

Université de Lille  
Faculté D'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)  
Master Ingénierie de la Santé, Parcours Healthcare Business



Présenté par Marie QUERTINIER

Observance thérapeutique chez les enfants asthmatiques:  
Illustration du robot Joe, Ludocare

**En quoi un dispositif médical peut-il influencer le comportement  
des enfants envers leur santé ?**

Mémoire de fin d'études de la 2<sup>ème</sup> année de Master  
Année universitaire 20211-2022  
Sous la direction de Monsieur Alexandre WALLARD

Composition des membres du jury :

- Présidente du jury : Madame **Hélène GORGE**, Maître de conférences
- Directeur de mémoire : Monsieur **Alexandre WALLARD**, Maître de conférences
- Troisième membre du jury : Madame **Sarah RKAMI**, Chef de projets

*Date de la soutenance : 18 juillet 2022*

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS  
42 rue Ambroise Paré  
59120 LOOS

# Remerciements

Dans un premier temps, je tiens à remercier Monsieur Alexandre WALLARD d'avoir accepté de me suivre dans l'écriture de ce mémoire tout au long de cette année universitaire et de m'avoir accompagné dans sa réalisation.

Je remercie également tout le corps enseignant de la Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS), pour la qualité des enseignements et les conseils donnés tout au long de mon cursus universitaire. Ces cinq années passées ont été riches et me permettent aujourd'hui d'être dans une voie professionnelle épanouissante.

J'adresse mes remerciements à toutes les personnes, parents ou professionnels de santé, qui ont donné de leur temps afin que je puisse réaliser ce mémoire, dont la qualité des échanges a permis de donner plusieurs dimensions différentes à l'observance thérapeutique.

Ces remerciements sont également adressés aux membres du jury pour leur participation à ma soutenance de mémoire.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes m'ayant accompagné dans l'élaboration de ce mémoire, ma famille tout comme mes amis, dont les conseils ont été précieux pour fournir un document de qualité.

# Sommaire

<b>TABLE DES FIGURES .....</b>	<b>5</b>
<b>TABLE DES TABLEAUX .....</b>	<b>5</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>7</b>
<b>PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE.....</b>	<b>9</b>
I.    GENERALITES .....	9
II.   LES FACTEURS DE NON-OBSERVANCE THERAPEUTIQUE .....	10
1. <i>Les attitudes liées à la santé de Thomas W. Bice et Esko Kalimo</i> .....	10
1)  Disponibilité perçue des soins.....	11
2)  Scepticisme de la médecine .....	15
3)  Scepticisme des médecins.....	19
4)  Dépendance dans la maladie .....	21
5)  Tendance à utiliser les services pour des problèmes somatiques .....	22
6)  Tendance à utiliser les services pour des problèmes psychosociaux.....	23
2. <i>Les autres facteurs de non-observance thérapeutique</i> .....	24
1)  La gravité de la maladie .....	24
2)  La chronicité de la maladie .....	25
3)  L'aspect symptomatique de la maladie.....	27
III.  LES CONSEQUENCES D'UNE NON-OBSERVANCE THERAPEUTIQUE .....	29
1. <i>Les conséquences sur la santé</i> .....	29
2. <i>Les implications économiques</i> .....	31
IV.  L'ASTHME.....	35
1. <i>Généralités</i> .....	35
2. <i>L'asthme infantile</i> .....	39
3. <i>Asthme et observance thérapeutique</i> .....	41
V.   LE ROBOT LUDOCARE .....	43
<b>PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>47</b>
I.    OBJET DU TERRAIN .....	47
II.   CHOIX DE LA METHODOLOGIE .....	47
III.  POPULATION CIBLEE.....	48
IV.  RECUEIL DES DONNEES .....	49
V.   METHODE D'ANALYSE DES DONNEES .....	53
<b>PARTIE 3 : ANALYSE DES DONNÉES .....</b>	<b>54</b>
I.    LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME .....	54
1. <i>Généralités</i> .....	54
2. <i>Importance des symptômes</i> .....	55
3. <i>Les traitements associés</i> .....	58
II.   LES FACTEURS DE NON-OBSERVANCE THERAPEUTIQUE .....	60
1. <i>Le suivi du traitement</i> .....	60
2. <i>Les difficultés à obtenir un rendez-vous</i> .....	63
3. <i>La relation de confiance avec le professionnel de santé</i> .....	65
1)  Le rapport avec le professionnel de santé .....	65
2)  La transparence avec le professionnel de santé .....	69
III.  LES DISPOSITIFS AMELIORANT LA PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE .....	71
1. <i>Les jeux ludiques</i> .....	71
2. <i>Les outils existants</i> .....	73
3. <i>Le robot Joe, Ludocare</i> .....	74
<b>PARTIE 4 : DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>79</b>

I.	L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT .....	79
II.	LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE .....	82
III.	LA RESPONSABILITE DES AUTRES STAKEHOLDERS .....	84
1.	<i>Les organismes de santé</i> .....	84
2.	<i>Les médias</i> .....	86
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>88</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>90</b>
	<b>TABLE DES ANNEXES .....</b>	<b>I</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>II</b>

## Table des figures

FIGURE 1 : DENSITE DEPARTEMENTALE DES MEDECINS GENERALISTES EN ACTIVITE REGULIERE AU 1ER JANVIER 2012 (CHASLES ET AL., 2013).....	12
FIGURE 2 : NOMBRE D'HABITANTS SUR TERRE ENTRE 1950 ET 2050 (EN MILLIARDS) (STATISTA RESEARCH DEPARTMENT, 2021).....	16
FIGURE 3 : NOMBRE HEBDOMADAIRE D'INJECTIONS REALISEES PAR TYPE DE LIEU DE VACCINATION (L'ASSURANCE MALADIE, 2022).....	18
FIGURE 4 : PERSISTANCE DE LA PRISE DU TRAITEMENT SELON DES PRISES EN CHARGE QUOTIDIENNE ET HEBDOMADAIRE (CRAMER ET AL., 2005).....	28
FIGURE 5 : IMPACT DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE SUR LES COUTS DE SANTE ET LE RISQUE D'HOSPITALISATION (SOKOL ET AL., 2005).....	33
FIGURE 6 : COMPARAISON DES VOIES RESPIRATOIRES ENTRE UN PATIENT SAIN ET UN PATIENT ATTEINT D'ASTHME (FLAMENT, 2019).....	35
FIGURE 7 : TAUX ANNUEL DE MORTALITE DE L'ASTHME DE 1990 A 2006.....	36
FIGURE 8 : CONSOMMATION MONDIALE DE CIGARETTES DE 1880 A 2014 (STATISTA RESEARCH DEPARTMENT, 2015).....	37
FIGURE 9 : COMPARAISON DE L'OBSERVANCE MEDICAMENTEUSE ENTRE DEUX GROUPES D'AGE D'ENFANTS SOUFFRANT D'ASTHME LEGER PENDANT 27 MOIS (JONASSON ET AL., 2000).....	41
FIGURE 10 : LE CERCLE VERTUEUX AU SERVICE DES CLIENTS (LUDOCARE, 2020).....	43
FIGURE 11 : COMPARAISON DES TAUX D'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE SELON PLUSIEURS MALADIES ET AVEC L'UTILISATION D'UN ROBOT LUDOCARE (BASSET, 2020).....	45
FIGURE 12 : OBSERVANCE MOYENNE PAR JOUR CHEZ 77 ENFANTS PENDANT SIX MOIS (BASSET, 2020). .....	46
FIGURE 13 : REPRESENTATION DU ROBOT JOE DE CHEZ LUDOCARE (LUDOCARE, 2020).....	74

## Table des tableaux

TABLEAU 1 : DELAI D'OBTENTION D'UN RENDEZ-VOUS CHEZ UN PROFESSIONNEL DE SANTE (MILLIEN ET AL., 2018).....	13
TABLEAU 2 : POURCENTAGE DE PATIENTS MAUVAIS OBSERVANTS EN FONCTION DE LEUR REVENU MENSUEL (EN FCFA) (PIO ET AL., 2013).....	14
TABLEAU 3 : ÉVOLUTION DE L'ESPERANCE DE VIE A LA NAISSANCE CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES ENTRE 1950 ET 2018 (EN ANNEES) (INSEE, 2019).....	17
TABLEAU 4 : IMPACT DE L'ENTOURAGE DANS L'AIDE A LA PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE DES PATIENTS (RAYNAUD, 2015).....	21
TABLEAU 5 : PROPORTION DE PATIENTS OBSERVANTS SUR UNE PERIODE DE VINGT MOIS (CARRIERI ET AL., 2001).....	25
TABLEAU 6 : REPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DU NOMBRE DE MEDICAMENTS PRIS PAR JOUR (PIO ET AL., 2013).....	26
TABLEAU 7 : LISTE DES TARIFS APPLICABLES A L'AP-HP (ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS, 2019).....	32
TABLEAU 8 : CLASSEMENT DU DALY EN FONCTION DES MALADIES (MASOLI ET AL., 2004).....	38
TABLEAU 9 : REPARTITION DES HOSPITALISATIONS CHEZ LES ENFANTS SELON L'AGE ET LE SEXE (DELMAS ET FUHRMAN, 2010).....	40
TABLEAU 10 : CLASSIFICATION DES PERSONNES ASTHMATIQUES SELON LES INTERLOCUTEURS.....	50
TABLEAU 11 : LISTE DES PERSONNES INTERROGEEES AINSI QUE LEURS FONCTIONS.....	52
TABLEAU 12 : PROPORTION DE PERSONNES ALLERGIQUES AYANT UN ASTHME DIAGNOSTIQUE, PROBABLE OU NON (SALAMEH ET AL., 2015).....	56
TABLEAU 13 : PROPORTION DES ELEMENTS DECLENCHEURS DE L'ASTHME LES PLUS COURANTS AU CANADA (AGENCE DE LA SANTE PUBLIQUE DU CANADA, 2014).....	57
TABLEAU 14 : DIFFERENTES INQUIETUDES A PROPOS DE L'UTILISATION DE CORTICOÏDES INHALES (PUJET, 1999).....	61

## Glossaire

**ALD** : Affection de Longue Durée

**ANSM** : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

**AP-HP** : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

**ARS** : Agences Régionales de Santé

**BBDO** : Bonnes Pratiques de Dispensation de l'Oxygène à usage médical

**DALY** : Disability Affected Life Year

**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**FCFA** : Franc de la Communauté Financière Africaine

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IFOP** : Institut Français d'Opinion Publique

**INED** : Institut National d'Études Démographiques

**INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques

**LDL** : Low-Density Lipoprotein

**NAEPP** : National Asthma Education and Prevention Program

**NHS** : National Health Service

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PAI** : Projet d'Accueil Individualisé

**PSAD** : Prestataire de Santé À Domicile

**SIDA** : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

**VIH** : Virus de l'Immunodéficiency Humaine

# Introduction

La santé a toujours été un sujet au cœur de notre société. Aujourd'hui, la médecine nous semble acquise et il paraît inenvisageable de vivre sans traitements médicamenteux ni les innovations technologiques actuelles. Pourtant, durant l'Antiquité, la population savait déjà se soigner et utilisait des techniques qui, parfois, sont encore préconisées de nos jours.

En termes de santé, il est évident qu'il existe des inégalités dans le monde, notamment entre des états riches et des états pauvres. En France, l'accès aux soins se fait de manière gratuite, grâce à des organismes tels que la Sécurité Sociale, et représente un atout majeur de notre pays. Cependant, malgré cette chance, il existe beaucoup de controverses autour du médicament, tel que des scandales comme l'affaire du Mediator ou encore la vaccination lors de la pandémie récente de coronavirus. Par conséquent, la méfiance de la population envers les entreprises pharmaceutiques a grandi, entraînant une baisse de la prise des médicaments. Par ailleurs, il semble évident que d'autres facteurs influencent cette diminution. Au quotidien, chaque individu a donc une vision différente de sa prise en charge médicamenteuse, qui peut être définie sous le terme d' « observance thérapeutique ».

Aujourd'hui, cette notion est essentielle, surtout lorsque l'on prend en considération qu'une mauvaise observance thérapeutique entraîne des conséquences négatives, pour le patient tout comme l'économie du pays. Ainsi, il est plus que nécessaire d'améliorer cette observance dès le plus jeune âge afin qu'elle reste au plus haut même des années plus tard.

Par conséquent, une des maladies les plus constatées chez les enfants est l'asthme. Affection chronique pulmonaire, elle se déclenche généralement durant l'enfance et reste présente tout au long de la vie du patient. Elle représente alors un parfait exemple pour l'observance thérapeutique. Il est alors intéressant de se demander quels sont les moyens pour l'améliorer. En effet, il semble difficile d'inciter un enfant à mieux prendre son traitement, surtout que généralement ce sont ses parents qui l'administrent.

Lorsque l'on s'intéresse aux dispositifs médicaux développés pour améliorer l'observance thérapeutique chez les enfants asthmatiques, un seul se démarque : le robot Joe de chez Ludocare. Véritable accompagnant pour les enfants, il obtient des résultats impressionnants quant à la modification de leur comportement envers leur prise en charge. Il semble alors fondamental de se demander : en quoi un dispositif médical peut-il influencer le comportement des enfants envers leur santé ?

Pour répondre à cette problématique, un état des lieux de la revue littéraire existante est nécessaire, suivi de la mise en place d'une étude de terrain comprenant l'explication de la méthodologie ainsi que l'analyse des résultats. Cette étude a nécessité l'intervention de onze personnes de milieux différents, allant des parents accompagnant leurs enfants au quotidien, aux professionnels de santé au cœur de la préoccupation médicale. Ce mémoire est alors clôturé par une série de recommandations sur le sujet de l'observance thérapeutique de manière générale.



# PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

## I. Généralités

D'après les Docteurs Tarquinio, l'observance thérapeutique se définit "comme la résultante d'un processus de conformisation du patient aux prescriptions médicales adressées par l'autorité médicale dans le cadre d'une prise en charge de sa maladie" (Tarquinio, 2007), et indique donc la concordance entre ce que le praticien prescrit et le comportement du patient face à la prescription. De manière générale, cette observance thérapeutique désigne le fait que de nombreux patients ne respectent pas les schémas thérapeutiques, notamment en termes de médication, prescrits pour eux par leurs médecins traitants. Il est assez difficile d'émettre une définition précise car la problématique de l'observance thérapeutique est beaucoup plus profonde que juste un patient qui suit mal sa prescription médicamenteuse.

Pourtant, la question de l'observance thérapeutique remonte à la Grèce Antique, puisque Hippocrate, père de la Médecine, disait déjà "que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent qu'ils prennent leurs médicaments" (Druais, 2007). Il est donc un sujet de préoccupation au cœur de la santé depuis de nombreux siècles.

En termes de chiffres, la plupart des personnes s'intéressant à ce problème estiment qu'entre 25 % et 60 % des patients commettent des erreurs dans l'auto-administration de médicaments et que, chez 35 % de ces patients, les erreurs sont suffisantes pour mettre leur santé en danger (Cotton, 1984). Il est donc clair que cette préoccupation est d'autant plus importante aujourd'hui, puisqu'elle est un réel sujet de Santé Publique en raison de ces chiffres alarmants. En effet, la notion d'observance thérapeutique a même été intégrée au Code de la Santé Publique, puisque d'après son article R5125-51, "le pharmacien titulaire [...] veille personnellement à ce que les instructions nécessaires à une bonne observance et compréhension de la prescription par le patient soient données préalablement à la personne qui assure la dispensation", en vigueur depuis le 8 août 2004 (République Française, 2008).

Il est donc estimé que les professionnels de santé jouent un rôle majeur dans la bonne prise en charge du traitement du patient, même le pharmacien qui ne participe qu'à la délivrance de ce dernier.

## II. Les facteurs de non-observance thérapeutique

### 1. Les attitudes liées à la santé de Thomas W. Bice et Esko Kalimo

Il semble alors important d'évaluer comment notre observance thérapeutique peut être influencée. De manière générale, notre perception concernant la santé diffère selon un grand nombre de facteurs. En 1971, les Docteurs Thomas W. Bice et Esko Kalimo ont tenté de mesurer six attitudes liées à la santé afin d'expliquer les variations de notre comportement quant à cette dernière :

- 1) Disponibilité perçue des soins ;
- 2) Scepticisme de la médecine ;
- 3) Scepticisme des médecins ;
- 4) Dépendance dans la maladie ;
- 5) Tendance à utiliser les services pour des problèmes somatiques ;
- 6) Tendance à utiliser les services pour des problèmes psychosociaux.

Les attitudes liées à la santé ci-dessus ont été mesurées grâce à un questionnaire de vingt-deux questions fermées, auxquelles les personnes interrogées ont dû répondre. Ces questions permettaient d'évaluer comment les patients réagissent dans le cadre de leur santé, en demandant par exemple quand ils vont voir un professionnel de santé, est-ce qu'ils diraient s'ils ont attendu trop longtemps pour le voir (Bice et al., 1971).

Il est alors intéressant d'étudier la corrélation entre ces facteurs et l'observance thérapeutique, puisqu'il paraît évident qu'ils l'influencent. En effet, selon les facteurs et la manière dont ils sont ressentis, le résultat ne sera pas le même. Une personne vivant dans un lieu plutôt isolé n'aura pas la même disponibilité perçue des soins qu'une autre vivant dans une grande ville et n'aura donc pas le même suivi de traitement. C'est pourquoi dans cette partie nous allons analyser chaque facteur et déterminer son influence sur l'observance thérapeutique.

### 1) *Disponibilité perçue des soins*

Concernant l'attitude liée à la disponibilité perçue des soins, il est évident que celle-ci diffère d'un pays à l'autre. Lorsque l'on s'intéresse aux chiffres, le taux de pauvreté était de 14,6 % en France en 2019, soit 9,2 millions de personnes qui vivaient sous le seuil de pauvreté (INSEE, 2021). A titre de comparaison, le Yémen, en raison notamment de son climat de guerre, connaissait un taux de pauvreté de 75 % fin 2019 (Moyer et al., 2019). Selon ces chiffres, la France apparaît comme un pays où le niveau de vie est élevé mais la réalité est tout autre. En effet, la France connaît des inégalités sociales qui affectent l'accès à la santé, de par l'éducation, le travail ou encore les revenus.

Ces inégalités en termes de santé sont accentuées notamment par les déserts médicaux qui révèlent un paradoxe dans ce domaine puisque les médecins sont très mal répartis sur le territoire français alors qu'il y a de plus en plus de professionnels de santé chaque année en France. Selon un rapport de la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) de 2018, entre 2012 et 2018, la proportion de médecins en France a augmenté de 4,5 %, passant d'environ 215 000 à 226 000. En parallèle, 2,5 millions de Français avaient des difficultés à rencontrer un médecin généraliste en 2015, contre 3,8 millions en 2018, soit une évolution de 52 % en 3 ans.

A l'échelle départementale, il est courant d'observer des inégalités en termes d'accès aux médecins généralistes (Figure 1). On pourrait s'imaginer que cette densité est toujours proportionnelle au nombre d'habitants par département mais ce n'est pas toujours le cas. En effet, selon l'INED (Institut National d'Études Démographiques), les Hauts-de-France est l'une des régions les plus peuplées avec près de 6 millions d'habitants au 1er janvier 2022 (INED, 2022).

Cependant, lorsque l'on s'intéresse à la Figure 1, la densité de médecins généralistes présents dans cette région est clairement faible (Chasles et al., 2013). De plus, près de deux français sur dix n'avaient pas de médecins généralistes dans leur commune en 2015.

En termes de professionnels de santé, les inégalités sont d'autant plus élevées puisque 4,4 % de la population doit faire plus de quarante minutes de trajet pour se rendre chez un pédiatre, un ophtalmologue, un gynécologue ou un psychiatre (Vergier et al., 2017).

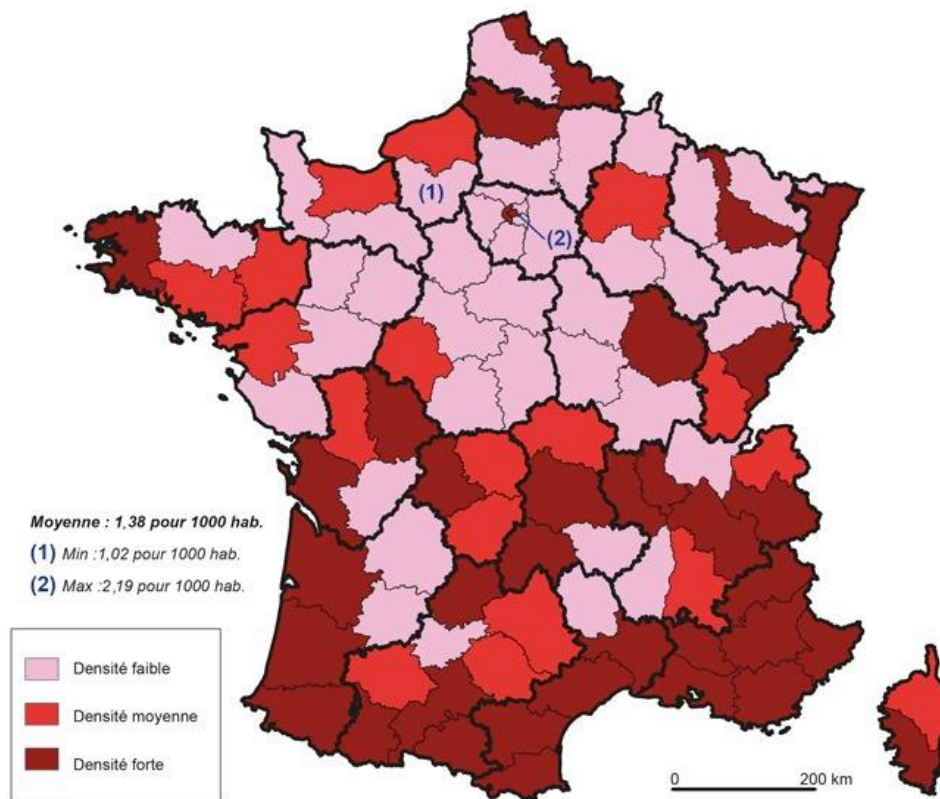


Figure 1 : Densité départementale des médecins généralistes en activité régulière au 1er janvier 2012 (Chasles et al., 2013)

Ces difficultés d'accès pour rencontrer un professionnel de santé sont assez décourageantes, d'autant plus que les délais d'obtention d'un rendez-vous sont particulièrement élevés. En effet, consulter un professionnel de santé peut être un processus long et peut nécessiter beaucoup d'organisations étant donné que les temps d'attente sont généralement très longs. D'après une étude de la DREES réalisée auprès de quarante mille personnes en 2018 (Millien et al., 2018), le délai d'obtention d'un rendez-vous est assez inégalitaire, avec en moyenne 80 jours pour une consultation en ophtalmologie, 61 jours en dermatologie et 50 jours en cardiologie, contre 6 jours chez un médecin généraliste, soit une moyenne d'environ 40 jours en prenant en compte une grande variété de professionnels de santé (Tableau 1).

