

PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE COLLECTIVE POUR L'ENFANT ASTHMATIQUE À NANTES

A. Le Rhun *et al.*

S.F.S.P. | Santé Publique

**2006/2 - Vol. 18
pages 289 à 298**

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-2-page-289.htm>

Pour citer cet article :

Le Rhun A.*et al.*, « Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes », *Santé Publique*, 2006/2 Vol. 18, p. 289-298. DOI : 10.3917/spub.062.0289

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes

An evaluation of a patient education programme for children with asthma at a French teaching hospital (« l'espace du souffle », Nantes) (2002-2003)

A. Le Rhun⁽¹⁾, V. David⁽²⁾, P. Lamour⁽³⁾, C. Fournier⁽⁴⁾, H. Huguenin⁽¹⁾, M. Anton⁽²⁾, I. Molle⁽²⁾, O. Pinard⁽²⁾, P. Lombrail⁽¹⁾

Résumé : Un programme d'éducation thérapeutique collective a été mis en place au CHU de Nantes pour les enfants asthmatiques en 1997. Le but principal de cette étude était d'en réaliser une évaluation formative à mettre en parallèle avec quelques résultats. L'étude a été proposée à 99 familles d'enfants asthmatiques. Une évaluation, écrite et orale, a été réalisée auprès des parents et des enfants à la suite des sessions d'éducation. Les questionnaires rétrospectifs comportaient une enquête d'opinion, de connaissances et de comportements post-intervention. L'observation a porté sur les compétences et le vécu des parents et des enfants. L'étude a porté sur 21 familles. La majorité des enfants, âgés de 7 à 11 ans, avaient un asthme nécessitant un traitement de fond. Tous les parents et les enfants étaient satisfaits de leur venue à l'espace du souffle. Était notée une amélioration globale des connaissances, des compétences, des paramètres biomédicaux et des comportements de santé, déclarée. Cependant, des lacunes persistaient au sujet des signes cliniques de la crise, de la pratique sportive et de l'usage des corticoïdes. Il existait également une peur mal contrôlée chez les parents au moment des crises. L'évaluation orale a révélé une angoisse parentale qui n'apparaissait pas dans les questionnaires. Ce programme d'éducation thérapeutique semble bénéfique sur différents paramètres (connaissances, attitudes et comportements déclarés). De plus, ce type de programme éducatif permet de prendre en considération des dimensions de la maladie sous-estimées durant une consultation médicale simple, notamment l'angoisse familiale dont l'importance a été vérifiée par cette étude.

(1) Laboratoire de santé publique et d'épidémiologie, CHU de Nantes, 44000 Nantes, France.

(2) Hôpital de jour de Pédiatrie, CHU de Nantes, 44000 Nantes, France.

(3) Comité Régional Et Départemental Éducation et Promotion de la Santé, Hôpital Saint-Jacques, 44093 Nantes, cedex 1, France.

(4) INPES, Immeuble Étoile-Pleyel, 42, bd de la libération, 93203 Saint Denis cedex, France.

Summary : *A program of patient education was set up at the CHU of Nantes, for groups of children with asthma in 1997. The aim of this study is to realize a formative evaluation to correlate with some effects. This study was proposed to 99 families with asthmatic children. A written questionnaire, was administered to the parents and children, exploring their satisfaction with the programme, their general knowledge and know-how, biomedical parameters. The observation focused on skills and day-to-day life with the illness. The study was completed by 21 families. The majority of the children, aged 7 to 11 years old, had asthma that needed treatment. All of the parents and children were satisfied with their visit to « l'espace du souffle ». They all declared having increased their general knowledge and know-how and biomedical parameters did better. They did, however, feel that they did not know enough about how to recognise precursory symptoms of an attack, about how to practise a sport or how to use « corticoids ». They also could not control their personal fear during an attack. During the oral questionnaire a general feeling of stress and worry was clearly noticeable in the parents feeling, that did not appear in the written questionnaire. This patient education program appears to be beneficial. Furthermore, this evaluation highlights some subjects that pass unseen during current individual consultations.*

Mots clés : asthme - éducation thérapeutique - évaluation.

Keywords : asthma - therapeutic education - evaluation.

Introduction

L'asthme est une maladie bronchique chronique inflammatoire fréquente et grave, avec des retentissements sur la vie quotidienne, scolaire et professionnelle.

