de la maladie asthmatique permettant une réduction du nombre de crises, d'hospitalisation et un vécu normal.

IV. Les structures d'animations prévues pour l'école d'asthme au service de Pneumologie :

1. Le Cadre :

Le local qui sera consacré aux séances d'éducation est la salle de cours du service de Pneumologie contenant une dizaine de chaises, une table ronde, avec équipement audio -visuel : ordinateur, vidéoprojecteur et un matériel de classe de type commun (tableau, feutres)

2. Les animateurs :

Les recommandations du groupe de travail de l'OMS proposent que l'éducation soit réalisée par des professionnels de santé formés pour ce propos. Elles précisent en outre les compétences attendues de ces professionnels avec comme obligations de : [84]

- Formuler un diagnostic d'éducation.
- Identifier les caractéristiques psychologiques des patients.
- Définir les objectifs pédagogiques pour le patient.

- Réaliser un contrat d'éducation comportant des objectifs.
- Connaître les stratégies pédagogiques.
- Réaliser un bilan à moyen terme de l'apprentissage du patient.
- Planifier son éducation continue.
- Déterminer une stratégie d'implantation ou améliorer des activités.

Ces compétences requises concernent les médecins et les infirmiers.

Donc les animateurs seront représentés par un ou plusieurs médecins pneumologues, un allergologue, une infirmière, et une secrétaire qui sera chargée de fixer les rendez-vous des patients et de contacter les malades perdus de vue. La présence d'un médecin psychiatre est souhaitable dans l'école de l'asthme mais ne peut être assurée dans un premier temps.

Le pneumologue et l'infirmière seront présents au cours de toutes les séances, contrairement à l'allergologue et le psychiatre qui seront présents la 1^{ère} séance puis en cas de besoin.

3. Participants.

L'école d'asthme du service sera destinée aux patients asthmatiques (adultes, enfants et leurs parents), une attention particulière doit être portée aux patients porteurs d'un asthme sévère ou mal contrôlé et aux patients à risque d'asthme aigu grave.

Les malades seront classés selon l'âge :

a– Groupe des adultes : plus de 18ans.

Les patients adultes seront vus à l'école d'asthme sans accompagnant sauf en cas de besoin (cas des sujets âgés).

b- Groupe des enfants, adolescents et leurs parents :

Ce groupe de patient sera accueilli avec les parents et mieux en présence d'un psychiatre, vu la difficulté d'accepter la maladie et le traitement chronique par les enfants et surtout les adolescents qui ont tendance à ignorer les conseils de leurs médecins.

Pour l'inscription à l'école d'asthme, les patients seront informés, au cours des consultations, par l'existence des séances d'éducatives, de ses objectifs et seront convoqués après, par nombre de 10 à 15 personnes par séance.

Le nombre d'inscrits n'est pas restreint

V. Activités.

1-Programme :

Le programme des séances d'éducation sera défini lors d'une réunion entre les différents animateurs.

2-Méthodes :

Les séances seront organisées mensuellement. Les participants sont généralement informés de la date de la séance une semaine avant par téléphone.

a-Déroulement de la 1^{ère} séance :

La 1^{ère} séance de chaque groupe de malades est la plus importante, tous les animateurs doivent être présents.

Les activités qui seront faites au cours de cette séance sont :

- Présentations du personnel animateur et des malades.

- Recueil des données des patients sur une fiche pré établie contenant :
 - Les données personnelles des patients : le nom, le prénom, l'âge, la profession, la situation familiale avec le nombre d'enfants, la profession du mari pour les femmes au foyer, les antécédents, les habitudes toxiques en cours, couverture sociale ou pas, l'adresse, le numéro du téléphone et l'email...
 - Données sur la maladie : croyances, vécu quotidien, la sévérité de la maladie, nombre de recours aux urgences depuis l'instauration du traitement de fond, le traitement pris, à quelle fréquence, utilisation ou non de la chambre d'inhalation, idées du patient sur le traitement, le bénéfice et les effets indésirables...
 - L'entourage du patient : la recherche d'allergènes, l'entourage et sa relation avec le malade, le soutien psychologique de la famille surtout pour les enfants et adolescents...