Tableau 1 : Délai d'obtention d'un rendez-vous chez un professionnel de santé (Millien et al., 2018)

<b>Professionnel de santé</b>	<b>Délai d'obtention d'un rendez-vous chez un professionnel de santé (en jours)</b>
<b>Médecin généraliste</b>	6
<b>Cardiologue</b>	50
<b>Dermatologue</b>	61
<b>Gynécologue</b>	44
<b>Ophtalmologiste</b>	80
<b>Pédiatre</b>	22
<b>Radiologue</b>	21
<b>Rhumatologue</b>	45
<b>Chirurgien-dentiste</b>	28
<b>MOYENNE</b>	<b>39,7</b>

Un autre point à prendre en considération dans cette observance est le revenu des patients, mais également le prix des médicaments. En effet, certains médicaments ne sont pas remboursés et il est alors difficile pour les personnes aux revenus modestes de se soigner, entraînant ainsi une mauvaise observance. Dans le cadre d'une étude de 2013 traitant de l'observance thérapeutique de l'hypertension artérielle et de ses facteurs dans le service de cardiologie du CHU Tokoin de Lomé, cette question s'est relevée pertinente, étant donné que ce Centre Hospitalier se situe au Togo, pays plutôt pauvre. Cette étude a notamment pris en considération la part de patients gagnant moins de 50 000 FCFA (Franc de la Communauté Financière Africaine), jusqu'à plus de 150 000 FCFA.

Tableau 2 : Pourcentage de patients mauvais observants en fonction de leur revenu mensuel (en FCFA) (Pio et al., 2013)

	Patients de l'étude		Patients mauvais observants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
<b>&lt; 50 000</b>	181	49,86	111	61,33
<b>50 000 - 100 000</b>	78	21,49	37	47,44
<b>100 000 - 150 000</b>	56	15,43	30	53,57
<b>&gt; 150 000</b>	48	13,22	12	25,00
<b>TOTAL</b>	363	100,00	190	52,34

Lorsque l'on compare les patients ayant un revenu inférieur à 50 000 FCFA aux patients ayant un revenu supérieur à 150 000 FCFA, une différence est notable. En effet, seul un patient sur quatre gagnant plus de 150 000 FCFA observe mal son traitement. A titre de comparaison, 61,33 % des patients gagnant moins de 50 000 FCFA sont de mauvais observants, soit plus de la moitié (Pio et al., 2013) (Tableau 2). Cette étude montre bien que la situation financière impacte la prise en charge thérapeutique des patients, surtout dans des pays pauvres tels que le Togo.

Les médicaments, quant à eux, ne sont pas tous sujets à remboursement. En France, par exemple, seuls 85 % sont remboursés en 2013 (Barbier et Daudigny, 2016). Cependant, contrairement à nous, les Etats-Unis ne disposent pas du même luxe. Les médicaments sont en effet jusqu'à trois fois plus chers que chez nous. De plus, les prix ne sont pas fixés et peuvent varier d'une officine à une autre, notamment selon les différents états, d'autant plus qu'il n'est pas obligatoire dans ce pays d'avoir recours à la Sécurité Sociale et les frais médicaux sont très onéreux. La part d'Américains qui n'étaient pas assurés était alors de 15,9 % en 2005 (Cohu et Lequet-Slama, 2007).

Par conséquent, certains patients n'ont pas les moyens de financer leur traitement, causant alors une mauvaise observance. Par exemple, environ une personne sur dix ayant reçu une ordonnance a déclaré ne pas bien observer sa prescription en raison du coût du traitement (Law et al., 2012).

En complément, une étude de 2014 interrogeant 15 961 canadiens a alors démontré que 31,3 % des ordonnances rédigées n'étaient pas exécutées après neuf mois (Tamblyn et al., 2014).

Cependant, ces informations sont à interpréter avec prudence puisqu'il paraît assez difficile de trouver une corrélation entre la situation socio-économique d'un foyer et l'observance thérapeutique d'après de nombreux chercheurs (Mucklow et Dollery, 1978).

Tous ces facteurs sont des obstacles à la bonne prise en charge des patients car il faut s'organiser sur tous les points lorsque l'on veut s'adresser à un professionnel. Il faut prévoir longtemps à l'avance son emploi du temps et parfois même poser un jour de congé afin de se rendre au lieu de rendez-vous qui est parfois plutôt loin de son lieu de domiciliation. Cependant, certaines informations peuvent paraître subjectives et ne reflètent pas forcément la réalité qui peut différer d'une personne à une autre.

## 2) *Scepticisme de la médecine*

Ces deux derniers siècles ont marqué un tournant en termes de progrès de la médecine, notamment avec des événements marquants tels que la découverte en 1885 de la vaccination contre le virus de la rage par Louis Pasteur ou encore celle de la pénicilline et donc des antibiotiques en 1928 par Alexander Fleming. Toutes ces découvertes ont eu des conséquences bénéfiques sur la société, puisque l'on peut constater une augmentation de l'espérance de vie et par conséquent une augmentation de la population. Alors que nous sommes aujourd'hui environ 7,9 milliards sur Terre, un rapport de Statista de 2021 met en évidence l'évolution de la population mondiale depuis 1950, notamment avec une prévision allant jusqu'à 2050 (Figure 2).

Ce rapport montre que selon les prévisions, la population mondiale va quasiment quadrupler, passant de 2,54 milliards d'habitants à 9,74 milliards (Statista Research Department, 2021).

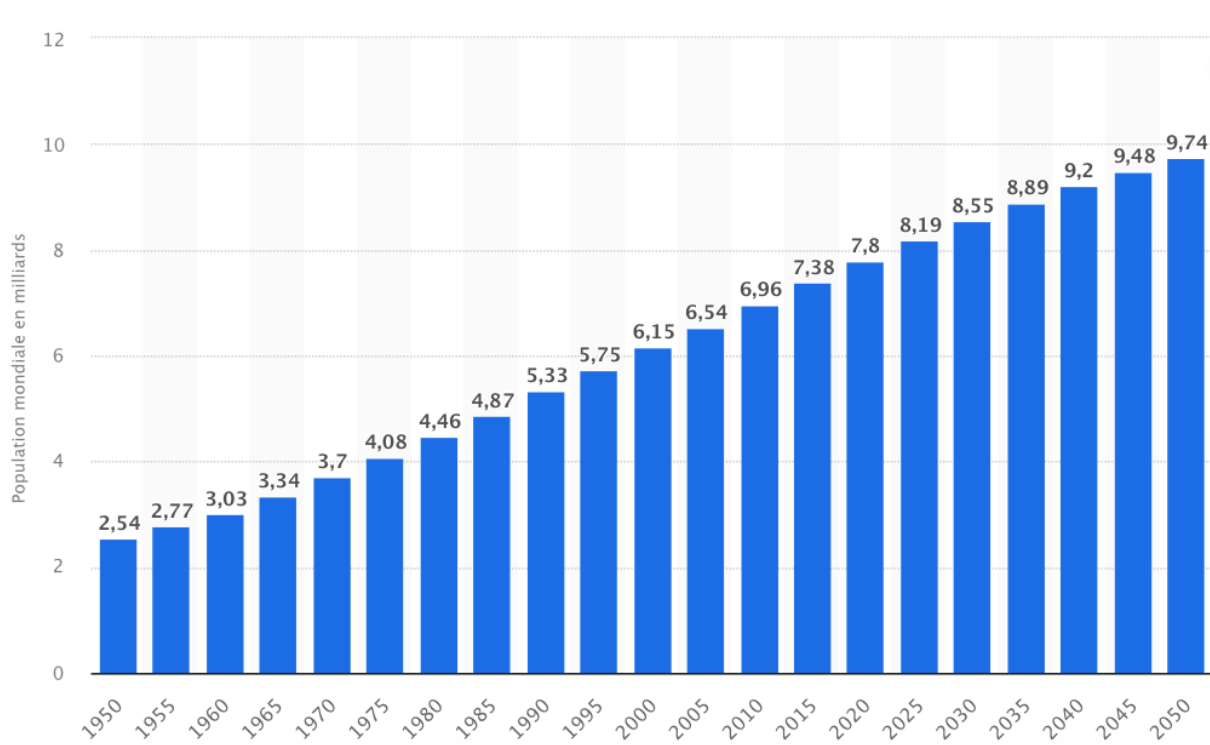


Figure 2 : Nombre d'habitants sur Terre entre 1950 et 2050 (en milliards) (Statista Research Department, 2021)

Si l'on s'intéresse à l'espérance de vie à la naissance en France, en 1950 celle des hommes était de 63,4 ans contre 69 ans pour les femmes alors qu'en 2018, celle des hommes était de 79,5 ans contre 85,4 ans pour les femmes selon un rapport établi par l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques) en 2019 (INSEE, 2019).



Tableau 3 : Évolution de l'espérance de vie à la naissance chez les hommes et les femmes entre 1950 et 2018 (en années) (INSEE, 2019)

	<b>Espérance de vie à la naissance des hommes</b>	<b>Espérance de vie à la naissance des femmes</b>
<b>1950</b>	63,4	69
<b>2018</b>	79,5	85,4

Ces deux éléments témoignent de l'impact du progrès de la médecine puisque la population est plus nombreuse et vit plus longtemps.

Cependant, le scepticisme en termes de santé a également augmenté. Prenons comme exemple la vaccination de manière globale. Alors même que le succès vaccinal de la variole est connu et reconnu mondialement, la pandémie mondiale de COVID-19 est la preuve que beaucoup aujourd'hui sont sceptiques concernant notamment la vaccination. En effet, alors que la variole touchait encore jusqu'à 15 millions de personnes par an au milieu du XXème siècle, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) lança un programme mondial dans le but d'éradiquer la maladie. Ce fut une réussite puisque deux ans plus tard, le 9 décembre 1979, il a été déclaré que la variole était annihilée (Sarlangue, 2022).

Pourtant, lorsque l'on parle de vaccination, l'exemple de la fracture qui s'est créée lors de la pandémie de COVID-19 vient à l'esprit de tous. Au fil des mois, la vaccination est devenue obligatoire afin de faire face à cette crise sanitaire. Beaucoup de français étaient notamment sceptiques face à cette annonce, puisque le Gouvernement a enchaîné les revirements de situation, comme par exemple en changeant d'avis sur la question du port du masque.

Lorsque l'on s'intéresse au processus de fabrication d'un vaccin, plusieurs phases sont à constater, allant de l'essai clinique à l'autorisation de mise sur le marché. Ce long processus prend en moyenne entre sept à dix ans (Leem, 2020).

Par ailleurs, alors même que la pandémie qui nous touche actuellement s'est déclarée le 16 novembre 2019 à Wuhan, la première campagne de vaccination débutait le 27 décembre 2020 en Ile-de-France et en Bourgogne-Franche-Comté, soit à peine un an après le début de la pandémie (Ministère des solidarités et de la santé, 2020). Par conséquent, beaucoup se sont questionnés sur l'efficacité du vaccin mais également sur sa composition.

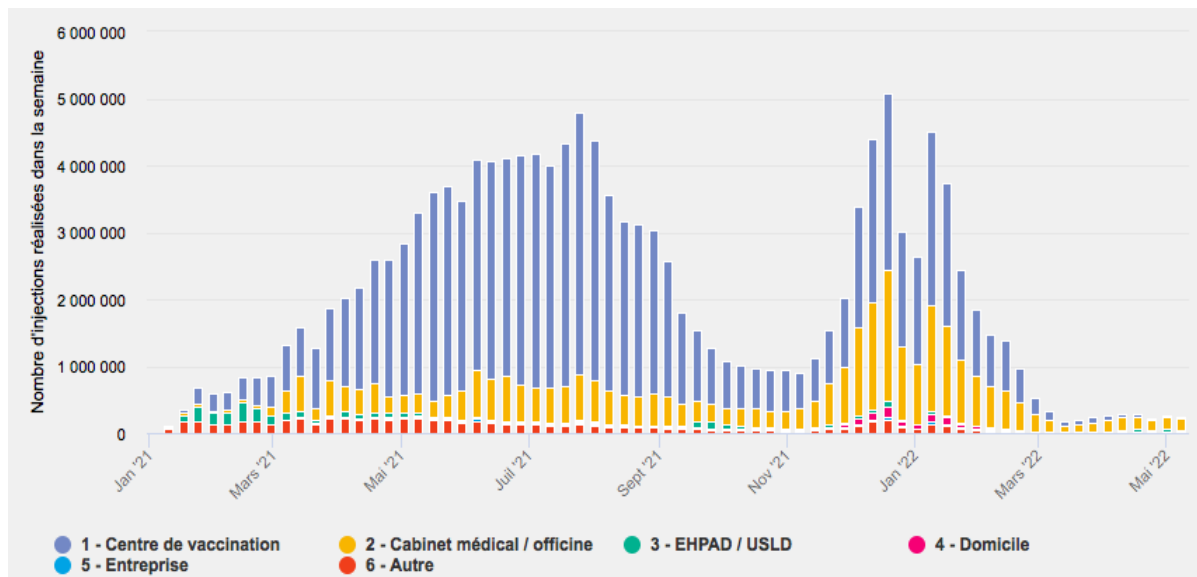


Figure 3 : Nombre hebdomadaire d'injections réalisées par type de lieu de vaccination (L'assurance maladie, 2022)

Lorsque l'on s'intéresse notamment au nombre hebdomadaire d'injections réalisées en France illustré sur la Figure 3 (L'assurance maladie, 2022), il est intéressant de constater deux éléments.

Le premier concerne un pic sur ce nombre lors de l'été 2021, qui coïncide avec la présentation d'un pass vaccinal obligatoire, soit 2 doses de vaccin, dans les lieux de loisirs et de culture, ainsi que les lieux de restauration et les transports en commun de manière générale (République française, 2021).

Le deuxième concerne un pic sur ce nombre à compter de janvier 2022, ce qui correspond à l'annonce du gouvernement d'avoir son schéma vaccinal complet et à jour (c'est-à-dire avec une 2ème dose de rappel) pour le 15 janvier 2022. Ces deux constatations laissent à penser que la population française se vaccine pour continuer à effectuer des activités du quotidien, et non en raison de sa confiance envers la vaccination, surtout si l'on prend en considération les différents scandales concernant les effets secondaires.

De plus, selon une étude publiée par l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) en Novembre 2020, 59 % des français n'avaient pas l'intention de se faire vacciner (Ifop, 2020), alors même qu'aujourd'hui environ 80 % des français sont entièrement vaccinés (Ministère des solidarités et de la santé, 2022). Sans l'"obligation" vaccinale, il serait pertinent de se demander si de tels chiffres seraient atteints aujourd'hui.

Cette partie traite notamment de la vaccination mais elle peut être applicable à la santé de manière générale, puisque de plus en plus de personnes sont sceptiques envers les médicaments, ce qui est observable notamment de par la montée de la prise d'homéopathie. En 2012, déjà, les Français donnaient davantage confiance en l'homéopathie que dans les médicaments, puisque 77 % des personnes interrogées par l'Ipsos déclaraient faire autant confiance à l'homéopathie qu'aux antalgiques, contre 68 % aux antibiotiques ou les antidépresseurs (Ipsos, 2012).

Cependant, cette prise d'homéopathie a certes un effet supposé positif sur la santé, mais présente un effet plutôt négatif sur le comportement de la population en consommant. En effet, dans une étude de 2021 mettant en évidence l'adhésion à l'homéopathie comme étant un facteur de non-observance à la prise d'un traitement dans le cadre des rhumatismes inflammatoires chroniques, le Dr Legrand a mis en évidence le fait que 25 à 40 % des patients prenaient de l'homéopathie, entraînant une non-observance envers leur traitement de fond (Legrand et al., 2021). Par conséquent, ce scepticisme et la tendance à aller vers des traitements qui se veulent plus naturels impliquent implicitement une non-observance puisque les patients n'oublient pas seulement leur traitement mais le modifie.

### 3) *Scepticisme des médecins*

Certes de plus en plus de gens deviennent méfiants envers les médicaments, mais un des facteurs majeurs d'une mauvaise observance thérapeutique est le scepticisme des médecins. Par ailleurs, il est possible de se demander si ce scepticisme n'a pas des conséquences sur celui envers les médicaments développé dans la sous-partie précédente, puisqu'il paraît peu envisageable d'avoir confiance en sa prescription lorsque l'on n'a même pas confiance en les professionnels de santé qui nous suivent.

Lorsque l'on s'intéresse à la tendance française, plus de six français sur dix se fient aux médecins selon un sondage de l'Ipsos et font d'eux le métier qui inspire le plus confiance. Par ailleurs, ce ressenti est le même dans vingt-huit autres pays. Cependant, 8 % de la population interrogée ne leur font pas confiance (Ipsos, 2021).

C'est dans ce cadre que des chercheurs, le plus souvent américains, ont développé différents outils dans le but de mesurer la confiance que les patients portent envers leurs praticiens et la santé de manière générale. En effet, par le biais de questionnaires, ils permettent d'évaluer la confiance entre les deux partis. Par exemple, l'échelle Trust in Physician Scale compte onze items comme "Je fais confiance en mon médecin pour me dire si une erreur a été commise au sujet de mon traitement" alors que l'échelle Primary Case Assessment Survey comprend 8 points comme "En cas d'erreur dans mon traitement, mon médecin essaierait de le cacher" (Bizouarn, 2008). Même si la formulation est différente, le concept de vérité reste au centre des préoccupations des patients.

Par ailleurs, une étude réalisée en 2014 par le Pr Catherine Raynaud, Directrice des Affaires Institutionnelles chez Pfizer France, sur l'observance thérapeutique montre que l'attitude du médecin est tout de même un facteur influençant cette observance. Sur 1 113 personnes interrogées, 35,80 % d'entre elles qualifient leur médecin comme étant autoritaire alors que 45,40 % comme étant coopératif, favorisant alors ou non les échanges avec le patient.

De plus, sur un autre échantillon de 1 163 personnes, environ 32 % d'entre elles ont estimé que leur médecin traitant jouait un rôle primordial dans l'aide à la prise du traitement, et donc favoriserait l'observance thérapeutique. Cependant, parmi elles, environ 36 % préfèrent leur conjoint dans ce rôle (Raynaud, 2015).

Il est alors intéressant de constater que l'attitude verbale mais également non-verbale du médecin a des conséquences cruciales sur l'attitude du patient envers son traitement. Le patient attend de son médecin qu'il soit transparent avec lui, tout en respectant la confidentialité de son dossier et en restant empathique, mais également en ayant une attitude que l'on pourrait qualifier de positive afin de favoriser les échanges avec lui grâce à une relation de confiance.

#### 4) Dépendance dans la maladie

Cette attitude vise à discerner les personnes qui comptent beaucoup sur les autres pour avoir du soutien et de l'aide lorsqu'elles sont malades de celles qui traitent la maladie de manière indépendante. Les personnes dépendantes nécessitent davantage l'attention des professionnels de la santé et d'autres personnes dans leur environnement immédiat. Ce facteur est alors important à prendre en compte car selon la personnalité du patient et de la présence de son entourage, son observance thérapeutique sera influencée.

Comme énoncé dans le point précédent, les patients accordent beaucoup de confiance envers leur entourage, même plus qu'envers les médecins au regard de leur prise en charge médicamenteuse. En effet, en plus des 36 % de personnes qui estiment que leur conjoint les aide à prendre leur traitement (contre 32 % pour les médecins), 21 % ont désigné un proche ou leur famille (Tableau 4) (Raynaud, 2015). Cette tendance peut paraître plutôt étonnante dans la mesure où les praticiens ont la connaissance nécessaire à la bonne prise en charge des patients, mais ces derniers préfèrent la proximité de l'entourage.

Tableau 4 : Impact de l'entourage dans l'aide à la prise en charge médicamenteuse des patients (Raynaud, 2015)

<b>Le conjoint</b>	35,3 %
<b>Le médecin traitant</b>	21,1 %
<b>Un proche ou la famille</b>	31,5 %

Cette étude laisse alors à penser que les personnes isolées ont une observance thérapeutique diminuée puisqu'elles n'ont pas de soutien direct. De manière générale, être entouré a tendance à nous rendre plus observant envers notre traitement puisque nous sommes épaulés dans la maladie.