L'asthme persistant nécessite la prise quotidienne de médicaments inhalés et un contrôle de l'environnement, afin d'éviter la survenue de crises et la détérioration ultérieure de la fonction respiratoire. Or il existe souvent une mauvaise « observance », liée à une faible motivation de l'enfant (et/ou de ses parents) pour la prise du traitement de fond. Ceci diminue l'efficacité de la prise en charge thérapeutique [9]. Ces différentes prises en charge thérapeutiques ayant prouvé leur efficacité, il est important d'aider les malades à se les approprier et à les utiliser au mieux. C'est l'un des objectifs de l'éducation thérapeutique [5].

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, par étape, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie et sa prise en charge thérapeutique. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible, et à maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie » [15].

L'éducation thérapeutique permet une nouvelle approche du patient qui devient partenaire de l'équipe soignante et acteur de sa santé. Son efficacité à court et à moyen terme a fait l'objet de nombreuses publications [10-13, 16, 18].

Née le plus souvent d'initiatives individuelles et locales, l'éducation thérapeutique s'est organisée de manières très différentes, plus ou moins structurées, réunissant des acteurs, des objectifs ou des méthodologies extrêmement variés. Cette diversité rend donc difficile l'évaluation des programmes. Un rapport sur les pratiques en éducation thérapeutique du patient dans les établissements de santé français, en 1999, montre la présence d'une évaluation formalisée seulement dans 16 % des programmes, avec des difficultés communes pour l'ensemble de ces évaluations, quelle que soit la maladie chronique [8].

L'ANAES a fourni un cadre commun pour structurer l'évaluation des activités d'éducation thérapeutique destinées à l'adulte et l'adolescent asthmatiques [16] et plus récemment à l'enfant asthmatique [17].

Dans ses recommandations, elle propose une évaluation systématique de chaque programme éducatif, afin d'établir un état des lieux de leurs caractéristiques et de leur efficacité. Ceci permettrait de porter les différentes expériences à la connaissance des professionnels, de capitaliser les résultats et d'étudier les conditions d'adaptation des programmes aux différents contextes de soins. En France, très peu d'expériences d'éducation thérapeutique évaluées ont été publiées à ce jour [1, 2, 14].

Dans ce contexte, une évaluation d'action d'éducation thérapeutique collective, concernant l'enfant asthmatique, a été menée en 2002-2003, à « l'espace du souffle » du CHU de Nantes. L'objectif principal de cette étude était de réaliser une évaluation formative à mettre en parallèle avec quelques résultats dans le but d'améliorer le programme.

Méthode

Présentation de « l'espace du souffle »

« L'espace du souffle » a été créé au CHU de Nantes en 1997 par une équipe pluridisciplinaire, pour l'éducation thérapeutique collective des enfants asthmatiques et de leurs familles. Les sessions d'éducation se déroulent dans le service d'hôpital de jour de pédiatrie. L'équipe est composée de 2 pneumopédiatres, 2 allergologues, 1 infirmière puéricultrice, 1 kinésithérapeute, 1 aide animatrice et 1 ergothérapeute.

Le public-cible correspond à tous les enfants asthmatiques de 2 à 16 ans, de l'agglomération de Nantes, atteints en général d'un asthme persistant ou mal contrôlé, nécessitant un traitement de fond. Le recrutement se fait majoritairement parmi les enfants suivis par les médecins participant à « l'espace du souffle », c'est-à-dire les enfants hospitalisés en pédiatrie pour problèmes liés à l'asthme, ou venus aux urgences pédiatriques lors d'une crise, ou encore suivis en consultation par ces médecins. Il n'existe pas d'autres critères d'inclusion des enfants, l'éducation thérapeutique s'adressant à tous les patients asthmatiques.

Le mode de suivi principal est libéral pour la grande majorité des enfants : par le médecin généraliste ou par un pédiatre, un pneumologue ou un allergologue libéral, ces 2 derniers intervenant toujours en complément d'un médecin généraliste.