Au total, il faut recueillir les informations nécessaires pour établir le diagnostic éducatif,

- Evaluer les connaissances du groupe concernant l'asthme par des questions directes, tout en orientant la discussion, exemple : que savez-vous de l'asthme ? est-ce que c'est une maladie grave ? est-ce que c'est une maladie guérissable ?...
- Recueillir les propositions des patients concernant les thèmes des séances d'éducation et leurs attentes à court et à long terme.

b– A partir de la 2^{ème} séance d'éducation :

Après avoir établi un diagnostic éducatif et recueilli les différentes données des patients, une réunion entre les animateurs sera établie pour décider de la répartition

des groupes en fonction des caractéristiques psychique et en fonction de l'âge afin de préparer un programme spéciale pour chaque groupe.

A partir de la 2ème séance on va initier l'éducation par un exposé complet sur la maladie asthmatique puis à la fin de la séance on va recueillir les questions des patients et leurs réflexions.

Au début de chaque séance, on va évaluer les acquis des patients par des fiches contenant des QCM et des questions directes.

Après avoir assimilé les différents traits de la maladie asthmatique par les patients, on procèdera à l'éducation pratique par la séance des techniques d'inhalation (atelier du souffle), puis le jeu de rôle et l'étude des cas.

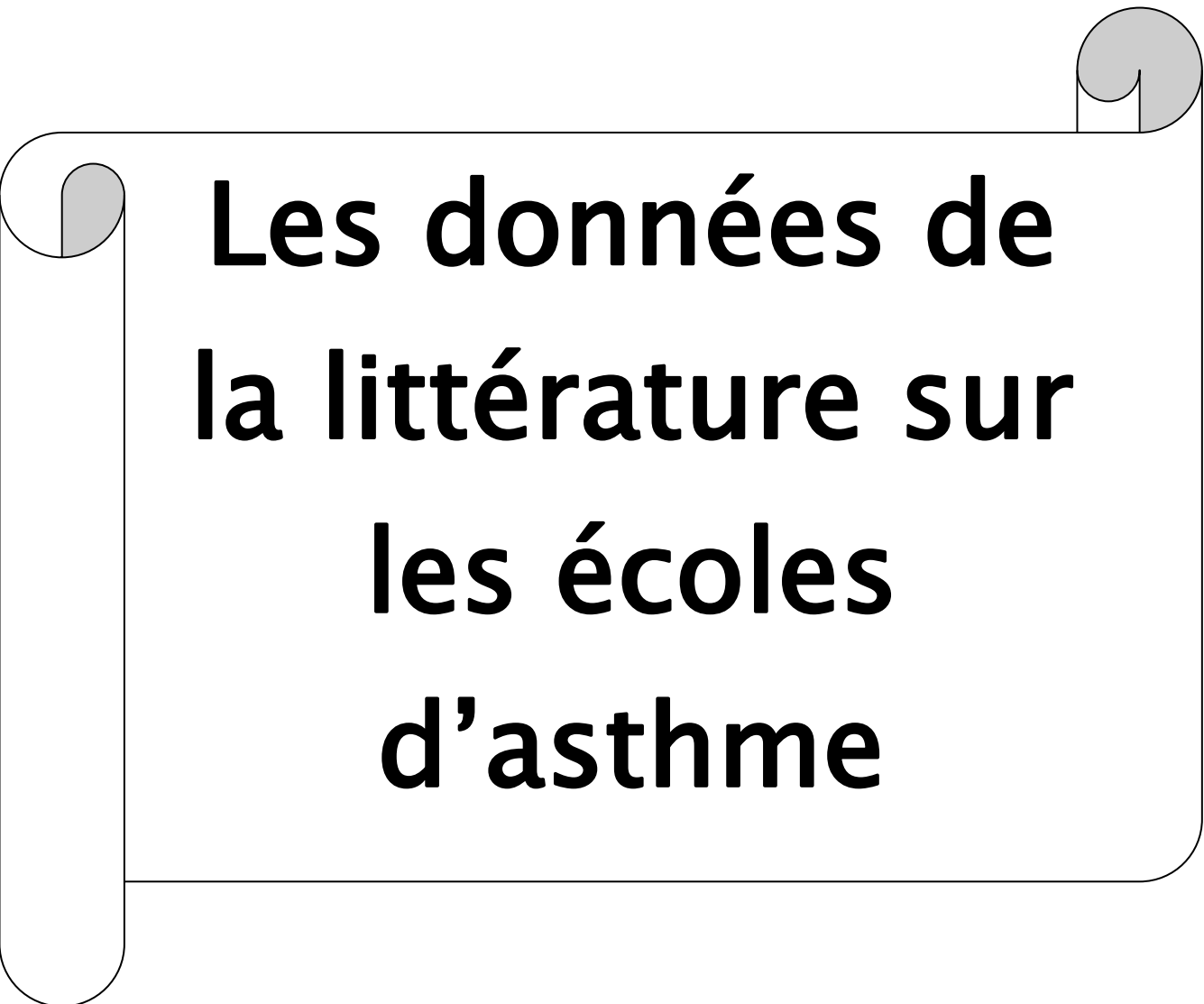
A la fin de la 2ème séance, un guide de poche de la maladie asthmatique sera remis aux patients afin qu'ils disposent d'une référence à domicile sur leur maladie.