### 5) *Tendance à utiliser les services pour des problèmes somatiques*

Ce facteur indique un trouble somatoforme reflétant la tendance à se faire soigner dans le cadre de symptômes somatiques comme un mal de tête, la difficulté à dormir ou encore des saignements de nez. Ce trouble diffère d'une personne à l'autre, mais peut plus toucher une catégorie d'individus. Par exemple, dans une étude menée en 2003 par le Dr Dieter Schoepf ayant pour sujet la prévalence sur quatre semaines des troubles somatoformes et des troubles psychosociaux associés, il est démontré que les femmes sont les personnes les plus touchées par des troubles somatoformes (Schoepf et al., 2003).

Lorsque l'on s'intéresse à la manière dont les personnes ayant des problèmes somatiques observent leur traitement, il s'avère que les patients deviennent non observants dans le temps. En effet, dans une étude effectuée en 2019 par le Dr Ridha Kamoun traitant de l'évolution de l'observance thérapeutique et facteurs associés chez les patients déprimés suivis en ambulatoire, quarante-six sujets ont été interrogés, dont 32,6 % présentaient des antécédents somatiques. Parmi ces 32,6 %, neuf présentaient une bonne observance au bout de trois mois de traitement, tandis que six étaient non observants. Au bout de six mois, la tendance s'était inversée et sur les quinze personnes interrogées, seulement cinq présentaient une bonne observance (Kamoun et al., 2019). Cependant, il est assez difficile d'émettre une conclusion dans ce cadre puisque comme dit précédemment seulement 46 sujets sont présents dans cette étude.

Par ailleurs, les Dr Emmanuelle Corruble et Patrick Hardy ont révélé en 2004 qu'une "souffrance psychique est un facteur de mauvaise observance des traitements". Par exemple, dans le cadre de troubles somatiques, la dépression est un facteur de non-observance reconnu (Corruble et Hardy, 2004). Il est donc assez clair que d'être atteint de troubles somatiques est un facteur assez clair de non-observance.

## 6) *Tendance à utiliser les services pour des problèmes psychosociaux*

D'après le Ministère du Travail, du Plein Emploi et de l'Insertion, les risques psychosociaux sont définis "comme un risque pour la santé physique et mentale des travailleurs" (Ministère du Travail, du Plein Emploi et de l'Insertion, 2010). Ce risque passe par plusieurs facteurs dans le cadre du travail comme l'usure, le stress ou encore les violences tel que le harcèlement moral, ayant pour conséquence connue le burn out (Lhuillier, 2010). Grâce au Maslach Burnout Inventory (MBI) ou le Copenhagen Burnout Inventory (CBI), le médecin traitant ou le médecin de travail est capable de repérer cet épuisement professionnel (Haute Autorité de Santé, 2017).

Il est alors intéressant de se demander si même les risques psychosociaux représentent un facteur de mauvaise observance thérapeutique et dans quelles mesures. Lors d'une enquête en ligne effectuée auprès de patients épileptiques en 2016, plusieurs facteurs influençant l'observance thérapeutique ont été relevés. Parmi eux, la perception des autres a été citée pour 17 % des répondants. De plus, pour 55 patients, soit 73 % des personnes interrogées, l'activité professionnelle constituait la première cause de mauvaise observance (Lara, 2017), preuve que les problèmes psychosociaux représentent un grand risque dans la difficulté à prendre un traitement.

Les six attitudes présentées ci-dessus montrent dans quelles mesures de nombreux facteurs influencent notre comportement face à notre santé, mais surtout que nous ne sommes pas égaux face à cette dernière. Par ailleurs, il est évident au vu des nombreuses situations qui peuvent exister que la manière dont nous sommes observants face à notre traitement diffère d'une personne à l'autre.

Cependant, les six points précédents mis en évidence par les Docteurs Thomas W. Bice et Esko Kalimo datent d'une étude de 1971. Depuis, le rapport à la médecine et à notre santé a évolué et de nombreux autres facteurs autre que ceux cités ci-dessus sont à prendre en compte.

## 2. Les autres facteurs de non-observance thérapeutique

Les facteurs énoncés précédemment sont le fruit de notre perception envers notre santé de manière générale. Cependant, d'autres aspects centraux sont à prendre en considération en termes d'observance thérapeutique. En effet, la maladie, par exemple, joue un rôle fondamental dans la prise en charge thérapeutique.

Selon le type de la maladie, la question de l'observance thérapeutique semble différente. De manière générale, deux types de maladie sont dénombrables : les maladies infectieuses et les maladies chroniques. D'après l'OMS, les maladies infectieuses sont celles engendrées par des agents pathogènes tels que les parasites, les bactéries, les virus ou encore les champignons, et se transmettent de manière directe ou non d'une personne à une autre (Organisation Mondiale de la Santé, s.d.). En parallèle, d'après le Ministère des Solidarités et de la Santé, une maladie chronique est de longue durée et évolutive, avec un impact sur la vie du quotidien. De plus, elle évolue régulièrement vers des incapacités et peut avoir des complications graves (Ministère des Solidarités et de la Santé, s.d.).

### 1) *La gravité de la maladie*

Il pourrait sembler évident que le type de maladie influence notre comportement thérapeutique, de même que pour la gravité mais des études ont prouvé le contraire, notamment dans le cas de l'infection par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine). En effet, une étude de 2005 incluant 3 004 patients entamant une trithérapie avec Nelfinavir a mis en avant le fait qu'à trois mois, 69 % des patients observaient le traitement à 95 %. Cependant, à douze mois, seuls 29 % étaient encore observants (Slama et al., 2005). De plus, dans une autre étude de la cohorte française APROCO de 2001 incluant 762 patients suivant un traitement antirétroviral hautement actif sur une période de vingt mois. A quatre mois, sur 436 patients, seulement 55,7 % des patients étaient très observants, contre 62,2 % à douze mois. Enfin, 60,3 % l'étaient au bout de vingt mois (Tableau 5).



Tableau 5 : Proportion de patients observants sur une période de vingt mois (Carrieri et al., 2001)

	<b>Effectifs de patients observants</b>	<b>Pourcentage de patients observants</b>
<b>4 mois</b>	243	55,7 %
<b>12 mois</b>	271	62,2 %
<b>20 mois</b>	263	60,3 %

Par ailleurs, 137 patients (soit 31,4 %) adhéraient “toujours” au traitement, 225 patients (soit 51,6 %) “parfois” et 74 patients (17,0 %) “jamais” (Carrieri et al., 2001).

Ces deux études incluant des patients atteints du VIH montrent que les comportements diffèrent et qu'ils sont difficiles à prévoir. En effet, dans la première étude, les résultats montrent très clairement que les patients observent mal leur traitement au fil du temps alors que la deuxième étude est beaucoup plus nuancée avec une proportion de patients observants assez homogènes au fil des mois.

Le SIDA (Syndrome d'Immuno Déficience Acquise), causé par l'infection au VIH, étant plutôt grave, on pourrait s'attendre à ce que le taux d'observance au traitement soit plutôt élevé, ce qui n'est pas forcément le cas ici, preuve que la gravité de la maladie ne joue pas forcément un rôle dans cette observance.

Cependant, il y a d'autres éléments à prendre en compte dans le cadre de la maladie. Au début de cette partie, deux types de maladies avaient été définis, notamment les maladies chroniques, qui sont de longues durées. Il serait alors intéressant d'étudier si la chronicité d'une maladie favorise ou non une mauvaise observance thérapeutique.

## 2) *La chronicité de la maladie*

Comme dit précédemment, une maladie chronique est notamment déterminée par son caractère long. Quand on parle de maladies chroniques, on pense souvent à l'asthme, le diabète ou encore l'hypertension artérielle.

Nous avons vu notamment dans le dernier point qu'au bout de douze mois déjà, plus de deux tiers des patients étaient devenus de mauvais observants. Qu'en est-il des maladies chroniques qui s'étendent sur plusieurs années ?

Dans l'étude de 2013 traitant de l'observance thérapeutique de l'hypertension artérielle et de ses facteurs dans le service de cardiologie du CHU Tokoin de Lomé, 363 hypertendus sous traitement antihypertenseur ont été interrogés. L'étude a également pris en compte le nombre de médicaments pris par jour dans son étude. Sur ce plan, environ 30 % des patients prennent seulement un comprimé par jour. En parallèle, environ 23 % en prennent deux par jour tandis que presque la moitié des patients prennent trois comprimés et plus par jour (Tableau 6).

Tableau 6 : Répartition des patients en fonction du nombre de médicaments pris par jour (Pio et al., 2013)

	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>1</b>	107	29,48
<b>2</b>	85	23,42
<b>3</b>	125	34,43
<b>&gt; 3</b>	46	12,67
<b>TOTAL</b>	<b>363</b>	<b>100,00</b>

Cette étude a démontré que 83,75 % de ces patients rencontraient des problèmes dans la prise en charge de leur traitement, dont plus de la moitié étaient mauvais observants, tandis que 31,41 % avaient des difficultés moindres. En parallèle, 16,25% des patients observaient bien leur traitement (Pio et al., 2013).

De toutes les études citées dans ce mémoire, celle-ci est celle rapportant le plus mauvais pourcentage de mauvaise observance, laissant penser que les maladies chroniques sont beaucoup plus sujettes à des problèmes de prise en charge thérapeutique.

Cependant, cette étude mettant en avant la répartition des patients en fonction du nombre de médicaments pris par jour, il aurait été intéressant de savoir si le nombre de comprimés ingérés influence ou non cette mauvaise observance.

Certes la chronicité de la maladie représente une part importante dans les facteurs de non-observance thérapeutique, mais il est essentiel de prendre en considération si la maladie est symptomatique ou non.

### 3) *L'aspect symptomatique de la maladie*

Tout laisse à penser que si les patients ressentent les symptômes de la maladie, ils auront tendance à mieux prendre leur traitement. Il serait alors plus facile de ne pas prendre ses médicaments, de manière volontaire ou non, si la maladie ne présente aucun symptôme.

Prenons le cas de l'ostéoporose, maladie caractérisée par la réduction de la densité des os. Elle touche aux États-Unis quatre fois moins les hommes que les femmes puisque huit millions de femmes sont touchées contre deux millions d'hommes. C'est une maladie asymptomatique et silencieuse, certaines ne développent même jamais de symptômes (Bolster, 2021). L'ostéoporose est un excellent exemple, puisque son caractère asymptomatique a tendance à influencer les gens dans la prise de leur traitement.

Dans le cadre d'une étude de 2005 traitant de l'observance et de la persistance des schémas posologiques de bisphosphonates chez 2 741 femmes atteintes d'ostéoporose postménopausique, plusieurs docteurs, notamment le Dr Cramer, ont étudié cette persistance sur un an. Deux types de traitement ont été préconisés : 2010 femmes se sont vues prescrire quotidiennement de l'alendronate (5 mg ou 10 mg) ou du risédronate (5 mg) tandis que 731 autres se sont vues prescrire de l'alendronate hebdomadaire (35 mg ou 70 mg).

Deux aspects sont alors à prendre en considération dans cette étude sur la non-observance, non seulement celui asymptomatique de l'ostéoporose, mais également la manière dont est administré le traitement. D'après la Figure 4, la persistance du traitement était différente selon les deux groupes, cette dernière étant plus longue chez les patients dont la prise est d'une fois par semaine.

Au bout de six mois, 58,1 % des femmes prenant leurs médicaments une fois par semaine et 44,6 % des femmes prenant leurs médicaments une fois par jour ont persisté dans leurs thérapies. Cependant, au bout de douze mois, les pourcentages respectifs étaient de 44,2 % et 31,7 % seulement. Indépendamment du type de prescription médicamenteuse, nous pouvons constater une chute rapide de la persistance du traitement au cours des trois premiers mois du traitement, avec une baisse continue au cours des 9 mois suivants (Cramer et al., 2005).

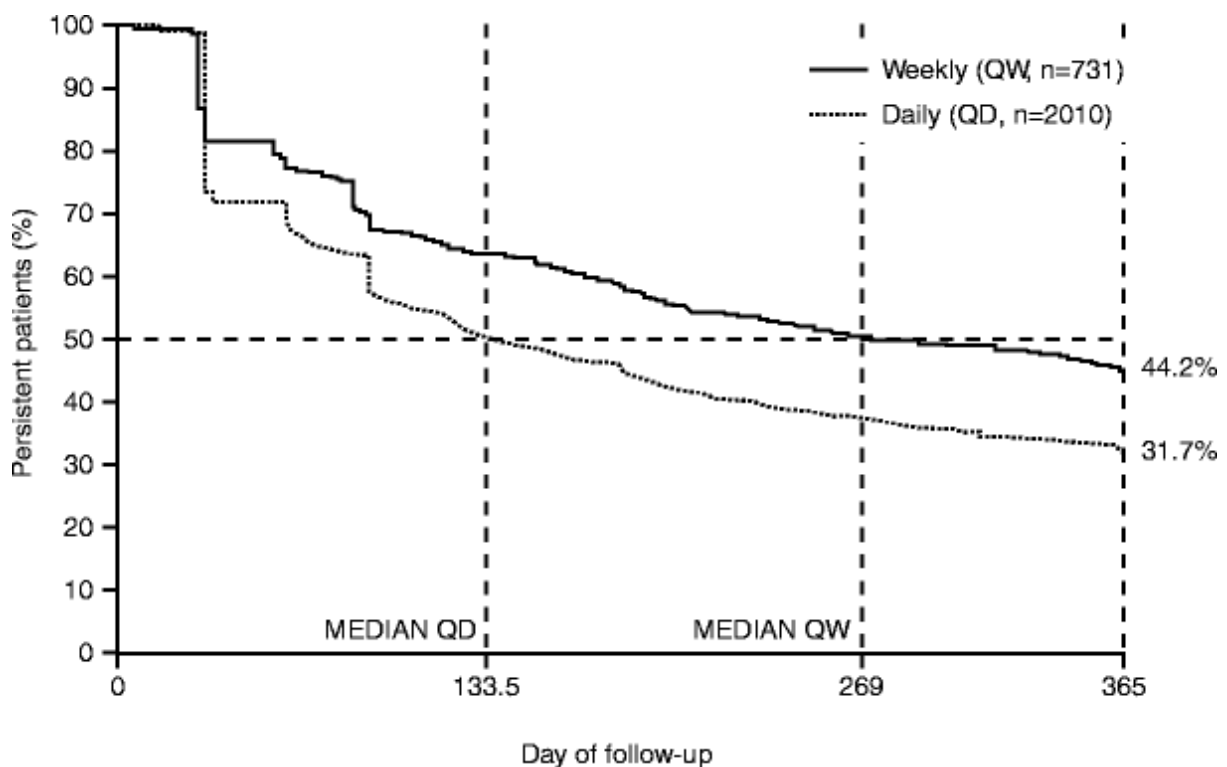


Figure 4 : Persistance de la prise du traitement selon des prises en charge quotidienne et hebdomadaire (Cramer et al., 2005)

Il est alors intéressant de constater que dans le cadre d'une prise en charge hebdomadaire, l'observance est meilleure que lorsque les patients doivent prendre leur traitement quotidiennement. De plus, le caractère asymptomatique de la maladie influence grandement cette observance thérapeutique. En effet, lorsque les patients doivent s'administrer leur médicament tous les jours, la moitié de ces derniers ne suivent plus leur prescription au bout de six mois. Étant donné que la maladie est silencieuse, les patients voient peu d'intérêt dans leur prescription.

C'est pourquoi on peut observer dans l'étude ci-dessus un désintéressement majeur lors des trois premiers mois de la prise en charge thérapeutique.

Tous ces points démontrent la complexité de la problématique autour de l'observance thérapeutique. Il existe de nombreux paramètres qui peuvent encore être pris en compte, comme par exemple la forme galénique du traitement prescrit ou encore les effets secondaires associés à la prise en charge médicamenteuse.

Certes, cette partie prenait en considération les facteurs de non-observance et démontre comment chaque personne peut être influencée différemment dans sa prise en charge thérapeutique, mais il est nécessaire de tenir compte des conséquences de cette mauvaise observance thérapeutique, qu'elles soient envers la santé du patient, mais également les implications économiques qu'elle engendre.

### III. Les conséquences d'une non-observance thérapeutique

#### 1. Les conséquences sur la santé

Il est évident qu'en termes de santé, une mauvaise observance thérapeutique entraîne des conséquences négatives, quel que soit le type de maladie ou le traitement administré. Cependant, il est intéressant de comprendre dans quelles mesures ces conséquences sont négatives, et à quel point elles sont néfastes pour notre santé. Dans certains cas, ces conséquences vont entraîner une petite gêne au quotidien, mais dans d'autres cas, elles peuvent mettre la santé des patients en danger jusqu'à un point de non-retour.

Dans une étude américaine de 2004 dont le but était d'analyser l'association entre l'observance et le risque de fractures chez 11 252 femmes souffrant d'ostéoporose sur une durée de six ans entre Janvier 1995 et Mars 2001. Au total, 1 726 sujets, soit 15,3 %, ont subi au moins une fracture. En termes d'observance thérapeutique, les patients qui étaient très observants sur toute leur période de suivi ont un taux de fracture inférieur de 25,4 %.

Par ailleurs, l'étude a révélé qu'une observance élevée a permis de réduire le risque de fracture de 18,7 % et qu'un niveau constamment élevé de conformité au traitement, soit supérieur à 90 % est nécessaire pour minimiser le risque de fracture. Cette étude démontre certes qu'une bonne observance réduit le risque de fractures, mais également, par opposition, qu'une mauvaise observance augmente ce risque puisqu'il augmente jusqu'à 40 % pour les personnes ayant la plus mauvaise observance thérapeutique (Caro et al., 2004).

Subir des fractures peut paraître anodin lorsque l'on s'intéresse à des maladies ayant des conséquences beaucoup plus graves pour notre santé, comme les maladies cardiovasculaires par exemple. En 2018, le Docteur Nathan El Bèze et ses collaborateurs ont notamment étudié l'observance de ce type de maladies en rassemblant les causes, les déterminants mais également les risques d'un mauvais suivi du traitement, permettant de mettre en évidence les conséquences de cette attitude. Par exemple, il a été révélé que 30 % des hypertensions artérielles résistantes sont dues à un mauvais suivi de traitement.

De surcroît, dans le cadre d'un traitement à base de statines afin de réduire le cholestérol, augmenter cette prise de 25 % permet de réduire de 3,8 mg/dL le LDL-cholestérol (Low-Density Lipoprotein). Pourtant, malgré son efficacité, une polémique sur les bénéfices de ces statines a engendré beaucoup de méfiance envers ce traitement. Par conséquent, une prédiction de la part des scientifiques montre une augmentation de 5 000 accidents cardiovasculaires par an, dont plus de 1 000 décès, au sein de la population française.

Ces derniers ont également mis en évidence que l'arrêt d'autres médicaments est à l'origine d'un risque de mortalité. Dans le cadre de la coronaropathie stable, la non-observance du traitement est la cause d'une augmentation de 50 % à 80 % du risque de mortalité. D'autre part, l'interruption d'un médicament appelé Clopidogrel dans le premier mois après l'implémentation d'un stent actif a pour conséquence une augmentation du risque de se faire hospitaliser à nouveau mais également de la mortalité dans les onze mois suivants l'opération (El Bèze et al., 2018).

Peu importe la gravité de la maladie, qu'elle soit asymptomatique ou non, avoir un comportement de non observant a des conséquences néfastes sur la santé, allant jusqu'à la mortalité, allant jusqu'à 8 000 décès par an en France (Raynaud, 2015). Cependant, ne pas bien suivre sa prescription correctement a également des conséquences économiques, dans la mesure où des hospitalisations sont conduites alors qu'elles auraient pu être évitées.

## 2. Les implications économiques

En termes d'économie, une mauvaise observance thérapeutique a des conséquences négatives sur cette dernière. En effet, ne pas bien prendre son traitement entraîne des complications engendrant alors des frais supplémentaires : hospitalisations, traitements, dispositifs médicaux utilisés...

Lorsque l'on s'intéresse aux chiffres, 9 milliards d'euros seraient dépensés par an en France dans le cadre de complications dues à une mauvaise observance thérapeutique. Ce coût est induit notamment par le fait que chaque année 1 million de journées d'hospitalisation sont causées par cette non-observance (Raynaud, 2015).

Selon la liste des tarifs applicables à l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) de 2019, notamment de la Pitié-Salpêtrière, ces derniers diffèrent selon le type d'hospitalisation, et notamment selon la durée. En effet, une hospitalisation à temps complet pour un court séjour coûte 898,00 € tandis qu'une hospitalisation à temps partiel pour un court séjour de 1ère catégorie coûte 1 586,00 €. De plus, ce tarif diffère d'une spécialité à une autre (Tableau 7).

De surcroît, il est mentionné que "80 % des frais d'hospitalisation sont pris en charge par l'assurance maladie" (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 2019). Si l'on reprend les deux nombres cités ci-dessus, l'État prend donc en charge entre 718,40 € et 1 268,80 € pour des hospitalisations classiques, ce qui représente, sur les un million de journées d'hospitalisation causées par une non-observance, une somme d'argent non négligeable pour l'État.