À l'espace du souffle, l'éducation thérapeutique est adaptée à chacun à l'aide d'un diagnostic éducatif conduisant à un contrat d'éducation personnalisé. Le programme éducatif propose 8 sessions annuelles. Les groupes sont constitués de 6 à 8 enfants du même âge. Chaque session comporte

2 à 3 séances éducatives. Les méthodes d'éducation sont variées, privilégiant l'interactivité, le jeu chez l'enfant (jeu des 7 familles, outil d'aide à la décision, CD-ROM, carnet de suivi), et l'expression chez les parents (tables-rondes, outils d'évaluation des connaissances). L'équipe éducative a suivi une formation à l'éducation thérapeutique. Le contenu du programme dépend des objectifs des séances d'éducation thérapeutique pour les enfants asthmatiques et leurs parents et varie avec l'âge des enfants. Pour les enfants de 6 à 13 ans, par exemple, la 1^{re} séance est centrée essentiellement sur la crise d'asthme. Ses objectifs sont d'une part pour les enfants, d'être capables de citer les signes de la crise, de nommer les traitements de la crise, de mesurer son souffle et de donner son chiffre de Débit Expiratoire de Pointe (DEP) et d'autre part pour les parents d'être capables d'identifier les situations à risque, de gérer la crise, de mesurer le souffle de son enfant et de citer le chiffre de DEP. La 2^e séance porte principalement sur le traitement de fond. Ses objectifs sont d'une part pour les enfants, d'être capables de reconnaître le traitement de tous les jours, d'accepter la prise en charge de son traitement quotidien et d'expliquer aux professeurs quand il a besoin de son traitement de crise, et d'autre part pour les parents d'être capable de différencier le traitement de la crise et le traitement de fond, d'expliquer aux enseignants les signes de gravité et quand donner le traitement, et de respecter le rythme de consultation du médecin spécialiste. La 3^e séance porte essentiellement sur les techniques d'inhalation. Ses objectifs sont d'une part pour les enfants, d'être capables d'effectuer une inhalation avec une chambre, d'effectuer une démonstration de la prise de spray et de citer les facteurs déclen-

chants des crises, et d'autre part pour les parents d'être capables d'utiliser une chambre d'inhalation et les différents systèmes d'inhalation, d'effectuer une démonstration de la prise de spray et de citer les facteurs déclenchant des crises.

Sujets

Les 99 familles ayant participé aux sessions de l'espace du souffle (97 % de régularité de la venue des enfants aux 3 séances d'une session) au cours des 2 années précédentes ont reçu par courrier une proposition de participation à une séance d'évaluation à distance.

Méthodes

Au cours de cette séance d'évaluation, une enquête d'opinion sur le programme éducatif par les enfants asthmatiques et leurs parents, a été réalisée, d'une part à l'aide d'un questionnaire (tableau I), et d'autre part à partir de l'observation par l'équipe éducative, des comportements et des discours des parents et des enfants. Cette dernière a exploré essentiellement les connaissances, les compétences (techniques d'utilisation des chambres d'inhalation avec spray, des inhalateurs, des peak-flow, jeu des 7 familles, CD-ROM, histoires) et le vécu de la maladie (problèmes rencontrés, angoisses et peurs).

Résultats

Degré de participation

L'évaluation à distance des sessions, a été proposée à 99 enfants : 35 familles n'ont pas répondu, 36 autres ont refusé en donnant leurs raisons et 26 ont exprimé leur intention de participer en faisant état d'attentes variées. Finalement 21 familles se sont présentées (tableau II).

Tableau I : Dimensions explorées et informations recueillies par le questionnaire écrit pour les enfants asthmatiques lors de l'évaluation à distance des sessions.

Dimensions explorées	Variables
Caractéristiques démographiques des enfants	Age Sexe
Caractéristiques de la maladie	Présence d'un traitement de fond par corticoïdes inhalés Consommation de broncho-dilatateurs par mois Nombre de crises par mois Nombre d'admissions aux Urgences Pédiatriques et d'hospitalisations au cours des 6 derniers mois
Satisfaction des parents et des enfants	QCM à 4 modalités : souvenir très bon, bon, mitigé ou mauvais
Connaissances	Symptômes de la crise
Compétences	Gestion de la crise Prise du traitement de fond quotidien Prévention lors de la pratique du sport Communication
Impact	Absentéisme scolaire Nombre d'hospitalisations Nombre de consultations aux urgences ou chez le médecin
Comportements de santé Vécu de la maladie	Pratique du sport Perception de l'état de santé global, peur.