Après avoir atteint les objectifs de l'éducation thérapeutique, les visites seront plus espacées : tous les 3 mois au lieu de 1 mois.

3-Evaluation de l'école d'asthme et des objectifs atteints :

Une évaluation régulière des programmes d'éducation et des moyens pédagogiques est nécessaire, elle va se baser sur le résultat de l'évaluation des connaissances des patients après l'éducation et le nombre d'objectifs atteint par les différents groupes.

Cette évaluation sera faite suivant les différents scores et grilles déjà cités dans le chapitre de l'éducation thérapeutique dans l'asthme.

A decorative graphic of a scroll with a grey circular tab on the left and a grey circular tab on the right. The text is centered within the scroll.

Les données de la littérature sur les écoles d'asthme

I– Intérêt et bénéfice d'une école de l'asthme à Mayotte :

Elodie Perez Le Gal ont fait une étude sur l'école d'asthme de Mayotte en France pour évaluer les compétences acquises par les malades qui sont au nombre de 86.

A– Critères d'évaluation :

- Technique d'inhalation (six critères) :
- Ouvrir – Secouer – Bouche – Souffler – Inspirer – Bloquer.
- Observance du traitement de fond par interrogation orale
- 5des 8 critères de contrôle de l'asthme (conférence canadienne de consensus) :

Critères de contrôle acceptables :

- Symptômes diurnes < 4 /semaine
- Symptômes nocturnes < 1 /semaine
- Activité physique normale
- Débit Expiratoire de Pointe (DEP) $> 85\%$
- Absentéisme scolaire et professionnel nul
- Exacerbation légère peu fréquente
- Béta2mimétique < 4 doses/semaine
- Variation du DEP $< 15\%$.

B– Résultats :

Taux d'hospitalisation			consultation pour crise d'asthme		Mauvais contrôle de la maladie	Mauvaise technique d'inhalation
Service de médecine	Service de réanimation	Service de pédiatrie	urgences	Dispensaire	98%	95%
2,6 – 3,6%	1,4 – 2,7%	4, 3 – 6,4%	70%	45%		

*Données avant et après éducation thérapeutique :

	Eduqués	Non éduqués
Contrôle maladie	75%	63%
DEP	amélioration	
Technique d'inhalation	96%	47%
Observance : respect des posologies	61%	11%

*Forces et faiblesses de l'étude :

- Faible nombre de patients.
- Recueil par une seule personne : gage de reproductibilité.

C– Comparaisons avec d'autres études :

	Type de programme éducation	effectif	Amélioration symptômes	Amélioration fonction respiratoire et DEP ou VEMS	Amélioration observance.
Méta analyse de Gibson en 2002	simplifié	12 études	oui	non	–
Etude américaine de Berg (1997)	Structuré : 2h /sem	55 malades	non	non	oui
Etude américaine de Janson (2003)	Structuré : 30min x2/sem	65 patients	oui	non	oui
Étude italienne de Marabini (2002)	Structuré : 2h x3 + livret	77 malades	oui	non	–
Etude brésilienne de De Oliveira (1999)	simplifié	42 patients	oui	oui	oui
Etude irlandaise de Mulloy (1996)	Individuelle ; 1h	60 malades	oui	non	oui
Méta analyse de Guevara (2003): enfants	enfants	32 études	oui	oui	–

II– Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques au sein d'une école de l'asthme : les jeux de l'air.

Ann Gauron a présenté le 17Mai 2010 une thèse évaluant les jeux d'air appliqués dans une école d'asthme instaurée au CHU de Grenoble.

Il s'agit d'une étude rétrospective sur neuf mois concernant 24 enfants asthmatiques inscrits à l'école d'asthme.

1–Critères de jugement :

*Le critère de jugement principal choisi était la modification des Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR).