Tableau 7 : Liste des tarifs applicables à l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 2019)

<b>Nature de la prestation</b>	<b>Prix TTC / jour (en euros)</b>
<i>Hospitalisation à temps complet - court séjour</i>	
Médecine	898,00 €
Médecine spécialisée	1 317,00 €
Chirurgie	1 780,00 €
Spécialités coûteuses	2 932,00 €
Spécialités très coûteuses	4 628,00 €
<i>Hospitalisation à temps partiel - court séjour</i>	
Hôpital de jour 1ère catégorie	1 586,00 €
Hôpital de jour 2ème catégorie	1 482,00 €
Hôpital de jour 3ème catégorie	808,00 €

En parallèle, aux États-Unis, 33 % à 69 % des hospitalisations liées aux médicaments sont dues à une mauvaise observance de ces derniers, représentant alors un coût d'environ 100 millions de dollars par an (Osterberg et Blaschke, 2005). Que cela soit en France ou aux États-Unis, cette non-observance thérapeutique a des conséquences néfastes sur l'économie des pays, faisant de cette problématique une préoccupation mondiale.

De plus, dans une étude américaine datant de 2005 traitant de l'impact de l'adhésion aux médicaments sur le risque d'hospitalisation et le coût des soins de santé dans le cadre du diabète, de l'hypertension artérielle et de l'hypercholestérolémie, les chercheurs ont mis en évidence le fait que bien suivre sa prescription avait un impact positif sur les dépenses de santé. Même si ces maladies chroniques représentent un fort coût au quotidien, notamment en raison du remboursement des médicaments, ce dernier est nettement inférieur à celui engendré par une mauvaise observance thérapeutique, qui induit par exemple des hospitalisations ou encore des prescriptions supplémentaires (Sokol et al., 2005).



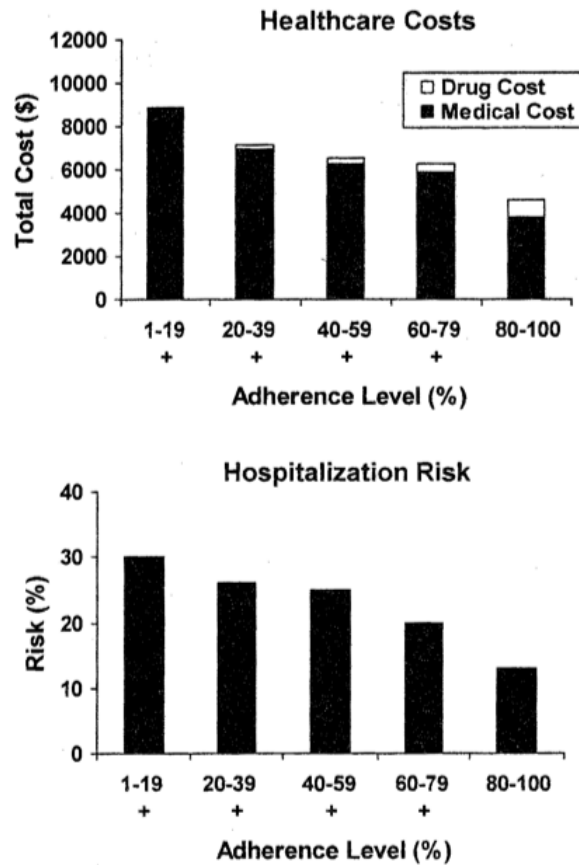


Figure 5 : Impact de l'observance thérapeutique sur les coûts de santé et le risque d'hospitalisation (Sokol et al., 2005)

Par exemple, si l'on s'intéresse particulièrement au diabète, la Figure 5 compare les coûts de soins de santé au risque d'hospitalisation selon le niveau d'observance thérapeutique. Comme vous pouvez le constater, il existe une corrélation entre ces coûts et le risque d'être hospitalisé. En effet, une bonne observance thérapeutique induit des frais liés aux soins moindres, passant presque du simple au double : environ 9 000 \$ pour le plus mauvais seuil d'observance contre à peine 5 000 \$ pour une très bonne observance.

En parallèle, un taux d'observance inférieur à 20 % engendre un risque d'hospitalisation à environ 30 % dans le cadre du diabète, contre seulement 15 % pour un très bon suivi de traitement. Cette figure montre bien l'importance d'avoir un bon suivi thérapeutique, puisque des hospitalisations plus fréquentes engendrent des coûts qui pourraient être évités surtout si l'on prend en considération les frais d'hospitalisation présents dans le Tableau 7.

Cependant, ces données sont à prendre avec du recul, puisque les frais cités sont ceux d'un réseau d'établissements publics en France et ne reflètent pas ceux aux États-Unis. Il est donc difficile de les comparer avec les résultats présents dans la Figure 5 ci-dessous.

De manière générale, une mauvaise observance thérapeutique entraîne des conséquences négatives, que cela soit pour la santé du patient, mais également pour l'économie de manière générale. En effet, si mal prendre son traitement révèle de la responsabilité individuelle du patient, ce comportement engendre des frais supplémentaires qui pourraient être évités.

Il semble pertinent de suivre l'évolution d'une prise en charge dans le cadre d'une maladie chronique, puisque les patients sont traités longtemps et de manière quotidienne. Par ailleurs, lorsque l'on s'intéresse aux chiffres, 1 personne sur 6 en France est atteinte d'une maladie chronique, soit plus de 10 millions de français souffrant d'une ALD (Affection de Longue Durée), ce nombre augmentant d'années en années (Leem, 2019).

Prenons alors par exemple le cas de l'asthme. L'OMS estimait en 2019 que 262 millions de personnes souffraient d'asthme dans le monde, et que par conséquent environ 461 000 personnes sont décédées de cette maladie (Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

De plus, une analyse a été réalisée afin de comparer 369 maladies auprès de 204 pays dans le monde en 1990 et en 2019, afin de comprendre la cause des décès selon des tranches d'âge. Par exemple, si l'on s'intéresse aux 0-9 ans, alors que l'asthme occupait seulement la 24ème place en 1990, elle était la 19ème cause de décès en 2019, témoignant alors de l'évolution de cette maladie chronique auprès des enfants. Par ailleurs, chez les 75 ans et plus, l'asthme passe de la 18ème à 24ème cause de décès dans le monde. Cependant, cette amélioration est à nuancer, étant donné qu'elle est engendrée par l'évolution de l'importance du cancer (Vos et al., 2020). Au vu de l'importance de cette maladie au niveau mondial, l'asthme représente un sujet d'étude pertinent dans le cadre de l'observance thérapeutique.

## IV. L'asthme

### 1. Généralités

Afin d'appréhender la prise en charge de l'asthme et de son impact sur l'observance thérapeutique, il est d'abord important de comprendre cette maladie, allant de ses symptômes au traitement.

L'asthme est une maladie chronique de l'appareil respiratoire au cours de laquelle on observe plusieurs phénomènes. Tout d'abord, une bronchoconstriction, qui correspond à un "rétrécissement transitoire des voies respiratoires inférieures" d'après le Dr Claire Lewandowski (Lewandowski, 2016). Ensuite, une inflammation est constatée, créant alors une hypersécrétion du mucus bronchique, et donc un désordre inflammatoire des voies aériennes (Flament, 2019). La différence entre une personne dite saine et une personne atteinte d'asthme se fait donc au niveau des bronches et de l'enflamment de ses parois. La Figure 6 ci-dessous témoigne de cette bronchoconstriction.

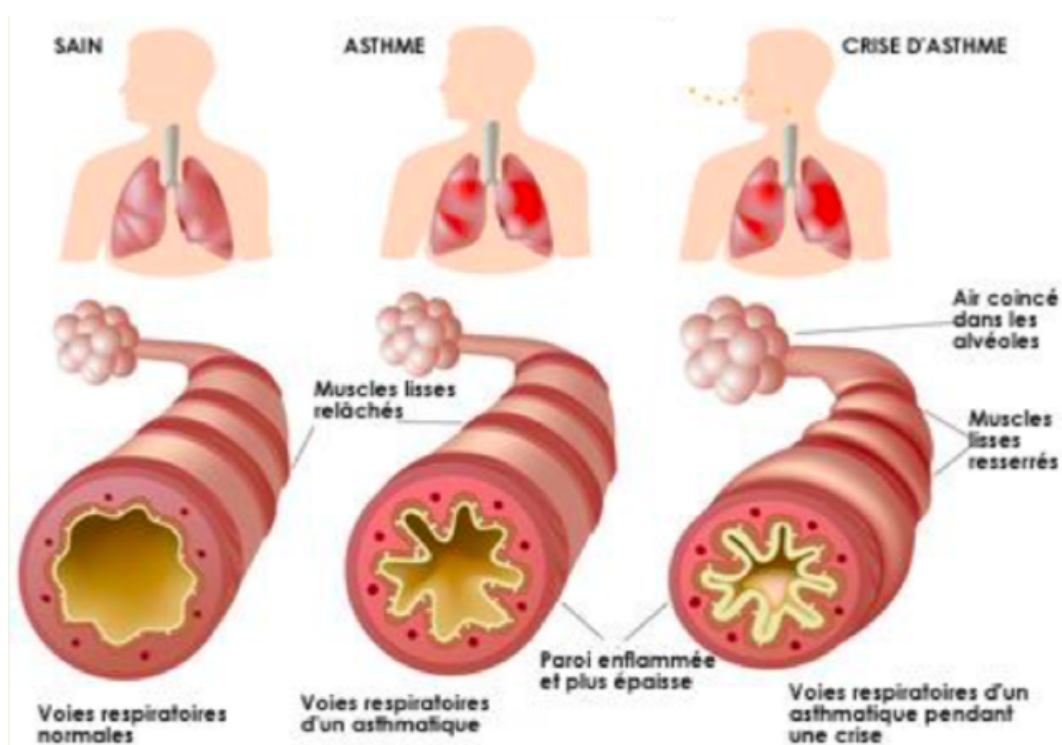


Figure 6 : Comparaison des voies respiratoires entre un patient sain et un patient atteint d'asthme (Flament, 2019)

La détection de l’asthme passe par des signes cliniques variés et notamment sous forme de crise, tels qu’une dyspnée, une respiration sifflante, une oppression thoracique et une toux sèche, qui peuvent être engendrés par des facteurs déclenchants (pneumallergènes) ou encore par des facteurs aggravants (pollution, effort physique, tabac), même si certaines personnes présentent des facteurs prédisposants de la maladie (Flament, 2019). Ces signes cliniques sont importants dans le diagnostic de la maladie, spécifiquement ici puisque l’asthme est ressenti par les patients par ses symptômes. D’après Hughes Rousset, Professeur des Universités et Médecin au Centre Hospitalier Lyon-Sud, la perception des signes cliniques “conditionne au moins deux fois sur trois” le diagnostic, et semble donc importante dans la prise en charge de l’asthme (Rousset, 2008).

Certes 262 millions de personnes souffraient d’asthme dans le monde en 2019 mais il est pertinent de comprendre l’impact de cette maladie sur notre société.

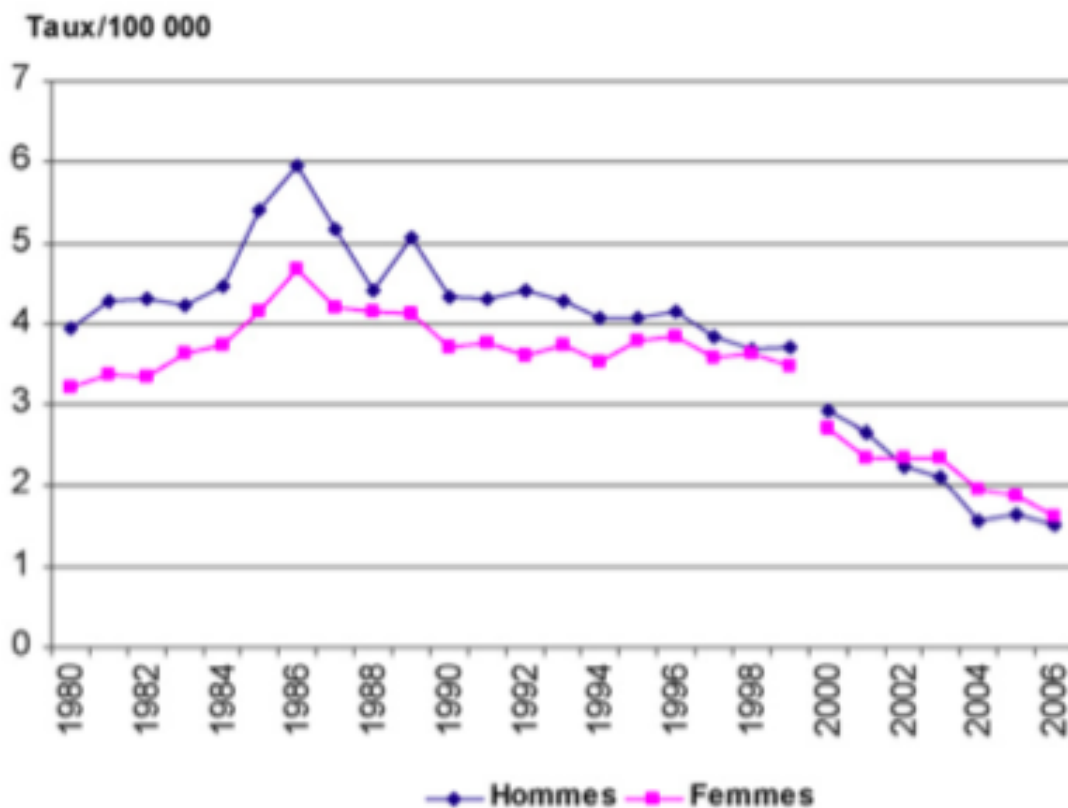


Figure 7 : Taux annuel de mortalité de l’asthme de 1990 à 2006

En termes de mortalité, 461 000 personnes sont décédées de cette maladie en 2019 mais il faut savoir que ce taux a diminué au fil des années. En effet, il a notamment été recensé dans une étude de 2010 synthétisant les données épidémiologiques descriptives de l'asthme en France, notamment entre 1990 et 2006. A titre de comparaison, en 1990, ce taux de mortalité était de 4/100 000 hommes et d'environ 3,2/100 000 femmes tandis qu'en 2006 il avait diminué à environ 1,5/100 000 hommes et femmes (Figure 7) (Delmas et Fuhrman, 2010).

Malgré la diminution du nombre de décès liés à l'asthme au fil du temps, certains facteurs aggravent notre santé, notamment au niveau respiratoire, et représentent donc des risques supplémentaires d'avoir des complications liés à l'asthme. Par exemple, lorsque l'on s'intéresse à l'évolution de la consommation de tabac dans le monde entre 1880 et 2014 (Figure 8), il est clair que cette dernière a plus qu'explosé, atteignant 5,8 milliards de cigarettes consommées en 2014, soit plus du double de la consommation il y a 50 ans (Statista Research Department, 2015).

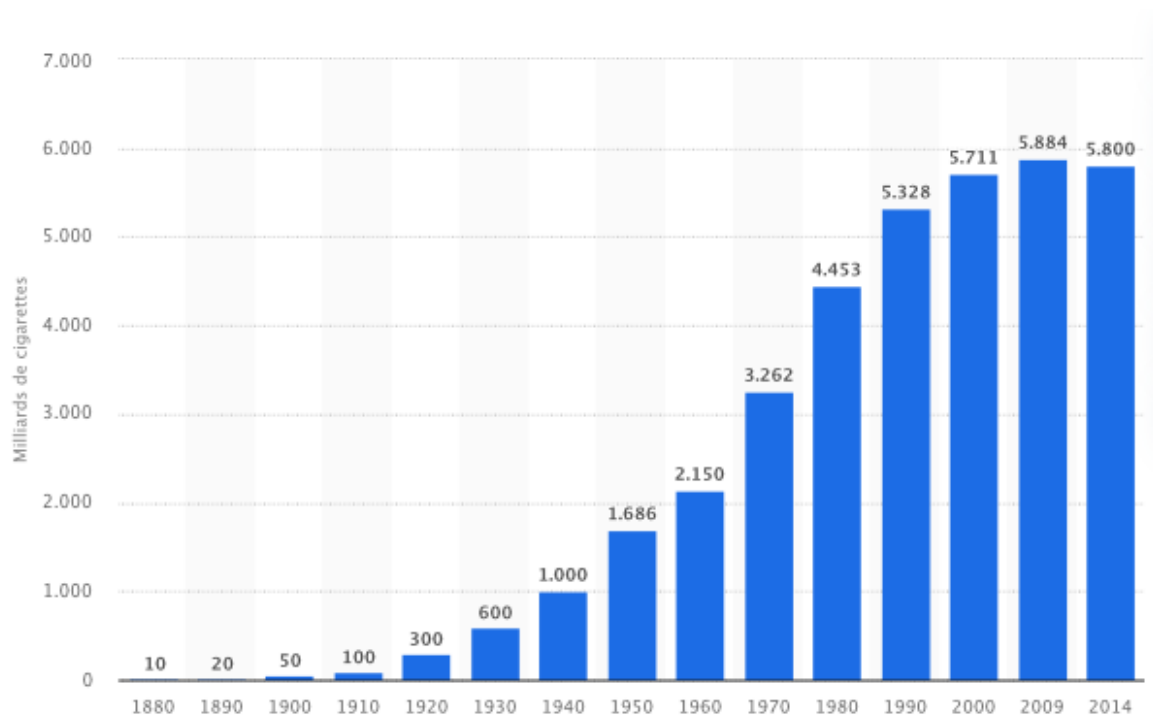


Figure 8 : Consommation mondiale de cigarettes de 1880 à 2014 (Statista Research Department, 2015)

Ces données sont assez paradoxales, puisque d'autres facteurs à la consommation de tabac viennent s'ajouter, comme l'augmentation de la pollution atmosphérique au niveau mondial, mettant à mal nos poumons. Cela peut s'expliquer notamment par les progrès effectués dans la médecine.

Par ailleurs, afin de mieux se rendre compte de la gravité de l'asthme pour le quotidien, il est intéressant de prendre en considération le DALY (Disability Affected Life Year), correspondant à une mesure de la charge de morbidité globale, exprimée comme le nombre cumulé d'années perdues en raison d'une mauvaise santé, d'une invalidité ou d'un décès prématuré, soit le nombre d'années vécues avec une infirmité additionné au nombre d'années de vie perdues (Wallard, 2022).

Tableau 8 : Classement du DALY en fonction des maladies (Masoli et al., 2004)

Rang	Maladie	Nombre de DALYs (x 10 <sup>6</sup> )
1	Conditions périnatales	98,4
2	Infections bronchopulmonaires	90,7
3	VIH/Sida	88,4
4	Dépression	65,9
5	Diarrhées	62,5
6	Cardiopathies ischémiques	58,7
7	Maladie cérébrovasculaire	45,9
8	Paludisme	42,3
9	Accidents de la route	37,7
10	Tuberculose	36,0
11	Conditions maternelles	30,9
12	Bronchopneumopathie chronique obstructive	29,9
13	Malformations congénitales	28,1
14	Rougeole	26,5
15	Surdité de l'adulte	25,9
16	Violence	20,2
17	Blessures auto-infligées	19,9
18	Alcoolisme	19,8
19	Malnutrition	16,7
20	Ostéoarthrite	16,4
21	Schizophrénie	15,9
22	Chutes	15,7
23	Diabète sucré	15,4
24	Cirrhose hépatique	15,1
25	Asthme	15,0
26	Psychose maniacodépressive	13,8
27	Coqueluche	12,5
28	Maladie d'Alzheimer et autres démences	12,4
29	Maladies sexuellement transmissibles (sauf le sida)	12,4
30	Anémie ferriprive	12,0

En termes de chiffre, le DALY a été estimé à environ 15 millions par an concernant l'asthme en 2004, soit 1 % de tous les DALY perdus, au même titre que celui du diabète, de la cirrhose du foie ou de la schizophrénie, reflétant la gravité de cette maladie. Par conséquent, l'asthme est classé 24ème par rapport aux autres maladies et témoigne, en corrélation avec le nombre de décès par an, du poids de cette maladie dans notre société.

## 2. L'asthme infantile

Cependant, il est important de prendre en considération la part des enfants atteints d'asthme, puisque c'est généralement à cette période que la maladie se déclare. En effet, aux États-Unis, le diagnostic d'asthme infantile s'élève à plus de 8,5 %, jusqu'à atteindre entre 25 % à 40 % dans les zones urbaines. Par conséquent, l'asthme représente l'une des principales causes d'hospitalisation chez les enfants et est la maladie chronique qui engendre le plus d'absentéisme chez les moins de 11 ans (Bhatia, 2020). En termes de mortalité, les enfants sont également touchés, puisque sur 9 332 personnes décédées à cause de l'asthme entre 2000 et 2006, 66 patients avaient moins de 15 ans. Certes ce nombre représente moins de 1 %, mais il est non négligeable et démontre l'importance de la prise en charge de l'asthme chez les enfants (Delmas et Fuhrman, 2010).

De manière générale, il est important de savoir que l'asthme a été classifié en quatre stades selon les niveaux de gravité grâce au NAEPP (National Asthma Education and Prevention Program), soit :

- L'asthme intermittent ;
- L'asthme léger persistant ;
- L'asthme modéré persistant ;
- L'asthme sévère persistant (Haute Autorité de Santé, 2015).

Dans une étude réalisée en 2006 dont l'objectif est de faire le point sur l'état des connaissances de la littérature sur l'asthme, une enquête téléphonique auprès de 721 enfants âgés de moins de 16 ans a été effectuée.

La sévérité de l'asthme chez ces enfants a été évaluée grâce au NAEPP, dont les quatre stades ont été cités ci-dessus.