Tableau II : Réponses des familles d'enfants asthmatiques à la proposition de participer à l'évaluation à distance des sessions, à l'espace du souffle (n = 99).

Réponses	Nombre de réponses positives/nombre de répondants (%)
Refus de participation, sans réponse écrite	35/99 (35,3)
Refus de participation, avec réponse écrite « je ne souhaite pas venir »	36 /99 (36,4)
<i>Causes :</i>	
1 Parent indisponible à la date proposée	24/36 (66,7)
2 Enfant suivi par son médecin	19/36 (52,8)
3 Parent pensant savoir manier le traitement de son enfant (bien qu'il ait refait des crises)	15/36 (41,7)
4 Enfant semblant guéri et n'ayant pas refait de crises	6/36 (16,7)
5 Enfant n'ayant plus de traitement de fond	4/36 (11,1)
6 Absence de moyen de locomotion simple pour venir	2/36 (5,6)
7 Déménagement	1/36 (2,8)
8 Enfant ne souhaitant pas venir	1/36 (2,8)
Réponse écrite « je souhaite participer »	26/99 (26,3)
<i>Causes :</i>	
1 Apprendre des choses nouvelles sur cette maladie	19/25 (76)
2 Partager mon expérience avec d'autres parents et d'autres enfants ayant le même problème de santé	16/25 (64)
3 Mieux comprendre comment soigner mon enfant en fonction de l'évolution de sa maladie	16/25 (64)
4 Revoir le maniement du traitement	10/25 (40)
5 Pouvoir parler des questions qui me préoccupent, survenues depuis la dernière réunion	8/25 (32)
6 Autres : pour que mon enfant rencontre d'autres enfants asthmatiques	3/25 (12)
7 Revoir des choses que je n'avais pas bien comprises la première fois	2/25 (8)
8 Pour que mon enfant comprenne l'utilité du traitement	1/25 (4)

Caractéristiques des enfants asthmatiques ayant participé à l'évaluation

La majorité des enfants (16/19) avaient entre 7 et 11 ans, et étaient de sexe masculin (11/20). Presque tous avaient un traitement de fond (18/19). La majorité des enfants avaient une consommation importante de ventoline (16/19 consommant plus d'un flacon par mois). La majorité des enfants faisaient moins d'une crise par mois (13/19). Aucun enfant n'avait été hospitalisé au cours des 6 derniers mois.

Satisfaction, connaissances, compétences et comportements après l'intervention

D'après les réponses au questionnaire, les effets du programme semblaient les meilleurs vis-à-vis de certains paramètres biomédicaux (diminution du recours aux soins d'urgence); les connaissances et compétences médicales n'étaient pas toutes convenablement assimilées par les parents (tableau III).

À l'oral, la majorité des enfants paraissaient avoir oublié ce qu'on leur avait dit lors des sessions mais ils se souvenaient mieux de ce qu'ils avaient fait, en particulier si l'action était ludique (« souffler dans une paille », « faire de l'ordinateur »).

Vécu de la maladie

Il existe une discordance entre les déclarations des parents et celles des enfants : ces derniers sont souvent moins angoissés que leurs parents. Ils sont aussi deux fois moins nombreux que leurs parents à déclarer une amélioration de leur état de santé à la suite des séances.

Les parents d'enfants asthmatiques semblaient avoir très peur, uniquement au moment des crises. Ils ont exprimé

cette angoisse surtout lors de l'évaluation orale et peu dans le questionnaire écrit. Il existait chez beaucoup d'entre eux une crainte des corticoïdes. Le traitement leur apparaissait nettement plus contraignant qu'utile. Leur motivation pour bénéficier d'une éducation thérapeutique semblait modérée. Les plus motivés sont venus pour mieux comprendre et pour mieux soigner la maladie. Ils attendaient essentiellement des connaissances et des compétences pour gérer le traitement curatif des crises d'asthme.

Discussion

Ce programme d'éducation thérapeutique apparaît bénéfique, en termes de satisfaction, de recours aux soins, de comportements de santé et de vécu de la maladie, pour des enfants asthmatiques ayant un asthme nécessitant un traitement de fond et pour leurs parents.