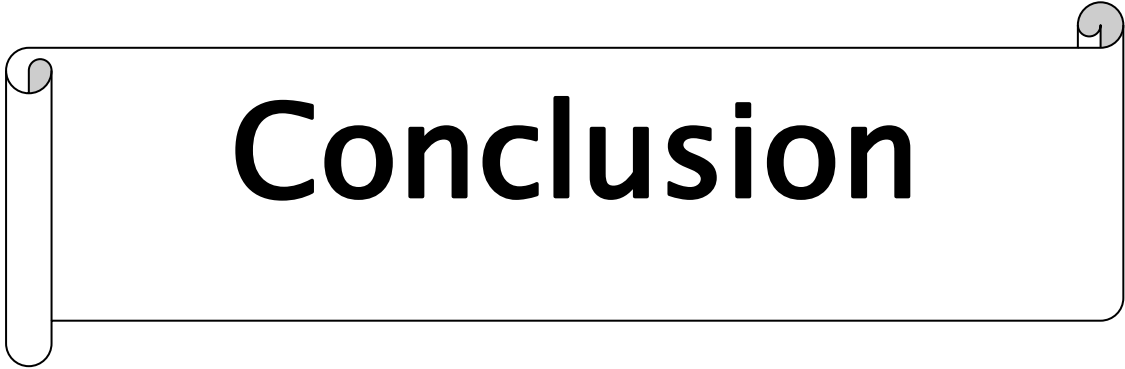
*Les critères secondaires étaient : la modification du nombre de crises, l'évolution de la qualité de vie, l'évolution de l'échelle de confiance dans la gestion de la maladie pour les parents et pour les enfants, l'évolution de la sévérité de l'asthme, du contrôle de l'environnement, et des connaissances. Une question annexe évaluait le délai au bout duquel le patient ou sa famille ressentaient le besoin d'une « séance de rappel ».

2- Résultats :

	Résultat
EFR	Dégradation non signification.
Crises / 9mois	pas de modification
Qualité de vie	Amélioration significative
Echelle de confiance	Amélioration significative pour les parents et les enfants
Evolution de la sévérité	-50 % contrôlés initialement, vs - 69 % à 6 mois et - 38 % à 9 mois.
Contrôle de l'environnement	Amélioration au bout de 6mois puis dégression
Évaluation des connaissances	Amélioration
Besoin de séance de rappel	Demande par : -les parents au bout du 3ème mois d'éducation -Les enfants à 6 mois d'éducation

3-points faibles de l'étude :

*faible pool de recrutement : durée limitée et nombre restreint de participants.



Conclusion

L'asthme est une maladie chronique de plus en plus fréquente, dont le traitement a connu une révolution au cours de ces dix dernières années.

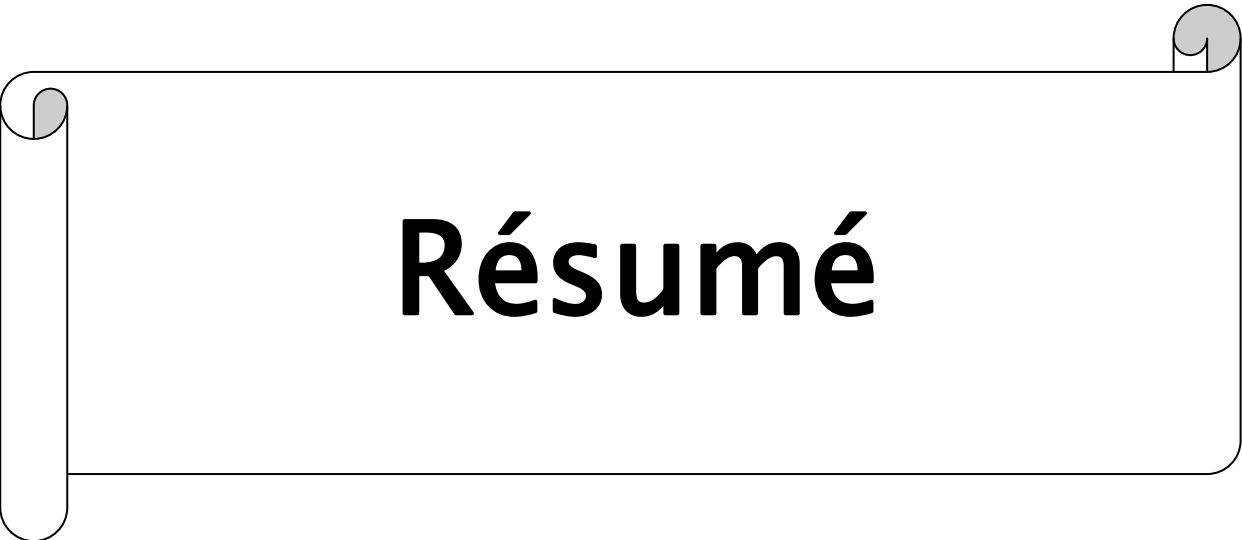
Malgré un traitement optimal, le contrôle de la maladie n'est obtenu qu'avec une bonne éducation du patient concernant l'utilisation du traitement, la gestion des crises à domicile ...