L'étude a révélé que 42% des enfants souffraient d'asthme intermittent et 20% d'asthme léger persistant, et que l'on pouvait donc considérer que 62% des enfants souffraient donc d'asthme léger. Cependant, parmi ces 62%, 30% d'entre eux étaient limités dans leur quotidien en raison de leur asthme. De plus, lorsque l'on évaluait la conséquence de l'asthme sur la vie quotidienne des 721 enfants interrogés, l'étude a révélé que 90% d'entre eux étaient alors impactés (Chanez et al., 2006). Cette étude montre donc l'importance de l'asthme au quotidien, et que peu importe son stade, les malades en subissent les conséquences.

Au vu de la part d'enfants qui ressentent les effets de l'asthme au quotidien, cette maladie entraîne par conséquent beaucoup d'hospitalisation. En effet, sur 54 130 hospitalisations survenues en 2017 en France, plus de la moitié, soit 57,3 % concernaient des enfants de moins de 15 ans. Lorsque l'on s'intéresse plus précisément à cette population, les garçons asthmatiques sont majoritairement hospitalisés de leur naissance jusqu'à leur 15 ans, tandis que la tendance se renverse après 15 ans, où les filles deviennent les plus hospitalisées (Tableau 9). Par ailleurs, ces dernières restent les plus sujettes à hospitalisation passé cet âge (Delmas et Fuhrman, 2010).

Tableau 9 : Répartition des hospitalisations chez les enfants selon l'âge et le sexe (Delmas et Fuhrman, 2010)

	0 - 1 an	2 - 4 ans	5 - 9 ans	10 - 14 ans	15 - 19 ans
<i>Féminin</i>	33,7 %	37,1 %	37,5 %	39,8 %	61,0 %
<i>Masculin</i>	66,3 %	62,9 %	62,5 %	60,2 %	39,0 %

Il est alors pertinent de se questionner sur les raisons de cette grande proportion d'enfants asthmatiques hospitalisés et de constater s'il existe un lien entre celle-ci et une mauvaise observance thérapeutique.



### 3. Asthme et observance thérapeutique

Comme vu précédemment, une mauvaise observance thérapeutique a des impacts négatifs sur notre santé et mène à des hospitalisations, voire même parfois jusqu'au décès du patient.

Dans le cadre d'une maladie chronique tel que l'asthme, le traitement est long et s'étend dans le temps. Dans un essai clinique retraçant l'adhésion aux médicaments contre l'asthme datant de 2000, un total de 122 enfants âgés de 7 à 16 ans souffrant d'asthme léger ont été inclus sur une durée de 27 mois, soit 80 garçons et 42 fille

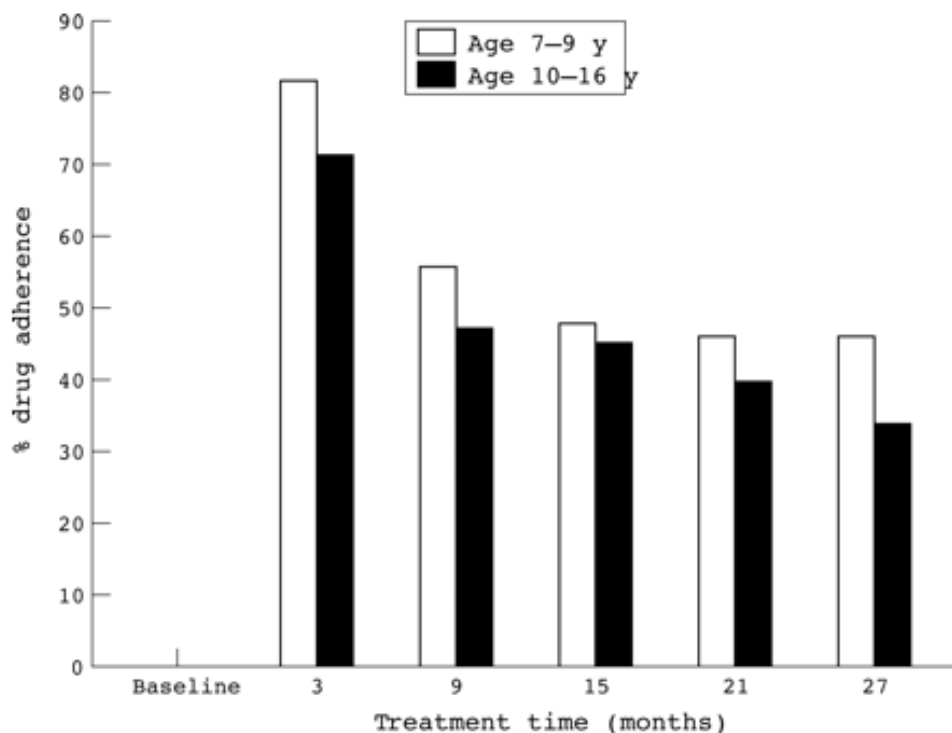


Figure 9 : Comparaison de l'observance médicamenteuse entre deux groupes d'âge d'enfants souffrant d'asthme léger pendant 27 mois (Jónasson et al., 2000)

Comme nous pouvons le constater sur la Figure 9, l'observance a énormément chuté tout au long de ces 27 mois, passant de plus de 80 % pour les 7-9 ans à moins de 50 %, tandis que chez les 10-16 ans, cette observance est passée de 79 % environ à à peine 35 % (Jónasson et al., 2000).

Cette étude témoigne alors du fait que même chez les enfants et adolescents, l'observance thérapeutique se voit être diminuée au fil du temps.

Il est alors intéressant de comprendre pourquoi l'observance thérapeutique chez les enfants asthmatiques diminue autant. Dans une autre étude de 2004, des chercheurs ont tenté de comprendre les raisons de ce mauvais suivi thérapeutique chez les enfants (Penza-Clyve et al., 2004). Ces derniers ont alors signalé plusieurs obstacles à une adhésion constante aux médicaments, notamment :

- Une motivation réduite, surtout lorsqu'ils sont déjà engagés dans une activité ;
- Des difficultés à se souvenir qu'il faut prendre le traitement ;
- Des obstacles sociaux, notamment la gêne de prendre ses médicaments devant les autres ;
- Des limites à l'accessibilité, comme le fait de ne pas avoir l'autorisation à l'école d'avoir son traitement sur soi.

Ainsi, une mauvaise observance thérapeutique dans le cadre de l'asthme a des conséquences désastreuses, notamment ici chez les enfants. Lors d'une étude effectuée par l'AP-HP auprès de 7 300 foyers, plusieurs conséquences de cette inobservance ont été observées, notamment un absentéisme à l'école chez quatre enfants sur dix atteint d'asthme, mais également une limitation des activités sportives chez un tiers d'entre eux. De plus, le Docteur Marc Sapène, pneumologue à Bordeaux et Président de l'association "Asthme et Allergies" estime que trois hospitalisations sur quatre pourraient être évitées si le traitement était suivi convenablement (Djimet, 2020).

Elle a également des conséquences sur l'économie, puisque d'après le Dr Laurent Laforest, une hospitalisation en raison d'asthme est estimée en moyenne à 1 900 € en 2006 chez un patient de moins de 70 ans. En présence de comorbidité, ce coût augmente considérablement à environ 3 500 € (Laforest et al., 2008). Étant donné que plus d'enfants que d'adultes sont hospitalisés dans le cadre d'asthme, l'impact sur l'économie est conséquent et est à prendre en considération.

De manière générale, les conséquences d'une mauvaise observance thérapeutique sont graves et doivent être évitées, étant donné le grand nombre d'enfants ayant des soucis de santé au niveau pulmonaire et étant de ce fait hospitalisé. C'est dans ce cadre que l'entreprise lyonnaise Ludocare a été créée.

## V. Le robot Ludocare

Témoignant des conséquences d'un mauvais suivi thérapeutique sur notre santé mais également sur notre société, Alexandra de la Fontaine, Business developer, Elodie Loisel, Ingénieure, et Thierry Basset, Pharmacien, ont alors créé en 2017 une entreprise basée sur Lyon dont le but est d'améliorer la qualité de vie des enfants, grâce à deux robots, Joe et Léo, qui accompagnent les enfants dans la prise de leur traitement, notamment entre 3 et 11 ans (Djimet, 2020). Leur but est de rendre la prise en charge médicamenteuse ludique pour les enfants et donc d'améliorer leur observance thérapeutique afin de parer les conséquences néfastes citées précédemment.

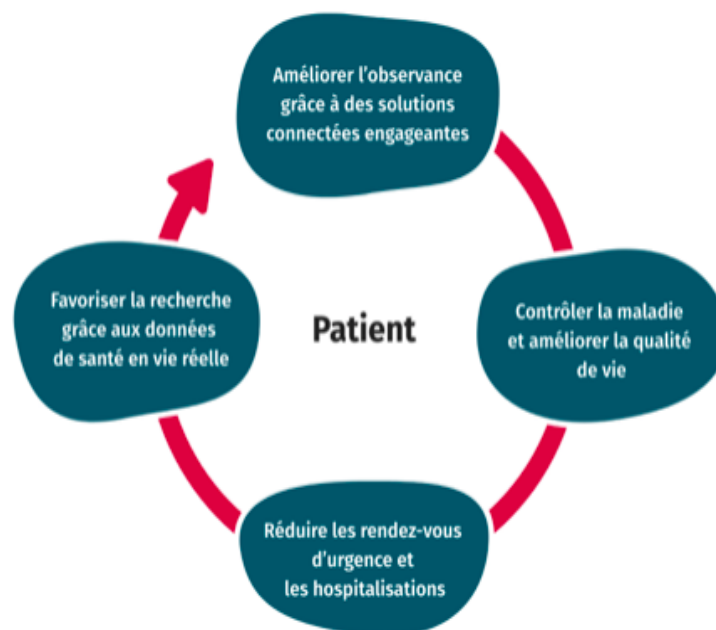


Figure 10 : Le cercle vertueux au service des clients (Ludocare, 2020)

Ludocare a alors pour vocation de créer un cercle vertueux où le patient est au centre de sa santé grâce à trois valeurs fondamentales : transparence, confiance et partage (Ludocare, 2020). La Figure 10 illustre parfaitement les missions multiples citées ci-dessus : certes l'entreprise a pour ambition d'améliorer l'observance thérapeutique et donc la qualité de vie des patients, mais également de permettre aux hôpitaux et professionnels de santé d'être moins dans l'urgence face aux maladies chroniques.

Les deux robots ont deux qualités bien distinctes. Léo, lui, accompagne les enfants atteints de maladies rares, tandis que Joe est un spécialiste des maladies chroniques, et est particulièrement utilisé et préconisé auprès des enfants atteints d'asthme, sujet de ce mémoire. Dans un premier temps, il agit en tant que support du traitement, afin d'éviter notamment les oublis de traitement. De plus, il aide l'enfant à mieux effectuer la technique d'inhalation (Basset, 2020).

Ludocare a d'ailleurs recueilli l'approbation de plusieurs médecins, dont le Dr David Drummond, Service de pneumologie et d'allergologie pédiatrique Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, qui a proposé le robot Joe à un de ses patients. Il a apprécié l'aide à l'inhalation, lui qui a préalablement mené une étude où les résultats montraient que 60 % des parents accompagnant leur enfant dans sa prise en charge effectuait une erreur lors de l'administration. Son témoignage révèle que l'enfant a adhéré au robot et qu'il ne s'est pas "lassé au bout d'un mois d'utilisation" (Basset, 2020).

D'un point de vue scientifique, lorsque l'on compare les taux d'observance de différentes maladies chroniques, on peut s'apercevoir que seul l'ostéoporose obtient un taux supérieur à 50 %. L'asthme, très loin derrière, atteint seulement les 13 %. Par ailleurs, les médecins estiment que le patient idéal atteint un niveau d'observance thérapeutique à 80 %. Un patient utilisant un dispositif de chez Ludocare, lui, observe alors son traitement à 81,7 %, témoignant de l'efficacité du dispositif auprès des enfants (Figure 11) (Basset, 2020).

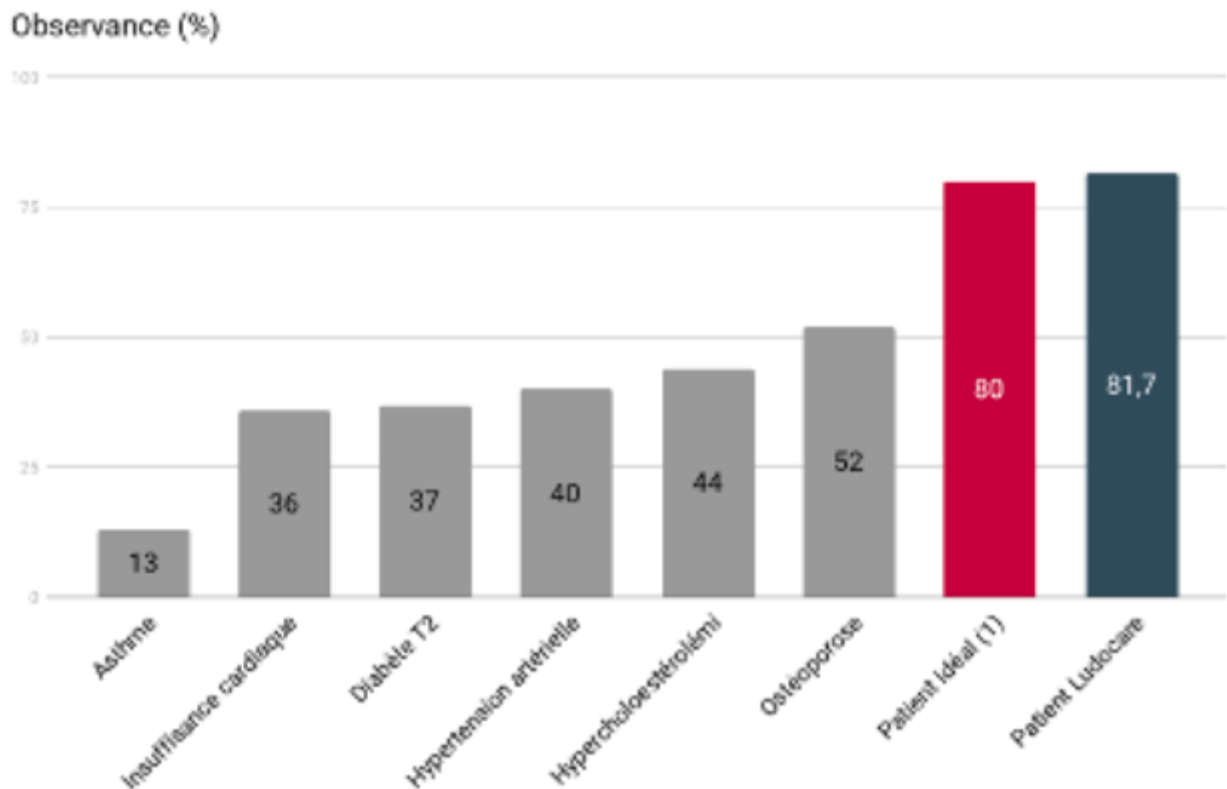


Figure 11 : Comparaison des taux d'observance thérapeutique selon plusieurs maladies et avec l'utilisation d'un robot Ludocare (Basset, 2020)

L'équipe de Ludocare a également étudié en 2020 l'observance thérapeutique de 77 enfants utilisant les dispositifs pendant six mois. Comme nous pouvons le constater sur la Figure 12, les patients observent leur traitement en moyenne à 81 %, avec une efficacité accrue dès les premiers jours. Cette moyenne reste inchangée au fil du temps, preuve que le robot est un réel accompagnant pour les enfants (Basset, 2020).

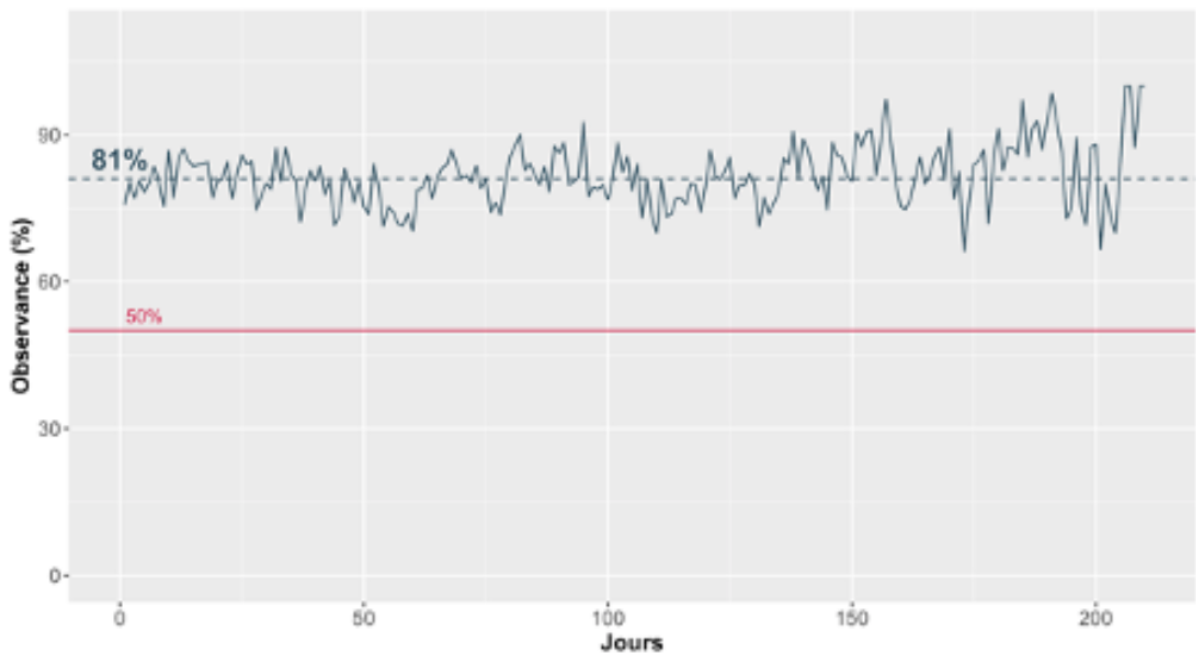


Figure 12 : Observance moyenne par jour chez 77 enfants pendant six mois (Basset, 2020).

Aujourd'hui, après bientôt 3 ans de mise sur le marché, les ambitions de Ludocare ont évolué et ont beaucoup plus de recul afin de fournir des données témoignant de son succès. En effet, après seulement une semaine d'utilisation, plus de 90 % des patients prennent mieux en charge leur traitement. Par ailleurs, Ludocare estime que 95 % des patients sont satisfaits. Cette donnée peut paraître ambitieuse mais il est important de notifier que plus de 20 000 médicaments sont présents dans l'application et dans le robot.

Ce succès auprès des patients se ressent également au niveau national, puisque le projet a par exemple reçu le prix de l'innovation iLab, décerné par le Ministère de la recherche et de l'innovation, et a l'honneur d'être labélisé Deep Tech et fait donc partie des sociétés œuvrant pour relever les grands défis du XXIème siècle (Ludocare, 2020).

## **PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE**

### **I. Objet du terrain**

Aujourd'hui, l'observance thérapeutique est un sujet de préoccupation, que cela soit envers la santé des patients, mais également envers la société et son économie. Ludocare est la preuve qu'il est possible d'améliorer l'observance thérapeutique dans le cas de maladies chroniques. Cependant, son dispositif Joe est aujourd'hui méconnu du grand public et fait partie de la masse des nombreux dispositifs existant dans le but d'éduquer et d'améliorer la prise en charge thérapeutique du patient. De plus, les enfants sont un public qui semble être plus difficile à influencer dans leur prise en charge thérapeutique, puisqu'il voit leur traitement comme étant une contrainte.

L'objectif de ce mémoire est donc d'étudier comment un dispositif médical peut influencer le comportement des enfants envers leur santé, notamment par le biais du robot Joe de Ludocare.

### **II. Choix de la méthodologie**

Afin de répondre à cette problématique, le choix d'une étude qualitative s'est présenté dans le but de mieux cerner les motivations des personnes interrogées et de leur choix en termes de santé. En 1995, Catherine Pops et Nick Mays ont défini le but de ce type d'étude comme étant "le développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les opinions de tous les participants" (Pope et Mays, 1995).

C'est dans ce cadre que le choix d'effectuer des entretiens s'est dessiné et s'est révélé comme étant le plus pertinent. Il semblait notamment impossible d'interroger des enfants et le ressenti de leurs parents par le biais de questionnaire, donc des entretiens semi-directifs ont été préconisés. Par ailleurs, la variété de profils à interroger a confirmé cette décision.

De plus, ce type d'entretien est une "technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructiviste" d'après Yvonna Lincoln (Lincoln, 1995). L'intérêt ici est de comprendre l'expérience des personnes interviewées en termes d'observance thérapeutique et donc leur comportement. Cependant, il est important de prendre en considération que ce type d'entretien ne permet pas de généraliser à la population globale.

Cependant, avant de construire un guide dans le but de mener ce type d'entretien, il était primordial de comprendre le type de population ciblé dans cette étude, puisque plusieurs acteurs entrent en jeu.

### III. Population ciblée

Dans un premier temps, il est important de prendre en considération les personnes qui sont le sujet principal de ce mémoire : les enfants asthmatiques. Étant donné que le robot Ludocare cible des enfants de trois à onze ans, il est évident qu'il n'est pas possible d'interroger directement les plus jeunes qui ne gèrent pas eux même leur traitement médicamenteux. C'est pourquoi il est primordial d'interroger notamment les parents, qui sont au cœur de la santé de leurs enfants, mais également des patients qui sont asthmatiques depuis leur enfance, et qui ont aujourd'hui plus de recul sur leur prise en charge.