Le premier biais de l'étude est lié au grand nombre de non-répondants et de refus de participation à l'évaluation à distance (70 %).

Les questionnaires écrits sont à l'origine d'un deuxième biais d'information, les faits étant déclarés par les enfants et les parents, sans vérification possible des critères d'évaluation des objectifs dans les dossiers médicaux. On ne peut donc pas mesurer objectivement une éventuelle amélioration. Cependant, la satisfaction des patients, leur jugement sur l'évolution de leurs compétences, ainsi que le sentiment d'amélioration subjective de leur qualité de vie constituent des critères pertinents à prendre en compte dans l'évaluation d'un programme.

Ces résultats correspondent cependant à une démarche éducative d'ensemble incluant non seulement les séances collectives mais aussi les

Tableau III : Critères d'évaluation de paramètres mesurés après le programme et de l'évolution de paramètres, perçue par les enfants asthmatiques et leurs familles à la suite du programme d'éducation thérapeutique suivi 1 ou 2 ans auparavant.

Critères d'évaluation	Paramètres mesurés après le programme	Nombre de réponses positives/ nombre de répondants
Satisfaction des parents ayant participé	Très bon souvenir Bon souvenir Souvenir mitigé ou mauvais	13/21 8/21 0/21
Connaissances	Parents considérant la dyspnée comme signe de début de crise Parents considérant un signe de gravité comme étant un signe de début de crise d'asthme (tirage et impossibilité de parler)	11/21 2/21
Compétences	Parents trouvant difficile de donner des corticoïdes par voie orale lors de la crise avant l'avis du médecin Parents trouvant difficile la prise du traitement quotidien Enfants trouvant difficile de prendre un traitement avant le sport Enfants pensant qu'ils ne pouvaient pas faire de sport Enfants ayant déjà parlé de leur maladie à un professeur Enfants ayant déjà parlé de leur maladie à un copain	7/21 7/21 10/21 2/21 8/19 6/19
Évolution de paramètres estimés après le programme		
Paramètres biomédicaux	Diminution de l'absentéisme scolaire déclarée par les parents Diminution du nombre d'hospitalisations déclarée par les parents Diminution du nombre de consultations aux urgences ou chez le médecin déclarée par les parents Diminution du nombre de consultations aux urgences ou chez le médecin déclarée par les enfants	21/21 13/21 21/21 8/19
Comportements de santé	Augmentation de la pratique du sport déclarée par les parents Augmentation de la pratique du sport déclarée par les enfants	11/21 12/19
Vécu de la maladie	Amélioration globale de l'état de santé déclarée par les parents Amélioration globale de l'état de santé déclarée par les enfants Perception angoissante de l'asthme pour les parents Perception angoissante de l'asthme pour les enfants Parents pensant que les corticoïdes avaient des effets défavorables sur la santé de leur enfant	21/21 9/19 10/21 3/19 9/21

temps individuels. Les résultats ne peuvent être attribués exclusivement aux seules séances collectives.

De plus, ces résultats concordent avec ceux d'une méta-analyse réalisée en 1997 aux USA [10], qui constatait que l'éducation du patient contribuait statistiquement au changement des comportements à risque pour la prévention primaire des maladies. Mais que la réduction du risque ne pouvait pas être exclusivement rapportée à l'éducation du patient, celle-ci résultant également d'autres facteurs (environnementaux, psychosociaux...). Ces résultats confortent l'aspect multifactoriel d'un changement de comportement et confirment la difficulté des évaluations d'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique. A. Deccache précise que l'éducation pour la santé agit sur les facteurs cognitifs et psychosociaux de la personne mais reste sans action sur d'autres autres facteurs personnels (sociaux, psychologiques...) ou sur d'autres facteurs contextuels, interactionnels, sociopolitiques... [6].

Cet aspect multifactoriel du comportement soulève alors la question de la pertinence du renforcement de l'approche psychosociale en complément de l'approche biomédicale. Il reste à préciser la place de nouvelles techniques, comme par exemple les techniques cognitivo-comportementales dans les programmes d'éducation thérapeutique. Cette hypothèse d'action ressort d'une méta-analyse réalisée en 2001 en Irlande [3], qui soulevait la nécessité d'utiliser des programmes d'éducation basés sur les émotions, les pensées et les comportements, ainsi que des objectifs tirés du quotidien du patient.