L'éducation thérapeutique dans un centre spécialisé des patients asthmatiques et leurs parents est retrouvée dans toutes les recommandations internationales.

Les différentes études rapportées dans la littérature confirment le bénéfice des séances d'éducation thérapeutique sur l'amélioration des symptômes, l'observance thérapeutique, la technique d'inhalation et la qualité de vie des patients.

La création d'une école d'asthme au service de Pneumologie du CHU Hassan II de Fès se basera sur les recommandations internationales concernant le programme d'éducation, les méthodes et les moyens utilisés ainsi que l'évaluation des connaissances des patients après l'éducation.

Au cours de ce travail, on a mis le point sur les bénéfices de l'école d'asthme pour les malades et leurs familles dans le contrôle de la maladie et le changement de comportement concernant le traitement de fond.



Résumé

L'asthme est une maladie respiratoire fréquente dont la prévalence est élevée, il touche selon l'OMS plus de 300 millions de personnes dans le monde. La prévalence annuelle de l'asthme en France est de 5 à 7% chez l'adulte, de 10 à 15% chez les adultes jeunes et les adolescents. En Afrique, les enquêtes épidémiologiques dans 10 pays, rapportées par Chaulet portant en majorité sur des sujets âgés de 6 à 20 ans ont montré une prévalence variant entre 2 et 10 %. Au Maroc, la prévalence se situe entre 5 et 20 % de la population générale.

Le diagnostic positif est généralement facile, il repose sur la clinique et la spirométrie. Le traitement se base principalement sur la corticothérapie inhalée et les bronchodilatateurs par voie inhalée ainsi que sur les mesures préventives.

Mais malgré un traitement optimal de la maladie, un bon nombre de patients reste non contrôlé, d'où l'importance de l'éducation thérapeutique du malade et Au Maroc, la prévalence se situe entre 5 et 20 % de la population générale. de son entourage au sein d'un centre bien structuré et bien organisé : l'école d'asthme.

L'objectif de ce travail est :

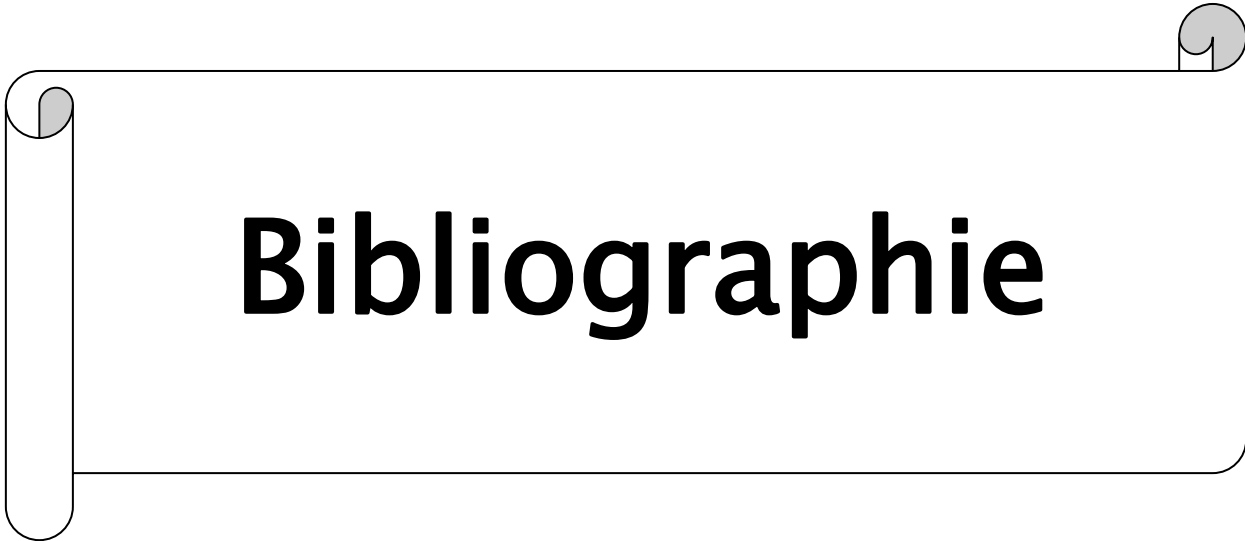
- De préciser les étapes à suivre pour créer une école d'asthme au service de Pneumologie du CHU Hassan II à Fès.
- De mettre également le point sur les bénéfices de l'éducation des sujets asthmatiques en rapportant les résultats des différentes études de la littérature.