Dans un second temps, il est intéressant d'avoir le point de vue de professionnels de la santé, qui ont tous types de patients, de tous les âges et de tous les sexes. La première personne à laquelle nous pensons en termes de professionnels de santé autour de l'asthme est le pneumologue, mais les autres types de professionnels ne sont pas à négliger, comme les pharmaciens ou encore les médecins traitants qui restent au centre de la prescription médicamenteuse.

L'objectif de cette étude est donc d'obtenir des témoignages de plusieurs types de profils différents, afin d'avoir le plus d'informations permettant de répondre à la problématique.



Afin de mener à bien ces entretiens, un guide d'entretien a été réalisé, afin de structurer ces derniers et de permettre de balayer toutes les thématiques à aborder. Cependant, il se devait d'être en concordance avec le type de population interrogé. Deux guides d'entretien différents ont alors dû être construits : un premier ayant pour but d'interroger les patients et familles de patients, et un second ayant pour but d'interroger les professionnels de santé. Un troisième questionnaire a été effectué dans le but d'interroger une personne évoluant chez Ludocare.

L'élaboration de ce guide a été plus difficile pour celui destiné aux parents, étant donné que la complexité de cette étude réside dans le fait que le sujet est assez tabou. En effet, il semblait compliqué d'aborder notamment avec les parents la question de l'observance thérapeutique, puisque ce sont généralement eux qui aident leur enfant à la prise en charge médicamenteuse. Il est assez délicat d'accuser un parent de mal soigner son enfant.

#### IV. Recueil des données

Afin de trouver des personnes à interviewer, j'ai utilisé plusieurs moyens de recherches différents. Concernant les enfants atteints d'asthmes, j'ai posté un message dans des groupes Facebook ayant pour sujet la prise en charge de l'asthme chez l'enfant. Afin de recruter des professionnels de santé spécialisés sur le sujet, j'ai utilisé LinkedIn, ou tout simplement mon réseau professionnel ou personnel, ayant effectué auparavant un stage chez Santélylys par exemple.

Après contact et obtention d'un entretien, je commençais toujours ce dernier par présenter mes études, le sujet de mon mémoire et l'objectif de cette étude, et enfin une présentation du déroulement de l'entretien. Chaque entretien a été enregistré avec l'accord des participants et a été effectué par le biais de l'outil de vidéoconférence Zoom. De plus, il est important de savoir que malgré l'utilisation d'un guide, une certaine liberté a été donnée aux interlocuteurs afin de ne pas donner l'impression de forcer les questions, favorisant l'apparition de nouvelles interrogations au cours de l'entretien.

Dans le cadre de cette étude, dix entretiens individuels semi-directifs ont donc été effectués, dont sept concernent des parents et des patients directement et trois des professionnels de santé.

Concernant les patients, cinq parents et deux femmes asthmatiques ont été interrogés. En termes de démographie, les personnes atteintes d'asthme ont des âges différents, allant de 3 à 22 ans, et des sexes différents, cinq garçons pour trois filles. Afin de comprendre pourquoi un traitement est mal pris au cours du temps et donc de comprendre le processus de prise en charge médicamenteuse, il était pertinent de connaître l'âge de l'enfant au début de sa prise en charge, ainsi que son âge actuel. Les entretiens ont duré en moyenne 31,6 minutes. Les données concernant les personnes interrogées ont été récapitulées dans le tableau ci-dessous pour plus de visibilité (Tableau 10).

Tableau 10 : Classification des personnes asthmatiques selon les interlocuteurs

Interlocuteur	Sexe de la personne asthmatique	Âge de la personne asthmatique au début de sa prise en charge	Âge actuel de la personne asthmatique	Durée de l'entretien
Angélique	Masculin	5 ans	15 ans	34 minutes
	Masculin	2 ans et 3 mois	3 ans	
Céline	Masculin	6 mois	5 ans	29 minutes
Franck	Masculin	1 an et demi	3 ans et demi	31 minutes
Nathalie	Féminin	3 mois	16 ans	33 minutes
Nicole	Masculin	10 mois	10 ans	39 minutes
Camille	Féminin	11 ans	22 ans	28 minutes
Léa	Féminin	Naissance	19 ans	27 minutes

J'ai donc eu l'opportunité d'échanger avec ces sept personnes différentes, ayant toutes un profil différent :

- Angélique, maman de trois enfants dont deux âgés de 3 ans et 15 ans sont asthmatiques ;
- Céline, maman de deux enfants dont un de 5 ans étant atteint d'asthme ;
- Franck, papa de quatre enfants dont des triplés de 3 ans et demi, l'un d'entre eux étant asthmatique ;
- Nathalie, maman d'une fille unique de 16 ans étant malade ;
- Nicole, maman expatriée en Angleterre d'un garçon de 9 ans adopté, atteint d'asthme également ;
- Camille, étudiante de 22 ans, asthmatique depuis 11 ans ;
- Léa, 19 ans et atteinte d'asthme depuis bébé.

Toutes les personnes interrogées ayant une situation de vie différente, les interviews se sont révélées très pertinentes. L'exemple de l'une d'entre elles se situe en Annexe I.

Par ailleurs, j'ai également eu la chance de m'entretenir avec trois professionnels de santé différents dans le but d'avoir des points de vue variés sur la problématique :

- Docteur Malacrino Dominique, Pneumologue libéral depuis 2 ans à Béthune ;
- Docteur Ranchoup Julien, Pneumologue pédiatrique aux Hospices Civils de Lyon ;
- Dr Juliette Salmon-Héraud, Pharmacienne Adjointe pratiquant les BBDO (Bonnes Pratiques de Dispensation de l'Oxygène à usage médical) au PSAD (Prestataire de Santé À Domicile) depuis 3 ans chez Santély.

Chacune de ces trois interviews a duré 30 minutes environ. Le fait d'interroger trois professionnels de santé évoluant dans des contextes différents tout au long de la prescription du patient a permis d'obtenir des éléments de réponse variés sur la situation. Le point de vue de deux pneumologues travaillant en libéral et en hôpital m'a également permis de mieux comprendre les enjeux de la prise en charge pédiatrique, mais surtout de l'hospitalisation induite par une mauvaise observance thérapeutique. L'exemple de l'une de ces interviews se situe en Annexe II.

Pour terminer, l'occasion s'est présentée d'interviewer Monsieur Pochon Adrien pendant 44 minutes, Responsable Customer Care et Chargé de Communication chez Ludocare, dont le robot représente le sujet de ce mémoire. Cet échange a permis non seulement de répondre à la problématique de ce mémoire, mais également de mieux comprendre l'investissement de Ludocare envers l'observance thérapeutique et les enjeux en termes de santé que cette start-up vise. L'entretien avec ce professionnel se situe en Annexe III.

Ayant eu l'autorisation par tous, les noms et les fonctions n'ont pas été anonymisés dans ce mémoire. Enfin, pour plus de compréhension et de clarté, toutes les personnes interrogées ont été répertoriées dans le Tableau 11 ci-dessous.

Tableau 11 : Liste des personnes interrogées ainsi que leurs fonctions

<b>Interlocuteur</b>	<b>Fonction</b>
Angélique	<i>Mère d'un enfant asthmatique</i>
Céline	<i>Mère d'un enfant asthmatique</i>
Franck	<i>Père d'un enfant asthmatique</i>
Nathalie	<i>Mère d'un enfant asthmatique</i>
Nicole	<i>Mère d'un enfant asthmatique</i>
Camille	<i>Enfant asthmatique</i>
Léa	<i>Enfant asthmatique</i>
Dr Malacrino Dominique	<i>Pneumologue libéral</i>
Dr Ranchoup Julien	<i>Pneumologue pédiatrique</i>
Dr Salmon-Héraud Juliette	<i>Pharmacienne adjointe, Santélylys</i>
M. Pochon Adrien	<i>Responsable Customer Care et Chargé de Communication, Ludocare</i>

## V. Méthode d'analyse des données

L'enregistrement de chaque entretien a permis une retranscription parfaite de ce qui avait été dit lors de ce dernier. Par la suite, afin d'effectuer l'analyse qualitative des résultats, il a été important de regrouper les idées récurrentes des différents entretiens sous forme de thèmes et de construire un verbatim afin de mettre en avant les différentes opinions (Annexe IV).

Étant donné que plusieurs types de publics ont été interrogés lors de ces entretiens, l'analyse sera alors différente. Afin de répondre à la problématique, j'ai alors décidé de construire mon argumentaire à partir des interviews effectuées avec les personnes directement touchées par la maladie et d'utiliser le témoignage des différents professionnels interrogés afin d'appuyer les propos énoncés.

L'analyse verbatim m'a alors permise de structurer l'analyse en trois parties distinctes : la prise en charge de l'asthme, les facteurs de non-observance thérapeutique et les dispositifs améliorant la prise en charge médicamenteuse. Le but est de déterminer comment les patients sont pris en charge afin de déterminer pourquoi l'observance thérapeutique baisse et de mettre en avant les dispositifs qui peuvent être utilisés afin d'augmenter l'observance thérapeutique.

Cette trame d'analyse permettra alors de répondre à la problématique de ce mémoire qui est comment un dispositif médical peut influencer le comportement des enfants envers leur santé.

## PARTIE 3 : ANALYSE DES DONNÉES

### I. La prise en charge de l'asthme

Afin de répondre à la problématique et de comprendre le comportement des enfants asthmatiques, notamment ce qui les rend inobservants, il est important en premier lieu de comprendre les enjeux autour de la prise en charge.

#### 1. Généralités

Tout d'abord, en termes de répartition, les enfants ne représentent que 10 % de la patientèle du Dr Malacrino. Parmi ces 10 %, environ la moitié concerne les enfants de moins de 10 ans, tandis que l'autre moitié des adolescents. Par ailleurs, d'après le Dr Didier Alfandary, pneumologue à Corbeil Essonne, les pneumologues d'Île-de-France soignent entre 10 et 20 % d'enfants (Alfandary, 2019), ce qui correspond aux déclarations du Dr Malacrino. Cependant, certaines professions comme celle du Dr Ranchoup, pneumo-pédiatre, permettent une prise en charge uniquement des enfants. Pour ce dernier, les enfants asthmatiques représentent plutôt 70 à 80 % de sa patientèle.

Il est important de prendre en considération l'âge des enfants atteints d'asthme. Dans cette étude, ils ont actuellement entre 3 ans et demi et 19 ans, avec une moyenne d'âge de 11,7 ans. Excepté pour Camille, la maladie s'est déclarée alors que les enfants étaient tout petits, avant 5 ans. Cette donnée confirme une étude canadienne de 2015 qui affirmait que l'âge se déclarait la plupart du temps avant l'âge de 6 ans (Ducharme et al., 2015). De plus, le Dr Malacrino a affirmé que "*généralement l'asthme peut être détectée aux alentours de trois ans*".

Par ailleurs, sur les sept personnes interrogées, quatre enfants venaient d'une famille d'asthmatique. Pour Léa, sa grande sœur est également asthmatique tandis que le fils de Nicole a un demi-frère qui l'est également. En outre, Angélique est elle-même asthmatique, tout comme ses deux enfants.

D'après l'OMS, il est plus probable d'être asthmatique lorsque d'autres membres de la famille le sont, en particulier les parents ou les membres de la fratrie (OMS, 2021). Il y a donc une part de facteurs héréditaires à prendre en considération dans l'asthme. De plus, le fils de Nicole étant adopté, elle m'a précisé qu'elle "*savait que les parents fumaient un peu.*".

Afin de répondre à cette étude, il est nécessaire de comprendre les situations de chacun des enfants et de savoir les symptômes associés à un début de prise en charge.

## 2. Importance des symptômes

En termes de symptômes, plusieurs sont à prendre en considération selon les profils. Cependant, deux sont majoritaires et ont l'air d'être corrélés : une difficulté à respirer accompagnée d'allergies pour quatre des enfants. Pour le fils de 3 ans d'Angélique, lors d'une nuit, "*il respirait vite donc sa fréquence respiratoire était élevée [...] il est également allergique aux acariens*" tandis que pour le fils de Nicole, "*quand il était bébé il y avait pas mal de fois où il avait des problèmes de respiration*". Il présente également de nombreuses allergies, puisqu'après discussion avec une infirmière, "*on a regardé les saisons ensemble et Collie est plus affecté selon les saisons, à cause du pollen [...] on évite les chats, ma mère a un chihuahua et c'est pareil, ses yeux lui grattent aussi à cause des poils [...] Il est également allergique aux acariens et aux poussières.*". Léa, après beaucoup d'hospitalisations bébé, présente les mêmes symptômes, puisque "*jusqu'à mes deux ans environ, j'ai été hospitalisée cinq fois pour des bronchiolites. Depuis, j'ai toujours eu du mal à respirer. Je fais également beaucoup d'allergies. Je me suis déjà retrouvée à l'hôpital pour une piqûre de moustiques, je ne pouvais plus bouger ma main tellement j'étais gonflée.*".

Pour Camille, la situation est différente puisque son asthme s'est déclaré alors qu'elle était adolescente : "*Arrivée au collège j'ai commencé à faire plus de sport étant donné qu'on avait 4h par semaine. J'étais vite essouffée donc je suis allée voir un pneumologue. Après avoir fait des tests, on s'est rendu compte que je faisais de l'asthme allergique. J'étais allergique aux acariens surtout, mais également aux poils de chats et de chiens, au pollen, aux bouleaux. J'ai alors commencé à prendre de l'aerius.*".

Les enfants de Franck et Nathalie, eux, ont ces symptômes mais de manière individuelle. En effet, le fils de Franck a juste *“des difficultés à respirer”*, tandis que pour la fille de Nathalie, *“il s’est révélé qu’elle souffrait d’asthme allergique. Elle souffre d’asthme sévère avec terrain allergique : notamment aux œufs, aux bouleaux, aux fruits à coque.”*.

De plus, pour les enfants de Nicole et Nathalie, les symptômes allergiques sont accompagnés d’eczéma. L’allergie semble être un facteur prédominant puisqu’il concerne ici cinq enfants sur huit. Dans la cadre d’une étude libanaise de 2015, 61 adolescents présentaient une allergie aux animaux tandis que 292 d’entre eux présentaient une allergie à la poussière. Parmi eux, plus de la moitié sont atteints d’asthme avéré ou présumé, avec 54,1 % et 51 % respectivement (Tableau 12) (Salameh et al., 2015). Même si à peine un peu plus des enfants présentent des allergies en étant asthmatique, cette corrélation n’est pas à négliger.

Tableau 12 : Proportion de personnes allergiques ayant un asthme diagnostiqué, probable ou non (Salameh et al., 2015)

	Total	Asthme diagnostiqué (n = 32)	Asthme probable (n = 249)	Sans symptômes (n = 436)
<b>Allergie aux animaux</b>	61	9 (14,8 %)	24 (39,3 %)	28 (45,9 %)
<b>Allergie à la poussière</b>	292	27 (9,2 %)	122 (41,8 %)	143 (49,0 %)

D’autres symptômes m’ont été rapportés, comme un IMC (Indice de Masse Corporelle) plutôt élevé pour le premier enfant d’Angélique, tandis que son deuxième enfant présentait un changement d’attitude face à son alimentation, *“au moment du petit déjeuner il ne voulait pas son biberon donc j’ai senti que quelque chose n’allait pas car il adore ça d’habitude, il est très gourmand”* surtout qu’ *“il fait facilement de la fièvre de manière générale”*. Le fils de Céline, lui, *“était juste enrhumé au tout début, puis ça s’est empiré et nous avons découvert qu’il était asthmatique. Il a tendance à tousser et très très vite à faire une crise d’asthme. Le moindre virus qui touche les bronches se transforme en crise”*. Pour conclure cet état des lieux des symptômes, Léa et le fils de Franck ont fait plusieurs bronchiolites bébé.



A titre de comparaison, une étude réalisée par l'Agence de la santé publique du Canada a été effectuée en 2011 auprès de 2 500 canadiens de 12 ans et plus étant asthmatique. Les éléments déclencheurs de l'asthme ont alors été recensés et montrent que ces derniers sont en lien avec une infection, la qualité de l'air respiré, une activité physique ou des allergies de manière globale (Tableau 13) (Agence de la santé publique du Canada, 2011).

Tableau 13 : Proportion des éléments déclencheurs de l'asthme les plus courants au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2014)

Dix principaux déclencheurs de l'asthme déclarés	Proportion
Rhumes ou infections pulmonaires	74,1 %
Poussière	68,1 %
Fumée du tabac	63,8 %
Exercice / activité physique	63,7 %
Air froid	57,5 %
Pollen	55,3 %
Moisissures	51,4 %
Humidité	50,2 %
Animaux de compagnie à poils ou à plumes (chats, chiens, lapins, oiseaux)	49,1 %
Pollution de l'air extérieur	46,1 %

Sur les dix déclencheurs récapitulés dans le tableau ci-dessus, 6 d'entre eux ont été rapportés par les personnes que j'ai interviewées, témoignant de la récurrence des symptômes au sein des personnes atteintes d'asthme. De plus, ces éléments concernent au minimum un canadien sur deux et sont également majoritaires auprès des interviewés, excepté pour le rhume qui, malgré une proportion de 74,1 % chez les canadiens asthmatiques, ne concerne que le fils de Céline. De plus, seule Nicole a évoqué un lien avec le tabac (Agence de la santé publique du Canada, 2014).

Dans la revue de la littérature, un facteur majeur de non-observance était le traitement associé à la maladie. Il est donc important de comprendre les différents types de médicaments administrés aux enfants afin d'étudier leur comportement.

### 3. Les traitements associés

En termes de traitement, deux types de médicament sont pris dans la majorité des cas : des aérosols et des antihistamines.

D'une part, tous les enfants inclus dans cette étude prennent ou ont pris un aérosol. Pour la majorité d'entre eux, la Ventoline ® a été préconisée. Par exemple, pour Angélique, le plus grand n'a aujourd'hui "*plus que de la Ventoline ® pour le confort au cas où*" tandis que le plus petit "*a également une chambre d'inhalation avec de la Ventoline ® au cas où*". En parallèle, le fils de Franck, lui, prend "*cinq ventilations de Ventoline ® par jour*". Léa a également confirmé prendre ce type d'inhalateur.

En parallèle, Camille et le fils de Céline prennent du Seretide ®. Céline a précisé lors de son interview que son fils prenait un autre traitement mais qu' "*il a enchaîné les crises d'asthme on a changé son traitement pour du Seretide ®*".

Quant à Nicole, comme elle habite en Angleterre, les traitements et le système de santé de manière générale sont légèrement différents de ceux en France, son fils prend donc du Salamol ® qui est beaucoup plus courant là-bas : "*ils m'ont donné le Salamol ®, c'est l'inhalateur qui est bleu, au départ, en me disant que si jamais vous voyez qu'il a couru et qu'il a dû mal à respirer, il prend deux bouffées*".

D'autre part, en raison des allergies présentes pour beaucoup des enfants, un antihistaminique leur a été alors prescrit en conséquence. Ici, les médicaments utilisés sont beaucoup plus variés que précédemment. Celui le plus utilisé est l'Aerius ®, notamment par Camille, Léa, le plus petit fils d'Angélique ainsi que la fille de Nathalie mais peu de précision ont été apportées à ce sujet. L'ainé d'Angélique, lui, prenait initialement de l'Aerius ® comme son petit frère mais "*il est par contre toujours sous Bilaska ® pour remplacer l'Aerius ®. Il éternue beaucoup donc plus récemment il a changé de traitement*".

Léa et le fils de Céline prennent quant à eux du Singulair® tandis que Nicole s'est vu prescrire pour son fils du Cetirizine® : *“l'hôpital m'a prescrit du CETIRIZINE, qui est un antihistaminique.”*.

Pour terminer, un autre type de médicament a été prescrit chez les interrogés dans le cadre de l'asthme : des corticoïdes. Par exemple, Céline m'a confié que son fils *“était l'hiver dernier sous Flixotide®”*. Angélique a son plus petit qui en prend également : *“il est actuellement sous Flixotide® avec deux bouffées deux fois par jour généralement et maintenant une bouffée deux fois par jour le temps du printemps.”*, alors que le fils de Franck en prend deux fois moins : *“par jour, il prend deux ventilations de Flixotide®”*. Le fils de Nicole, lui, prend un autre médicament très popularisé en Angleterre : *“petit à petit, ils m'ont mis sur de la cortisone [...] on m'a demandé de lui donner du Clenil Modulite 50® CLENIL MODULITE 50, deux bouffées au matin et deux bouffées au soir.”*.

La fille de Nathalie, quant à elle, prenait du Seretide® avant mais il a été changé pour du Qvar® : *“Il lui a d'ailleurs changé son ancien traitement Seretide® pour un nouveau, Qvar® je crois, car il y avait donc une régression des résultats.”*.

Le traitement administré joue un rôle important dans l'observance thérapeutique et il est donc important de le notifier pour répondre à la problématique. Par ailleurs, selon le médicament prescrit, les participants de l'étude ont eu un discours différent sur le sujet.

Pour la suite de cette étude, il était nécessaire de faire un état des lieux de chaque situation afin de comprendre quels sont les facteurs favorisant une mauvaise observance thérapeutique.

## II. Les facteurs de non-observance thérapeutique

### 1. Le suivi du traitement

Comme nous avons pu le constater au cours de cette étude, les âges des personnes étant atteintes d'asthme divergent grandement. Cet âge influence grandement le choix de la personne qui a la responsabilité de distribuer le traitement. Il est évident que pour les plus jeunes, ce sont les parents qui s'occupent de donner le traitement à leurs enfants.