Cette étude permet également de discerner des besoins et des attentes spécifiques à l'asthme : la prise de

conscience de la gravité et de la chronicité de la maladie semblait modérée pour la famille. L'éducateur avait donc pour rôle de :

- satisfaire les besoins exprimés par les parents : tout savoir pour gérer au mieux les crises d'asthme,
- expliquer l'importance de l'observance du traitement de fond quotidien en favorisant la prise de conscience de la chronicité de la maladie,
- aider et soutenir les familles, car cette maladie est source d'angoisse.

De ce fait, la pertinence des stratégies éducatives peut être discutée. En effet, la démarche prévoit la mise en place d'un programme éducatif « fixe » construit au préalable par les soignants. Il serait donc plus pertinent, pour rester plus proche des besoins des enfants asthmatiques, de réaliser un diagnostic éducatif afin de construire avec les enfants et leurs parents, un programme sur-mesure pour chacun des groupes.

L'accessibilité du programme est une question importante. Du fait du double biais de recrutement de l'étude (1/3 des répondants) et du positionnement de l'enquête à partir de l'espace du souffle, l'étude ne saurait apporter une vision représentative des besoins des enfants asthmatiques, en termes de nécessité de soins et d'éducation thérapeutique. Elle ne permet pas non plus de distinguer les enfants ayant un asthme sévère, mal contrôlé ou à risque d'asthme aigu grave.

Si l'on évalue grossièrement à 2 700, dans l'agglomération nantaise, le nombre d'enfants asthmatiques de 6 à 16 ans dont l'état de serait amélioré par un traitement de fond par corticoïdes inhalés (pour 1/3 des enfants asthmatiques, la prise en charge serait améliorée par un traitement de fond par corticoïdes inhalés [4]), seuls 2 % de ces enfants « ciblés » bénéficieraient donc

aujourd'hui d'une éducation thérapeutique collective à « l'espace du souffle » chaque année. On est loin de satisfaire les besoins de la population.

Il semble que cette offre à Nantes s'adresse surtout à des familles très motivées pour améliorer la prise en charge de l'asthme de leur enfant. Or, il a été montré que les patients les plus motivés ont déjà des comportements sub-optimaux pendant les crises d'asthme [19]. L'éducation, dans ce cas précis, a pour objectif principal non plus de changer les comportements pour mieux traiter, mais d'aider et de soutenir ces familles angoissées en renforçant ces comportements encore mal assurés.

Si le système proposé actuellement est efficace pour les enfants et les familles « ayant besoin d'éducation thérapeutique » (en termes d'aide et de soutien), il ne répond sans doute pas à la satisfaction des besoins des enfants et familles « en ayant le plus besoin » (en termes de vécu, de comportements inadaptés et/ou dangereux pour leur santé). Il faudrait alors mettre en place un système « en réseau » avec les médecins libéraux, permettant de mieux reconnaître les besoins et de les satisfaire dans le respect des compétences et des métiers des différents acteurs concernés. Un enfant et ses parents devraient pouvoir, à l'avenir, bénéficier d'une éducation thérapeutique individuelle dans le cadre de la relation médecin-malade de proximité et d'une éducation collective dans une structure telle qu'une école de l'asthme, pour avoir toutes les chances de maîtriser au mieux la maladie.

Le coût des programmes d'éducation thérapeutique est à comparer avec l'amélioration au long cours de la qualité de vie, la diminution du nombre d'hospitalisations et l'augmentation de l'autonomie des patients asthma-

tiques. Il serait intéressant de comparer les différentes organisations de programmes éducatifs : est-il utile aux enfants et à leurs parents de bénéficier d'une session de rappel pour renforcer les compétences acquises au cours des sessions initiales ? Est-il alors plus efficient de faire une session de rappel avec un grand groupe ou bien de multiples sessions de rappel avec des groupes de 6 enfants, comme pour les sessions initiales ? Quelle organisation serait plus à même de favoriser les échanges d'expériences entre enfants et parents ?