La création de l'école d'asthme passe par plusieurs étapes, d'abord choisir le local, regrouper le personnel et préciser les bénéficiaires des séances de l'éducation.

Les animateurs doivent suivre un programme pré établi contenant les objectifs de l'éducation. Les moyens pédagogiques employés sont divers (audio-visuel, questionnaires...).

Une évaluation clinique et fonctionnelle est faite après un certain nombre de séances d'éducation.

Les résultats notés après l'éducation thérapeutique, selon l'expérience de plusieurs centres, montrent une modification significative du comportement des patients vis-à-vis de leur maladie : meilleure observance et meilleur contrôle. Un tel résultat est espéré chez nos malades asthmatiques après la création de l'école d'asthme dans le service de pneumologie.

A decorative graphic of a scroll with a light gray background and a black outline. The scroll is partially unrolled, with the top and bottom edges showing a slight curve. The word 'Bibliographie' is centered on the scroll in a bold, black, sans-serif font.

Bibliographie

- 1– France. Ministère de la Santé et des Solidarités. Direction Générale de la Santé. Evaluation des écoles de l'asthme en France. Rapports 2002 et 2006.
- 2– Chaulet P. Asthma and chronic bronchitis in Africa. Evidence from epidemiologic studies chest 1989, 33:334S–339S.
- 3– Koffi N, Fadiga A, Yavo JC, Kouassi B, N'gom A, Touré M, Aka Danguy E. Prévalence de l'asthme en milieu scolaire dans les trois régions bioclimatiques de la Côte- d'Ivoire. Med Afr Noire 2000 ; 47 (10) :471–2.
- 4– Bah K, Touré A, Sangaré S: Facteurs étio-pathogéniques et aspects cliniques de l'asthme à Bamako. Cahiers Santé 1992 :2 : 29–34.
- 5– Annesi-Maesano I. Epidémiologie de l'asthme dans le monde et en France : la mortalité par asthme en France .Données CEPIDISC Inserm. La revue du praticien. Mars 2011 ; vol.61, p.334.
- 6 – Benard Hoerni .La relation médecin-malade, l'évolution des échanges patients soignants. Editions Imothep. 2008.
- 7 – Bucquet D, Condon S. Adaptation en français du "Nottingham Health Profile" et caractéristiques opératoires de la version française. Montpellier:Inserm; 1990
- 8– Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware JE, et al. Quality of life in asthma.1. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. Am J Respir Crit Care Med 1994;149:371–
- 9–OMS. Organisation mondiale de la santé. Charte d'ottawa pour la promotion de la santé. 1986
- 10– 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 2003. Jun 14;326 (7402): 1308–9

- 11– Magar Y, Vervloet D, Steenhouver F, Smaga S, Mechin H, Roccaserra J-P, Marchand Ch, D'Ivernois J-F . Assessment of a therapeutic educationnal programm for asthmatic patients « Un souffle nouveau ». Patient Education and Counseling. 2005 July; vol.58, issue 1, p.41–46
- 12– ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé. Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. juin 2001
- 13– Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois JFF. Eduquer le patient asthmatique, Vigot Edition 1998, 177p.
- 14– Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. A systematic review of the associations between dose regimens and medical compliance. Clin Ther 2001; 23:1296–
- 15– Storms WW. Patient compliance with broncho– dilator therapy in asthma. Curr Ther Res 1994 ; 55 : 1038–1046
- 16– CNAM, Caisse Nationale d'Assurance Maladie .Enquête nationale sur les patients âgés de 5 à 44 ans traités pour asthme. 2007
- 17– Fritz GK and all. Accuracy of symptom perception in childhood asthma J Dev Beh Pediatr .1990; 11:69–72
- 18– Megas F., Benmedjahed K., Lefrançois G., Muesr M., Dusser D. “The compli'Asthm” therapeutic observation survey on good use of inhaled drugs of asthma : perception by general practionners. Rev Pneumol Clin 2204; 60:158–65
- 19– Magar Y, Vervloet D, Steenhouver F, Smaga S, Mechin H, Roccaserra J-P, Marchand Ch, D'Ivernois J-F . Assessment of a therapeutic educationnal programm for asthmatic patients « Un souffle nouveau ». Patient Education and Counseling. 2005 July; vol.58, issue 1, p.41–46
- 20– G. Newinge, P. Légeron .Approche cognitive–comportementale de l'asthme , Journal de thérapie Comportementale et Cognitive 2005, 15, 3, 84–96