Cependant, l'âge à partir duquel les enfants s'auto-gèrent diffère d'une famille à l'autre. Par exemple, Nicole m'a expliqué que c'était elle qui donnait le traitement à son fils de 10 ans car sinon il n'y pensait pas : *“c'est moi qui lui donne car en fait je m'aperçois que si j'y pense pas, il ne va pas y penser non plus.”*. A titre de comparaison, Nathalie a déclaré que *“son traitement de fond, elle l'a géré toute seule en 6<sup>ème</sup>”,* au même âge qu'a le fils de Nicole actuellement.

Il peut parfois être dur de suivre son traitement. D'après les six attitudes liées à la santé exposées par Thomas W. Bice et Esko Kalimo, l'une d'entre elles concernait le scepticisme de la médecine. Il s'est avéré que Nicole n'a pas confiance en la cortisone et me l'a fait savoir plusieurs fois au cours de notre entretien (Bice et al., 1971). Dès lors que nous avons commencé à parler de traitement, elle a évoqué le fait que ce type de médicament l'effrayait : *“Petit à petit, ils m'ont mis sur de la cortisone mais cela me fait peur.”*. Plus tard, elle a confié à nouveau être effrayée et a déclaré : *“La cortisone ça me fait peur donc je ne le donne pas tous les jours. Si je vois qu'il va bien, qu'il respire bien la nuit, j'évite.”* Plus tard, elle m'a à nouveau répété : *“Est-ce que c'est un mauvais conseil je ne sais pas, mais ça me fait peur de lui donner de la cortisone matin et soir.”*. Vers la fin de l'entretien, Nicole m'a évoqué les raisons de sa crainte : *“Je suis dans l'idée que ça doit aider les poumons mais dans le temps on disait que la cortisone avait beaucoup d'effets négatifs, ça fait grossir, ça fait ceci ça fait cela. J'écoute les conseils médicaux tout en ayant peur quand même.”*.

Cette situation entraîne alors une mauvaise observance thérapeutique puisqu'elle influence la prise en charge de l'enfant, se basant uniquement sur une croyance populaire rapportant que les corticoïdes ont des effets néfastes sur notre santé.

En 1999, le Docteur Jean-Claude Pujet a rapporté l'étude d'une de ses infirmières sur les idées reçues sur les corticoïdes auprès de quarante personnes asthmatiques prenant toutes des corticoïdes ou ses dérivés. Parmi les trois inquiétudes les plus données, presque 60 % des patients avaient peur des effets secondaires, 38 % d'entre eux avaient besoin d'augmenter les doses avec le temps pour garder le même résultat tandis que plus d'un tiers d'entre eux avaient peur d'être dépendants de ce type de molécule (Tableau 14) (Pujet, 1999).

Tableau 14 : Différentes inquiétudes à propos de l'utilisation de corticoïdes inhalés (Pujet, 1999)

Inquiétude	Proportion
Peur des effets secondaires	59 %
Besoin d'augmenter les doses avec le temps pour garder le même résultat	38 %
Accoutumance	36 %
Prise de poids	29 %
Amyotrophie	24 %
Sensibilité aux infections	20 %
Ostéoporose, risque de fracture	16 %
Retard de croissance	14 %
Cataracte	8 %
Diabète	7 %

Nicole fait donc partie de ces 59 % de personnes qui ont peur des effets négatifs de la cortisone sur la santé, mais également des 29 % qui sont effrayés par la prise de poids. Cette peur peut paraître justifiée lorsque l'on sait que seuls 30 % des personnes atteintes d'asthme ont des connaissances sur le sujet (Pujet, 1999). Ce manque de savoir cause donc un réel problème dans la prise en charge thérapeutique.

En continuité avec l'étude du Dr Pujet, les effets secondaires associés au traitement représentent de manière générale un autre facteur à prendre en considération, étant donné que 59 % des personnes sous cortisone en ont peur (Pujet, 1999). Léa a en effet souligné le fait que *“le Singulair ® me donnait des effets secondaires, comme des tremblements, donc très rapidement j'ai arrêté de le prendre.”*. Les évènements indésirables semblent avoir une grande responsabilité dans la non-observance thérapeutique. Ils sont notamment augmentés par le fait de prendre plusieurs médicaments à la fois. C'est donc le cas de Léa, qui prenait trois molécules différentes.

Ces interactions favorisent donc un mauvais suivi de traitement, surtout lorsque l'on sait que chaque médicament pris en plus accroît de 12 à 18 % le risque d'apparition d'effets indésirables (Mansouri, 2017).

Pour terminer cette partie, Angélique a déclaré dans son interview être asthmatique depuis sa jeunesse et avoir connu des soucis avec sa complémentaire santé lors de ses études supérieures : *“Quand j'étais étudiante j'avais un soucis de mutuelle et n'avait pas les papiers en temps et en heure donc je devais toujours avancer les frais. Donc ça m'arrivait de ne pas prendre le traitement pendant deux ou trois mois et je me suis retrouvé à l'hôpital.”*. Ce témoignage fait écho à la disponibilité perçue des soins explicitée précédemment dans ce mémoire, où le revenu des patients en corrélation avec le prix des médicaments représentait un facteur de non-observance thérapeutique. Cette information était notamment appuyée par une étude de plusieurs chercheurs dont le Professeur Michael R. Law datant de 2012 où environ une personne sur dix ayant reçu une ordonnance a déclaré ne pas bien observer sa prescription en raison du coût du traitement (Law et al., 2012). Cependant, Angélique a ajouté que *“depuis je l'ai toujours pris régulièrement afin de ne pas me retrouver dans cette situation à nouveau.”*. Cet épisode est sûrement l'une des raisons pour lesquelles elle est aussi rigoureuse avec le suivi de ses enfants.

Un autre point important relevé au cours des entretiens concerne la difficulté à prendre un rendez-vous, dont beaucoup se sont plaint. Cet aspect est non négligeable car il représente la première étape dans le processus de prise en charge.

## 2. Les difficultés à obtenir un rendez-vous

Concernant la périodicité des rendez-vous avec le professionnel de santé chargé du suivi asthmatique des personnes interrogées, celle-ci s'élève à six mois pour tous. Cependant, même s'il paraît facile en apparence de se rendre deux fois par an chez un praticien qui nous suit depuis des années, la réalité est tout autre.

Un des éléments qui interpelle le plus de ces témoignages est le fait que chaque personne apporte un élément différent dans la difficulté à prendre un rendez-vous, hormis Nathalie dont la fille fait partie d'une étude appelée COBRAPed à l'Hôpital Jeanne de Flandre, appartenant au Centre Hospitalier Universitaire de Lille, dans le cadre de son asthme donc le suivi est facilité.

Nicole, elle, n'a plus de problèmes aujourd'hui pour prendre de rendez-vous car le professionnel de santé qui suit son fils lui redonne une date après chaque séance. Cependant, habitant en Angleterre, elle a exprimé le fait que *“le système anglais est nul au niveau médical”*. Elle a ajouté plus tard que *“le système anglais est assez frustrant, pour voir des spécialistes il faut vraiment être malade ici ou alors être en privé. C'est à cause de la NHS”* (National Health Service, système de santé publique au Royaume-Uni).

Le facteur qui revient le plus chez les interviewés est le délai d'obtention d'un rendez-vous. Dans la première partie de ce mémoire, ce délai avait été évoqué, notamment pour souligner le fait que les rendez-vous chez les spécialistes étaient difficiles à planifier, avec une moyenne d'environ 40 jours toute spécialité confondue (Millien et al., 2018). Cependant, dans le cadre de la pneumologie, ce délai est beaucoup plus long. Céline, par exemple, a précisé que le temps d'attente était long comme le spécialiste se trouve sur Lille, elle a expliqué que *“la dernière fois j'ai oublié de prendre le rendez-vous en avance donc on a été en retard de 3 mois.”*. Son expérience colle beaucoup plus à la réalité des choses.

Angélique a également eu des difficultés à avoir un rendez-vous pour son fils chez le pneumologue familial en raison de ce délai et a dû aller chez un praticien non-conventionné en urgence : *“On est obligés de prendre rendez-vous sur Doctolib sauf que la visibilité est difficile à voir. Lors du dernier rendez-vous, je voulais prendre le prochain tout de suite mais sur Doctolib la visibilité s'étend jusqu'à 3 ou 4 mois. Le*

*temps est passé et j'ai oublié, j'ai retardé et il n'y avait plus de place avant septembre. Le grand voulait partir en sport études donc on devait prendre rendez-vous rapidement pour lui sauf que le pneumologue familial était complet. On a alors dû prendre rendez-vous avec un pneumologue non conventionné plus rapide.*”. Des personnes n'ayant pas les moyens de payer plus cher un praticien afin d'avoir un rendez-vous plus rapide pourraient abandonner leur prise en charge, renforçant la proportion de non-observance thérapeutique générale.

Dans ce cas de figure, Camille n'a pas su garder le rythme des visites une fois adulte et a alors abandonné sa prise en charge en raison de ce facteur : *“Il faut prendre rendez-vous cinq ou six mois avant mais en enchaînant les études, petits boulots et stages universitaires, c'était difficile de prévoir à l'avance son emploi du temps. Une fois j'ai dû annuler mon rendez-vous justement car c'était impossible pour moi d'y aller étant en période de stages, depuis je n'y suis jamais retourné.”*.

Par ailleurs, le fils de Franck faisant partie d'une grossesse multiple, il a encore actuellement un suivi pédiatrique tous les deux mois par le médecin traitant dans le cadre d'une naissance prématurée. Cependant, qui dit médecin traitant dit possibilité de voir un remplaçant de manière régulière, rendant alors le suivi difficile : *“Le suivi est compliqué. Nous avons rencontré beaucoup de remplaçants et nous sommes suivis dans un cabinet médical.”*. Le fait de ne pas être suivi par le professionnel de santé adapté à la maladie pose question. Cependant, dans ce cas précis, ce sont les différents médecins eux mêmes qui ont indiqué à Franck et sa femme qu'il n'y avait pas d'urgence à consulter un pneumologue.

Enfin, un autre facteur majeur qui s'associe beaucoup avec le délai d'obtention d'un rendez-vous est les déserts médicaux. Comme précisé dans la première partie de ce dossier, 4,4 % de la population doit faire plus de 40 minutes de trajet pour se rendre chez un professionnel de santé (Vergier et al., 2017). Léa a exprimé des difficultés à se rendre chez son pneumologue en raison de ces déserts médicaux. A la question *“Trouvez-vous difficile d'avoir un rendez-vous ?”*, elle a répondu *“Oui, surtout que le pneumologue est loin de chez moi, à 25 kilomètres environ.”*. Cette distance peut paraître peu comparé aux 40 minutes de l'étude de la DREES, mais il est important de prendre en considération le lieu du rendez-vous.



En effet, en termes de temps, 25 kilomètres en Île-de-France n'est pas équivalent à cette même distance en pleine campagne.

Il est intéressant de constater que chacune des personnes interrogées dans le cadre de cette étude a une expérience différente dans la prise de rendez-vous. Tous les éléments explicités ci-dessous témoignent de la complexité de la problématique autour de l'observance thérapeutique, tellement d'obstacles existent à une bonne prise en charge médicamenteuse.

Pour clôturer ce chapitre sur les facteurs de non-observance thérapeutique, il est important de prendre en considération la relation qu'il existe entre le patient et le professionnel de santé, même si cette dernière est assez subjective et personnelle.

### 3. La relation de confiance avec le professionnel de santé

L'une des six attitudes de Thomas W. Bice et Esko Kalimo vue précédemment concernait le scepticisme des médecins. D'après l'Ipsos, cette attitude révélait que seuls six français sur dix se fient aux médecins. En parallèle, 8 % de la population française ne leur font pas du tout confiance (Ipsos, 2021). Afin d'installer une relation de confiance entre le patient et le professionnel de santé, il semble important que la relation entre les deux soit bonne. Il semble évident qu'une bonne relation entraîne une meilleure observance thérapeutique. Dans ces entretiens, la question du rapport avec le professionnel a donc été posée, suivie de celle de la transparence, c'est-à-dire le fait ou non d'omettre de dire à son médecin que son enfant prend mal son traitement.

#### 1) *Le rapport avec le professionnel de santé*

Dans un premier temps, il est important de notifier que ce ne sont pas forcément des pneumologues qui prennent en charge les enfants des personnes interrogées. Si la grande majorité est suivie par ce type de spécialiste, ce n'est pas le cas de tout le monde. En effet, le système de santé étant particulier au Royaume-Uni, le fils de Nicole est lui suivi par une infirmière.

Même si le suivi se passe bien, Nicole est un peu frustrée par cet encadrement : *“Il n’est pas suivi chez le pneumologue, mais par une infirmière spécialisée dans l’asthme. Ici la prise en charge n’est pas la même qu’en France. Ils considèrent que pour l’instant ça passe avec une infirmière mais si ça évoluait autrement peut-être qu’on passerait voir un pneumologue. C’était frustrant au début car tout en étant écouté ils nous disaient qu’on ne peut pas diagnostiquer avant l’âge de 8 ans tout en donnant des médicaments pour les asthmatiques, donc c’est un peu contradictoire.”*.

De plus, comme dit précédemment, le fils de Franck est pris en charge complètement par son médecin traitant, tandis que pour Angélique, ce dernier est là pour s’assurer que le traitement est délivré correctement.

Pour la fille de Nathalie, la question ne se pose même pas étant donné qu’elle est suivie au CHU de Lille.

De manière générale, les personnes interrogées ont confié avoir une bonne relation avec la personne qui suit de près la prise en charge médicamenteuse de leurs enfants. Ce qui ressort le plus de ces échanges est le fait que les professionnels de santé connaissent bien leur patient, et ce depuis longtemps. Pour Angélique, le pneumologue suit ses enfants depuis très longtemps : *“C’est notre pneumologue familial”*. Même chose pour Franck dont *“tous les médecins connaissent la famille”* et pour la fille de Nathalie qui est *“suivie par lui depuis très longtemps.”*.

Céline et Nicole, de leur côté, ont déclaré aimer le caractère avenant des professionnels de santé qui les suivent. Dans les deux cas, c’est le fait qu’elles savent s’y prendre avec les enfants qui est ressorti. Céline a mis en avant ces compétences professionnelles, *“Elle est vraiment chouette. Elle est spécialisée dans l’asthme des enfants donc elle sait s’y prendre et est géniale.”*, tandis que Nicole apprécie les activités ludiques qu’utilisent l’infirmière lors des rendez-vous : *“Elle est super sympa, elle lui fait faire des exercices pour lui respirer. Avec l’aide d’un ordinateur, il doit respirer le plus fort possible grâce à des jeux interactifs.”*.

Cependant, Camille et Léa sont beaucoup plus mitigées dans leurs propos. Camille est elle assez neutre : *“Ni une bonne ni une mauvaise relation. Il était vieux et assez indifférent.”*. Léa, quant à elle, a un avis beaucoup plus tranché : *“J’avais l’impression qu’il me jugeait surtout.”*.

Interrogé sur ce sujet, le Dr Ranchoup a expliqué que la relation entre le patient et le médecin était primordiale afin d'avoir une meilleure prise en charge thérapeutique : *“Il n’y a même que ça qui compte en fait. S’il n’y a pas de confiance, s’il n’y a pas d’alliance ou même une adhésion thérapeutique, ça ne marche pas.”*

Néanmoins, malgré une bonne relation entre les patients et les professionnels de santé, aucune des personnes interrogées n'avait une observance thérapeutique parfaite. Angélique et Franck ont mis en avant le fait que le retour des symptômes leur faisait rappeler que leur enfant avait oublié de prendre le traitement.

Pour Angélique, *“Il l’oublie de temps en temps mais il y a des conséquences sur les symptômes donc il ne l’oublie jamais.”*. Elle a mis en avant le fait que durant une période, son fils ne voulait plus prendre ses médicaments donc elle lui a rappelé son hospitalisation : *“Par contre au retour de l’hôpital il a continué facilement son traitement mais après il ne voulait plus le prendre donc je lui ai rappelé l’épisode de l’hôpital pour lui mettre la pression.”*. Il semble difficile de faire comprendre à un enfant l'importance de suivre son traitement.

Franck, quant à lui, met en plus des symptômes en avant le fait que le renouvellement des médicaments passent par le médecin traitant : *“Quand la crise arrive, on se dit “ah bah mince ça fait 2 voire 3 jours qu’il n’a pas pris son traitement. C’est le médecin traitant qui donne les médicaments depuis sa première hospitalisation à 1 an et demi et nous n’avons pas de rappel donc si on oublie de renouveler le traitement on ne va pas à la pharmacie.”*. De plus, il a donné son opinion sur la maladie, la qualifiant de “perverse” en raison du caractère symptomatique de la maladie : *“Quand les symptômes vont mieux on oublie facilement car il va bien et c’est un peu pervers comme type de maladie”*. Il a continué en précisant qu'il est facile d'oublier mais qu'il s'occupe tout de même bien de ses enfants : *“Puis nous avons quatre enfants en bas âge dont des triplés donc la charge de travail est élevée mais on n’est pas de mauvais parents.”*

Par ailleurs, la question des facteurs de non-observance thérapeutique a été posée au Dr Malacrino, qui estime que *“les facteurs faisant diminuer la fréquence de consultation sont effectivement lorsque l’enfant a une amélioration de sa symptomatologie”*, confirmant le ressenti d'Angélique et Franck.

Il a ensuite précisé que *“l’observance thérapeutique diminue dans le temps chez les enfants si le symptôme s’améliore et qu’il ne ressent plus les besoins du traitement.”*.

La fille de Nathalie non plus n’est pas très rigoureuse quant à son traitement. Ayant 16 ans, elle s’autogère et sa mère la considère suffisamment mature pour prendre ses responsabilités : *“Aujourd’hui je ne veux plus courir après elle, elle est assez grande pour se prendre en charge toute seule.”*.

Quant à Nicole, c’est elle toute seule qui adapte le traitement à la situation. Elle a donné elle-même des précisions : *“Par exemple, s’il va faire du sport comme du football, je lui donne une bouffée avant. J’adapte le traitement selon ce qu’il va faire.”*.

Concernant Léa et Camille, leur opinion est beaucoup plus contrastée. La prise du traitement est par exemple complètement à l’arrêt pour Camille : *“Comme dit précédemment je ne suis pas allée chez le pneumologue depuis longtemps. Du coup au fil du temps, je n’ai plus pris mon traitement. Ça doit faire 3 ans maintenant. Et même avant ça, je n’étais pas régulière dans la prise de mon traitement.”*. Pour Léa, l’arrêt du traitement ne s’est pas fait pour tous les médicaments. À la question *“As-tu moins bien pris ton traitement au fil du temps ?”* : *“Oui, surtout le Singulair® qui me donnait des effets secondaires comme des tremblements donc très rapidement j’ai arrêté de le prendre.”*.

Cette partie laisse penser que l’âge, l’adolescence notamment, a un impact sur l’observance thérapeutique. En effet, comme vu précédemment dans ce rapport, un essai clinique retraçant l’adhésion aux médicaments contre l’asthme datant de 2000, un total de 122 enfants âgés de 7 à 16 ans souffrant d’asthme léger ont été inclus sur une durée de 27 mois. L’observance thérapeutique est nettement supérieure pour les enfants de 7 à 9 ans que pour les enfants de 10 à 16 ans, avec une différence de 15 % après 27 mois (Jónasson et al., 2000), preuve que le fait de rentrer dans l’adolescence cause une baisse du suivi thérapeutique. Cette information a été confirmée par Dr Salmon-Héraud qui lors de son entretien a parlé du lien entre l’âge et l’observance thérapeutique : *“Notre typologie de patients est quand même plus élevée si ce n’est pour les nourrissons où il y a très peu de mauvaise observance. Les patients suivent de manière très précise. Après on peut avoir des problèmes d’observance chez les adolescents qui se désintéressent mais globalement c’est bien suivi.”*.

De plus, nous avons également constaté précédemment que l'entourage jouait un rôle dans l'aide à la prise en charge médicamenteuse des patients.

Après avoir constaté le rapport que les personnes interviewées ont avec le professionnel de santé et si chacun est rigoureux ou non avec la prescription médicale, il est pertinent de constater si lors des rendez-vous les patients sont transparents ou non quant à cette mauvaise observance thérapeutique.

## 2) *La transparence avec le professionnel de santé*

Certes les traitements sont mal observés, mais il est important de constater si les patients omettent la vérité auprès de leur professionnel de santé où s'ils avouent mal prendre leur traitement. Dans le cas où les personnes suivies mentent à leur spécialiste, une question intéressante à se poser est si la cause de ce mensonge est induit par le scepticisme des médecins ou alors juste par honte ou par peur de se faire réprimander.

De manière générale, les personnes interrogées sont transparentes avec leur médecin à ce sujet. Ce phénomène peut s'expliquer par le fait qu'elles ont toutes une bonne relation avec ce dernier. Du côté de Nicole, c'est plutôt elle qui pose des questions et amène le sujet : *“Oui oui on est transparents car en étant française je pose beaucoup plus de questions que les anglais qui acceptent tout.”*.

Nathalie, elle, met plutôt en avant la relation de confiance établie entre elle, sa fille, et le pneumologue : *“Étant donné qu'elle est suivie depuis longtemps, elle connaît bien le pneumologue et donc elle ne ment pas et lui dit qu'elle prenait mal son traitement.”*.

Quant à Franck et Angélique, il est intéressant de constater que ce sont les médecins qui posent la question et s'intéressent à la problématique autour de l'observance thérapeutique. Dans les deux cas, le dialogue se fait naturellement, Franck témoignant que le médecin *“pose la question si le traitement est bien pris mais nous sommes transparents et lui disons que cela nous arrive de l'oublier trois jours.”*.