Conclusion

Bien qu'elle porte sur un échantillon non représentatif, cette évaluation a déjà permis à l'équipe d'adapter ses méthodes éducatives et elle semble avoir une portée plus générale. Elle montre notamment que l'évaluation permet de prendre en considération des dimensions de la maladie sous-estimées durant une consultation médicale simple, notamment l'angoisse familiale, surtout si elle associe une possibilité d'expression orale collective des bénéficiaires à un questionnaire écrit plus classique. Elle montre également que les besoins et les attentes des parents et enfants ne sont pas forcément ceux escomptés par l'équipe éducative. Ceci souligne la nécessité d'évaluer précisément, pour chaque pathologie, les besoins objectifs et subjectifs des enfants et de leur famille, et d'évaluer différents types de stratégies éducatives, afin de les adapter pour répondre aux besoins des patients.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toute l'équipe de l'espace du souffle et de l'allergie alimentaire de Nantes : I.A. Hervé, M.D. Morrisson, C. Jolly, A. Marion-Le Roux, J. Soulier-Chaillou, S. Auger.

BIBLIOGRAPHIE

1. Berrier-Jouhair C, Huard MJ, Penit A. Évaluation de la prise en charge des patients asthmatiques en Seine-Maritime. *Rev Med Assurance Maladie* 2001 ; 32 : 327-32.
2. Chavanne O, Lyon M, Turck M. *École de l'asthme à «Dieulefit Santé»*. Évaluation de la pratique : un an de fonctionnement, questions, projets et perspectives. [Mémoire IPCEM], 2002.
3. Cooper H, Booth K, Fear S. Chronic disease patient education : lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns* 2001 ; 44 (2) : 107-17.
4. CREDES. Enquête Santé et Protection Sociale 1998. *Bull Inf Econ Santé* 2000 ; 25.
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. 2^e édition. Paris : Maloine, 2004.
6. Deccache A, La Vendhomme. *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. s. I : Édition de Boeck, 1989 : 175 p.
7. Dolan Mullen P, Simons-Morton DG, Ramirez G. A meta-analysis of trials evaluating patient education and counseling for three groups of preventive health behaviors. *Patient Educ Couns* 1997 ; 32 : 157-73.
8. Fournier C, Mischlich D, Deccache A. *Les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999*. Rapport de l'enquête de la Direction générale de la santé, juillet 2000.
9. Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois JF. *Éduquer le patient asthmatique*. Paris : Vignot, 2000.
10. Kauppinen R. Long-term economic evaluation of intensive patient during the first treatment year in newly diagnosed adult asthma. *Respir Med* 2001 ; 95 : 56-63.
11. Kelly CS, Morrow AL, Shults J. Outcomes evaluation of a comprehensive intervention program for asthmatic children enrolled in Medicaid. *Pediatrics* 2000 ; 105 : 1029-35.
12. Ladhensuo A, Haahtela T, Herrala J. Randomised comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *Br Med J* 1996 ; 312 : 748-52.
13. Moudgil H, Marshall T, Honeybourne D. Asthma education and quality of life in the community ; a randomised controlled study to evaluate the impact on white european and indian subcontinent ethnic groups from socioeconomically deprived areas in Birmingham, UK. *Thorax* 2000 ; 55 : 175-6.
14. Nouyriagat V, Réfabert L. Bilan des mercredi de l'asthme. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001 ; 41 : 651-8.
15. Organisation mondiale de la santé. *Recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient ; programme de formation continue pour les soignants dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague : Bureau régional pour l'Europe, 1999 : 88 p.
16. Recommandations de l'ANAES. *Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique*. Service des recommandations et références professionnelles, juin 2002. [URL : [www.anaes.fr / rubrique « publication »](http://www.anaes.fr/rubrique_publication)].
17. Recommandations de l'ANAES. *Éducation thérapeutique du patient asthmatique-adulte et adolescent*. Service des recommandations et références professionnelles, juin 2001. [URL : [www.anaes.fr / rubrique « publication »](http://www.anaes.fr/rubrique_publication)].
18. Shah S, Peat J. K, Mazuski EJ. Effect of peer led programme for asthma education in adolescents : cluster randomised controlled trial. *Br Med J* 2001 ; 10 : 583-5.
19. Ten Brinke A, Ouwerkerk ME, Zwinderman AH, et al. Psychopathology in patients with severe asthma is associated with increased health care utilisation. *Am J Resp Crit Care Med* 2001 ; 163 : 1093-1106.