- 21–Cote J, Carier A, Robichaud P, et al. Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self –management plans following treatment optimization ,.American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine.1997 May ;155(5) : 1509 –14
- 22– IRDES. Les dépenses de ville des asthmatiques en 2006.Question d'économie de la santé. Com Ruelle L , Da Poin M, Le Guen N ; 2010 Mars, n°152 .
- 23– Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al. Selfmanagement education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 2. Oxford: Update Software; 2001
- 24–Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al. Limited (information only) patient education program for adults with asthma (Cochrane Review). In: Cochrane Library, Issue 3. Oxford: UpdateSoftware; 2000.
- 25– British Thoracic Society. The British guidelines on asthma management. 1995 review and position statement. Thorax 1997;52:S2–21.
- 26– Boulet LP, Becker A, Bérubé D, Beveridge R, Ernst P. Canadian asthma consensus report. Can Med Assoc J 1999;161 Suppl 11:S1–61.
- 27– Japanese Society of Allergology. Guidelines for the diagnosis and management of bronchial asthma. Committee on the definition, treatment, and management of bronchial asthma. Allergy 1995;50 Suppl:1–42.
- 28– National Institutes of Health, National Heart Lung and Blood Institute. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda (MD): NIH; 1997.
- 29– Veterans Health Administration. Clinical practice guideline for the management of persons with COPD or Asthma. Washington DC: Veterans Health Administration; 1997.

- 30– Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Primary care management of asthma: a national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 1998
- 31– National Asthma Council. Asthma management handbook (Australia). 1998. Available from: www.nationalasthma.org.au.
- 32– Gagnayre R, Magar Y, d'Ivernois J. Éduquer le patient asthmatique. Paris: Vigot; 1998
- 33– Cousson-Gelie F, Foex C, Gibaud F, Raheison C, Taytard A. Représentation de l'asthme par le patient : résultats préliminaires d'une étude sémiométrique. Rev Mal Respir 1998;15:513–7.
- 34– ten Thoren C, Petermann F. Reviewing asthma and anxiety. Respir Med 2000;94:409–15
- 35– Tiller JW. Perception and respiration. In: Anxiety, Otago Conference Series. Dunedin (N.Z.):University of Otago Press; 1990. p. 151–8.
- 36– Rushford N, Tiller JW, Pain MC. Perception of natural fluctuations in peak flow in asthma: clinical severity and psychological correlates. J Asthma 1998;35:251–9
- 37– Steptoe A, Vögele C. Individual differences in the perception of bodily sensations: the role of trait anxiety and coping style. Behav Respir Ther 1992;30:597–607.
- 38– Spinhoven P, van Peski-Oosterbaan AS, van der Does AJ, Willems LN, Sterk PJ. Association of anxiety with perception of histamine induced bronchoconstriction in patients with asthma. Thorax 1997;52:149–52.
- 39– Lacroix A, Golay A, Assal JP. Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. Schweiz Rundsch Med Prax 1993;82:1370–2
- 40– Snadden D, Brown JB. The experience of asthma. Soc Sci Med 1992;34:1351–61
- 41–. Michel FB. Le souffle coupé. Paris: Gallimard; 1984

- 42– Bruchon-Schweitzer M, Dantzer R. Introduction de la psychologie de la santé. Paris: PUF; 2000.
- 43– National Institutes of Health, National Heart Lung and Blood Institute. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda (MD): NIH; 1997.
- 44– Van Es SM, le Coq EM, Brouwer AI, Mesters I, Nagelkerke AF, Colland VT. Adherence-related behavior in adolescents with asthma: results from focus group interviews. *J Asthma* 1998;35:637–46.
- 45– Kelloway JS, Wyatt RA, Adlis SA. Comparison of patients' compliance with prescribed oral and inhaled asthma medications. *Arch Intern Med* 1994;154:1349–53.
- 46– Buston KM, Wood SF. Non-compliance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Fam Pract* 2000;17:134–8.
- 47– Price J, Kemp J. The problems of treating adolescent asthma: what are the alternatives to inhaled therapy? *Respir Med* 1999;93:677–84.
- 48– Vila G, Nollet-Clemencon C, De Blic J, Mouren-Simeoni MC, Scheinmann P. Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1998;7:137–44.
- 49– Commission européenne. Rapport sur l'état de santé des jeunes dans l'Union européenne. Luxembourg: Commission européenne; 2000
- 50– World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO; 1998.
- 51– Direction générale de la santé. L'éducation thérapeutique du patient. 2001. Available from: www.sante.gouv.fr

- 52– National Asthma Council. Asthma management handbook (Australia). 1998.
Available from: www.nationalasthma.org.au.
- 53–Gagnayre R, Magar Y, D'ivernois JF :Eduquer le patient asthmatique,Vigot Edition
1998,177p.
- 54–Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare
providers in the field of prevention of chronic diseases. World Health
Organization Copenhagen: WHO; 1998.
- 55– d'Ivernois J, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot; 1995.
- 56– National Asthma Council. Evidence-based review of the australian six step
asthma management plan.2000. Available from :
www.nationalasthma.org.au.
- 57– Le dossier médical. Cahier pratique Tissot. Annecy: Tissot; 2000.
- 58– Partridge MR, Fabbri LM, Chung KF. Delivering effective asthma care. How do
we implement asthma guidelines? Eur Respir J 2000;15:235–7
- 59– Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des
patients.Recommandations destinées aux médecins. Paris: ANAES; 2000.
- 60– Courteheuse C. Responsabilité réciproque : le cas de l'asthme. Rev Méd
Suisse Romande,1992;112:235–8.
- 61– Marchand C, Gagnayre R, d'Ivernois JF, Iguenane J, Chevrolet D. Méthodes
pédagogiques actives dans la formation des personnels de santé.
Bobigny: SMBH Léonard-de-Vinci; 2000.
- 62– Vermersch P. L'entretien d'explication. Paris: ESF; 2000
- 63– de Peretti A, Legrand JA, Boniface J. Techniques pour communiquer : former,
organiser pour enseigner. Paris: Hachette Éducation; 1994.
- 64– Mucchielli R. La méthode des cas. Paris: ESF; 1969

- 65– Deketele JM. Docimologie : introduction aux concepts et aux pratiques. Louvain-la-Neuve: Gabey; 1982.
- 66– Hadji C. L'évaluation des actions éducatives. Paris: PUF; 1992.
- 67– Guilbert D, Leclercq D. Qualité des questionset significations des scores avec application aux QCM. Bruxelles: Labor; 2000.
- 68– de Landsheere G. Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation. Paris: PUF; 1992.
- 69– Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique pour les personnels de santé. Genève: OMS; 1990
- 70– Letrait M, Lurie A, Bean K, Mesbah M, Venot A, Strauch G, et al. The Asthma Impact Record (AIR) index: a rating scale to evaluate the quality of life of asthmatic patients in France. Eur Respir J 1996; 9:1167–73
- 71– Barnes G, Chapman K: Asthma education: the United ,Kingdom experience. Chest 1994; 106:216S–8S.
- 72–Partridge M: Patient education. In: O'Byrne P, Thomson N, editors. Manual of asthma management. Londres: Saunders 1995:378–92.
- 73– Bousquet J: Global initiative for asthma (GINA) and its objective. Clin Exp Allergy 2000; 6:2–5.
- 74– Kolbe J, Garrett J, Vamos M: Influences on trends in asthma morbidity and mortality: the New Zealand experience. Chest 1994; 106:206S 10S.
- 75– Blessing–Moore J: Does asthma education change behavior: to know is not to do. Chest 1996; 109:9–10.
- 76– Boulet L, Chapman K, Green L, Fitzgerald J: Asthma ,education. Chest 1994; 106:184S–96S.
- 77– Les écoles d'asthmes en France. Association Asthme & Allergies

- 78– Deccache A, Meremans P : L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In : Sandrin–Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : Presse Universitaire de France 2000:147–67.
- 79–Global Initiative for Asthma, GINA: NHLBI/WHO Pocket guide for asthma management and prevention. A pocket guide for physicians and nurses (www.ginasthma.com) 1998: 1–29.
- 80– Partridge M: Asthma: Lessons from patient education. Patient Education and Counseling 1995; 26:81–6
- 81– Beasley R, Cushley M, Holgate S: A self–management plan in the treatment of adult asthma. Thorax 1989; 44:200–4.
- 82– Peshkin M: Asthma in children. IX. Role of environment in the treatment of a selected group of cases: a plea for a “home” as a restorative measure. Amer J Dis Child 1930; 39:774–81.