Angélique, de son côté, a déclaré : *“Le pneumologue s'assure que le traitement est bien pris, ainsi que le médecin traitant. Nous n'avons pas d'appréhension à ce niveau-là et sommes transparents.”*.

Néanmoins, ce n'est pas le cas de Léa, qui a déclaré plus tôt se sentir juger par son pneumologue : *“Ça m'est déjà arrivé de mentir, surtout pour le Singulair®, j'avais peur de lui dire que je ne prenais pas le traitement parce qu'il me faisait des effets secondaires. Je lui en avais parlé une fois mais il n'y avait pas prêté attention.”*. Ce témoignage confirme l'étude réalisée par le Pr Catherine Raynaud en 2014, qui affirmait que l'attitude du médecin est tout de même un facteur influençant l'observance thérapeutique. Par ailleurs, sur 1 113 personnes interrogées, 35,80 % d'entre elles qualifient leur médecin comme étant autoritaire (Raynaud, 2015).

La question a alors été posée aux différents professionnels de santé interrogés. Le Dr Malacrino semble faire face à des parents qui poussent leurs enfants à dire la vérité : *“Généralement quand les parents accompagnent leur enfant en consultation et qu'il prend mal son traitement, il insiste auprès de lui pour qui nous avons une prise irrégulière.”*. Ceci peut notamment expliquer pourquoi l'observance thérapeutique est meilleure chez les enfants que chez les adolescents, les parents étant plus regardant. Le Dr Salmon-Héraud, elle, explique que parfois le mensonge se fait involontairement. En effet, les patients peuvent ne pas avoir conscience de ne pas bien prendre leur traitement : *“Pour certains dispositifs, parfois les patients surévaluent leur utilisation, parfois de manière involontaire. Ils ont l'impression de l'utiliser correctement car ils sont dans le déni et n'ont pas envie de prendre le traitement.”*.

Le Dr Ranchoup, lui, a souvent le cas lorsque les enfants sont plus grands. De ce fait, les parents estiment parfois que la responsabilité vient aux enfants de bien prendre leur traitement : *“Des fois il y a des parents qui se défontent en se disant “c'est lui qui en fait qu'à sa tête” et c'est vrai que parfois sur des âges un peu entre deux, les parents rejettent un peu la faute parce qu'ils se mettent en porte à faux, ils ont pas envie d'assumer le fait de pas leur donner le traitement donc parfois ils se défontent un peu en se reposant sur l'enfant et en mettant la faute un peu sur lui entre guillemets. C'est assez rare mais ça arrive.”*.

Cette partie montre qu'une bonne observance thérapeutique passe par une relation de confiance établie entre le patient et le professionnel de santé. Sans cela, un scepticisme des médecins se crée, et une fracture s'instaure alors, comme c'est le cas ici pour Léa, qui avait des effets secondaires avec un de ses médicaments et qui n'en a pas parlé à son médecin car elle ne se sentait pas écoutée.

Le professionnel de santé représente donc un choix de taille et il ne faut pas hésiter à en changer de manière générale si un lien ne se fait pas.

Cependant, il existe aujourd'hui des moyens afin d'adapter au mieux la prise en charge thérapeutique, ainsi que des dispositifs permettant notamment d'améliorer l'observance thérapeutique chez les plus jeunes.

### III. Les dispositifs améliorant la prise en charge médicamenteuse

#### 1. Les jeux ludiques

Avant toute chose, ayant peu de solution, beaucoup de parents se tournent vers des jeux ludiques afin que leurs enfants prennent correctement leur médicament. En effet, même si les parents pensent à délivrer le traitement, l'observance thérapeutique ne s'arrête pas là : il doit être pris correctement afin que la prise en charge soit optimale.

À ce sujet, toute technique est bonne à prendre. De manière générale, les parents prennent ce prétexte pour apprendre à leurs enfants à compter. C'est le cas de Franck : *“Étant donné qu'il est en plein apprentissage, nous en profitons pour lui apprendre à compter jusqu'à cinq.”*.

Nicole et la mère de Léa insistaient de longues secondes afin que le temps passe plus vite ou pour tout simplement que le médicament soit mieux inhalé. *“On doit lui faire prendre le temps de bien respirer le produit : on compte bien jusqu'à cinq : une fois, deux fois, trois fois etc.”* a rapporté Nicole, tandis que Léa a témoigné pour sa mère : *“Ma mère me faisait compter de longue seconde afin de faire passer le temps.”*.

Pour Angélique, c'est un moment de jeu et de partage : *“Pour le chambre d'inhalation il faut attendre dix inspirations et dix expirations. Donc tous les jours on compte de manière différente : en voiture, en couleur, en Pat'Patrouille. Il faut avoir beaucoup d'imagination pour que ça devienne une sorte de jeu pour lui.”*.

Du côté de Céline, la technique est plutôt de créer une analogie autour de la chambre d'inhalation : *“Au tout début il avait une chambre d'inhalation pour prendre son traitement donc on lui disait que c'était une trompette, qu'il fallait souffler dedans même s'il n'aimait pas trop souffler dedans.”*.

Toutes ces astuces répétées créent une notion d'habitude qui est très importante dans l'observance thérapeutique, puisque c'est elle qui va permettre notamment au patient de ne pas oublier son traitement. Pour Céline, le traitement s'est construit autour d'un petit rituel : *“On a notre petit rituel lorsqu'il se brosse les dents et qu'il se met en pyjama.”*. Pour Franck, *“la première prise était compliquée mais on distrait l'attention de base et aujourd'hui c'est lui qui appuie sur le pulvérisateur. C'est devenu une routine et une habitude.”*.

Pour Nicole, la routine est très importante dans la prise en charge de son enfant : *“On essaye d'avoir une routine, si j'arrête cette routine il est affecté.”*.

Enfin, la fille de Nathalie est devenue mauvaise observante avec l'adolescence. Elle lui a alors suggéré de prendre son traitement en même temps que son moyen de contraception qui est pris quotidiennement : *“Comme elle a 16 ans, je lui ai suggéré de prendre son traitement en même temps que sa pilule comme elle ne l'oublie jamais, mais cela lui semble obsolète.”*.

C'est une notion mise en avant par le Dr Ranchoup afin de ne pas négliger son traitement : *“Moi je leur dis de mettre le médicament à côté de la brosse à dents et de faire le traitement avant de se les brosser pour ne pas les oublier. [...] Ça permet de créer un rituel. C'est moi qui ai trouvé ça tout seul. Il y a quelques trucs comme ça pour essayer de ritualiser le traitement et que cela devienne un peu un automatisme pour ne pas oublier.”*.

Le but est alors de motiver l'enfant et de créer une routine afin que l'enfant devienne acteur de sa santé. C'est ce qu'a mis en avant M. Pochon dans son entretien à propos du robot Joe de chez Ludocare : *“On est bien sur un principe de rendre acteur un enfant au niveau de sa pathologie et au niveau de son parcours de vie et de santé.”*.

C'est pourquoi il est possible de mettre en place des outils permettant à l'enfant de mieux appréhender la maladie et de lui faciliter la prise en charge médicamenteuse.



## 2. Les outils existants

Même si ce mémoire traite des dispositifs médicaux permettant d'améliorer l'observance thérapeutique chez les enfants, il est tout d'abord important de savoir que des outils existent, qu'ils soient de l'ordre médical ou non, afin d'aider l'enfant à mieux prendre son traitement.

Les éléments mis en avant par les différentes personnes interrogées concernent plus des outils de suivi et d'accompagnement, comme un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) pour la fille de Nathalie pour adapter sa prise en charge à l'école, notamment en sport, tandis qu'en Angleterre les graphiques et un document appelé My Asthma Plan sont préconisés. My Asthma Plan, par exemple, permet à l'enfant d'être acteur de sa santé puisque c'est lui qui doit le remplir afin qu'il comprenne les bons gestes à adopter. Par ailleurs, Nicole en a fourni une copie qu'il est possible de retrouver en Annexe V.

Le Dr Ranchoup utilise également ce genre de méthode pour le suivi : *“Si vraiment il y a des parents qui ne s'en sortent plus, vous avez des agendas pour noter des choses. Quand ils sont un peu paumés, je leur dis de prendre un agenda qu'on trouve dans le commerce et de noter les crises d'asthme.”*. Cependant, ce système est assez obsolète pour ne pas oublier de prendre ses médicaments et sert uniquement à mieux se rendre compte de sa situation : *“Pour les traitements, ça ne vaut pas vraiment le coup.”*.

En termes de dispositifs aidant directement à la prise du traitement, plusieurs personnes ont évoqué l'application d'un embout en forme de canard au niveau de l'aérosol afin de mieux respirer le médicament. Alors que Léa en a juste fait mention, Nathalie a éprouvé le fait que ce dispositif a aidé sa fille à davantage supporter le traitement : *“L'embout en forme de canard a permis de mieux accepter tout ça, et elle a également mûri plus vite.”*. Cependant, même s'il apporte une grande aide, l'utilisation de ce masque peut très vite devenir caduc, comme pour Angélique pour qui *“Justin ne l'utilise pas car le masque est trop petit pour lui.”*.

De manière générale, la plupart des outils cités ci-dessus sont applicables à toutes les maladies chroniques. De plus, ils peuvent vite devenir inutiles et nécessitent d'être rigoureux dans une configuration où le patient doit déjà ne pas oublier de prendre son médicament. Il peut alors sembler contre-productif de proposer d'établir un suivi écrit. C'est pourquoi le robot de chez Ludocare représente une innovation importante dans le domaine de l'observance thérapeutique, notamment chez l'enfant, dans un contexte de préoccupation économique et médicale.

### 3. Le robot Joe, Ludocare

Le robot de chez Ludocare associe parfaitement un aspect ludique à un dispositif médical. Véritable révolution dans le domaine de l'observance thérapeutique, M. Pochon souligne lui-même qu'ils sont *“les premiers à proposer une thérapie digitale en termes de pédiatrie et d'asthme pédiatrique.”*

D'un point de vue extérieur, il est possible de croire que le robot sert juste à rappeler à l'enfant de prendre son médicament, mais ce n'est pas le cas : *“On ne va pas forcément juste expliquer comment prendre un traitement et quand, on va essayer de le motiver, de le faire prendre les bons gestes grâce à des vidéos qui ont été faites pour traduire les notices d'utilisation qui sont présentes dans les boîtes de médicament mais qui sont malheureusement bien trop complexes pour certains adultes et encore plus pour nombre d'enfants.”*. C'est un réel accompagnant pour l'enfant, qui aujourd'hui a été utilisé par plus de 300 familles.



Figure 13 : Représentation du robot Joe de chez Ludocare (Ludocare, 2020)

Par ailleurs, M. Pochon a expliqué le fonctionnement du robot. L'enfant peut interagir avec ce dernier grâce à une fonction tactile et un écran qui représente les yeux du robot (Figure 13). Au début de chaque prise en charge, les parents se doivent de programmer le robot via l'application où il *“va renseigner les différents traitements prescrit par le médecin, il va paramétrer le moment de prise, la posologie, et la durée du traitement.”*. Ensuite, *“aux heures dites, le robot va appeler l'enfant, il va lui dire quels médicaments il doit prendre et à quel moment car il y a beaucoup de traitements dans la journée, ce qui peut rendre confus les enfants. Il va ensuite donner les bonnes dispositions pour prendre ce traitement, il va lui expliquer comment utiliser les dispositifs nécessaires au traitement. Il va faire ensuite la fonction de mimétisme c'est-à-dire qu'il va jouer la notice en version dessin animé où il va reproduire les bons gestes pour que l'enfant mime avec lui, qu'il reproduise ces gestes-là afin d'acquérir les bonnes habitudes.”*.

Enfin, après rangement, le robot va s'assurer que la prise des médicaments s'est bien passée et lui donner une récompense personnalisée en cas de réponse positive. Dans le cas d'une réponse négative, une notification est alors envoyée sur le téléphone du parent.

Comme vu précédemment dans la revue de la littérature, l'observance thérapeutique envers l'asthme n'est qu'à 13 %. Grâce au dispositif de chez Ludocare, ce pourcentage augmente à 81,7 %, témoignant de l'efficacité du dispositif auprès des enfants (Basset, 2020). M. Pochon confirme ce résultat : *“Pour des enfants qui prennent le robot, qui utilisent et qui font bien le traitement, les signes d'exacerbation sont bien amoindris au niveau de l'observance thérapeutique, elle est quand même largement supérieure.”*.

Il a été demandé à chaque personne interrogée si elle connaissait le robot. Pour la plupart, ce dispositif a été une découverte, même si Céline, Camille et Franck connaissaient. Alors que Céline et Camille en ont entendu parler succinctement, Franck a été touché de très près : *“On a également des connaissances qui ont créé l'association Wonder Augustine et on a été fort impacté par sa disparition. C'est elle qui en avait parlé car elle avait reçu un robot dans le cadre de sa prise en charge médicamenteuse.”*.

Du côté des professionnels de santé, personne ne connaissait ce robot. Après explication, le Dr Ranchoup et le Dr Salmon-Héraud ont été emballés par ce dispositif, tandis que le Dr Malacrino a été plus réservé sur le sujet. Le Dr Ranchoup a même suggéré que les équipes de Ludocare prennent contact avec l'hôpital afin de proposer le produit : *“Il faut leur dire qu'ils viennent nous voir car on est les principaux concernés à l'hôpital. Il n'y a qu'un seul service de pneumologie infantile dans la région, il faudrait qu'ils viennent nous rencontrer. Un truc comme ça intéresserait les gens, il faudrait qu'ils prennent contact avec le service pour nous le présenter.”*.

Le Dr Salmon-Héraud, elle, s'intéresse beaucoup à ce qui se fait en termes d'innovation et a donné un avis plutôt positif : *“J'essaie de suivre un peu, j'ai un peu regardé [...] le petit robot en développement et je trouve ça vachement bien pour les enfants. Cela donne un côté ludique tout en aidant à la bonne prise en charge.”*, tout en ajoutant qu'elle trouve *“ça super qu'il y ait des innovations comme ça, c'est la richesse des évolutions médicales actuelles, il y a pleins de choses dans tous les sens, c'est chouette d'avoir ces projets-là.”*.

C'est également l'avis que partage les familles de patients. Nicole, elle, apprécie beaucoup le concept et est emballée par le système de réponse : *“Je pense comme j'aime bien être certain qu'il aille bien, je suis un peu maman poule mais oui ça aurait pu être intéressant. Quand il va voir l'infirmière, comme elle a des jeux interactifs, il est plus intéressé à prendre le traitement. [...] Si tous les jours il cumule des points, il va mieux prendre son traitement que si moi je le force à le prendre. Ça doit bien marcher.”*. Elle compare cela à une application de mathématiques que son fils a à l'école et qui le rend plus performant : *“Quand ils réussissent un exercice ils ont des points qu'ils peuvent transformer en petits caractères ou alors pour faire des jeux interactifs. Par exemple, pour la lecture, s'il lit 10 pages d'un livre, il a autant de points, et une fois que les points sont passés le jeu s'arrête. Ça les encourage à faire plus, inconsciemment ils se disent “aller je vais avoir quelque chose”.*”.

De plus, étant mise à l'écart par les autres élèves, la fille de Nathalie a eu beaucoup de difficultés à accepter son traitement plus jeune.

Le robot lui aurait permis d'être mieux dans sa peau : *“Je trouve que c'est une bonne astuce pour mieux prendre en charge le traitement. Comme expliqué précédemment, le traitement de ma fille a été dur à accepter pour elle à partir du moment où les enfants ont commencé à la faire sentir différente. Avant cela, tout lui paraissait normal étant donné qu'elle n'a connu que ça. Cela pourrait permettre aux enfants de mieux se sentir par rapport au traitement.”*.

Cependant, même si le principe du dispositif semble innovateur, Franck et Céline n'en ressentent pas aujourd'hui l'utilité. Pour Franck, si son fils oublie son traitement, *“c'est pas grave, ce n'est pas comme un enfant alité ou qui a besoin de prendre son médicament impérativement. On voit ça plus comme une idée de confort que d'obligation. Mais dans le futur pourquoi pas l'utiliser.”*. Céline éprouve la même sensation et ne semble pas être la cible du produit : *“J'ai été intrigué sur le moment, je me souviens avoir regardé une vidéo à l'époque mais il était trop petit. Je pense que c'est plus adapté pour des enfants plus autonomes. Actuellement la prise du traitement se passe bien et il n'est pas du tout en autonomie. Peut-être qu'on sera concerné dans le futur et que ça sera plébiscité.”*.

Pour le reste des personnes interrogées, l'argument majeur contre l'utilisation du dispositif est l'exposition des enfants aux écrans de manière précoce, étant donné que le robot est recommandé dès trois ans.

Même si Camille pense que son emploi permettrait aux enfants d'avoir plus de facilité à prendre leur traitement, *“Je pense juste que ça peut poser problème car les enfants seraient jeunes sur des écrans et en plus ils verraient ça comme un jeu alors que c'est un sujet important dont ils doivent avoir conscience. Je suis assez partagée par l'idée.”*.

Pour Angélique, même raisonnement : *“Je ne pense pas car j'évite les écrans au maximum. J'ai limité pour mon grand jusque tard mais c'est compliqué avec l'adolescence. J'essaye de faire pareil avec mon plus petit.”*.

Léa, elle, met en avant les mêmes raisons que Camille, c'est-à-dire mettre tôt l'enfant devant des écrans combiné à l'importance de la prise de conscience de la maladie : *“Je trouve ce dispositif intéressant mais les enfants ne sont-ils pas trop jeunes pour être devant les écrans ? Ça me dérangerait que mon enfant soit très jeune face à ça. Et je pense qu'il est important qu'un enfant ait conscience de sa santé, l'utilisation du robot fait passer la maladie pour un jeu alors que c'est un sujet important.”*.

Cet argument semble en effet être à prendre en considération, dans un monde où la technologie digitale est de plus en plus présente, et cela de plus en plus précocement. La question a d'ailleurs été posée à M. Pochon qui a précisé que le design est conçu pour ne pas laisser penser interagir avec un écran : *“Même dans la conception du robot, on a imaginé que cet écran-là soit le visage du robot. Par rapport à ça, il y a un petit peu cet imaginaire qui s’est créé en disant que ce n’est pas un écran mais c’est un visage.”*. Il a également mis en avant l’importance du message à délivrer qui promeut l’enfant au cœur de sa santé, tout en prenant en considération que l’interaction entre le robot et l’enfant est plutôt ponctuelle : *“Pour contrer l’argument de l’écran, il faut bien préciser que cette fonction-là d’écran est pour faire passer un message et généralement l’enfant ne reste pas plus de 5 à 10 minutes devant le robot qui présente un concept bien défini et surtout un concept de comment est-ce qu’on fait en sorte d’améliorer la situation. Ce n’est pas le concept qu’on peut retrouver actuellement sur “on passe sa vie devant un écran”, on passe sur une facilité de l’enfant vis-à-vis de ce qu’il apprend. On est bien sur un principe de rendre acteur un enfant au niveau de sa pathologie et au niveau de son parcours de vie et de santé.”*.

Tous ces éléments démontrent l’importance de prendre conscience de l’impact sur l’économie et la santé d’une mauvaise observance thérapeutique et qu’il est nécessaire d’agir dans un monde où de plus en plus de personnes sont atteintes de maladies chroniques chaque année. Dans le cadre de l’asthme infantile, le robot Joe représente une innovation dans un contexte où les enfants d’aujourd’hui sont les adultes de demain, mais également un véritable enjeu lorsque l’on sait que trois hospitalisations sur quatre pourraient être évitées si le traitement était suivi convenablement (Djimet, 2020), propos confirmé par le Dr Ranchoup.

## PARTIE 4 : Discussion et recommandations

Il est clair que l'observance thérapeutique représente "*un véritable enjeu pour une bonne prise en charge*", comme l'a précisé le Dr Salmon-Héraud dans son interview. Même si les avancées technologiques et les nouveaux dispositifs médicaux jouent un rôle dans les prises en charge d'aujourd'hui, il est primordial de certes mieux éduquer le patient face à sa prise en charge, mais également les professionnels de santé qui ne sont pas toujours formés aux différents comportements à adopter face à des enfants.

### I. L'éducation thérapeutique du patient

D'après la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique représente le fait "*d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.*" (Haute Autorité de Santé, 2013). Cette dernière est très importante puisqu'elle joue un rôle majeur dans l'observance thérapeutique du patient. En effet, un patient éduqué sur son traitement, qui comprend les enjeux de sa maladie et les médicaments qu'il prend aura une meilleure prise en charge globale.

Dans le rapport effectué par le Dr Pujet concernant les idées reçues autour des corticoïdes dans le cadre de la prise en charge de l'asthme, il est intéressant de constater que les patients sont effectivement mal éduqués sur leur traitement. Sur 40 asthmatiques interrogés, seuls 30 % d'entre eux ont de vraies connaissances sur les corticoïdes, 17 % ne comprennent pas la subtilité entre un bronchodilatateur et un corticoïde, tandis qu'une personne sur deux n'a eu aucune information sur les possibles conséquences indésirables (Pujet, 1999). Par ailleurs, il est important de prendre en considération que cette étude concerne des personnes majeures. Si déjà chez eux il est difficile d'expliquer les subtilités d'un traitement, qu'en est-il des enfants?



Comme vu dans les interviews, les médicaments prescrits sont divers et variés et ont des propriétés différentes. Même les moyens d'administrations sont différents, passant d'un simple comprimé à une poudre à inhaler. Il est alors tout à fait compréhensible que les enfants aient parfois des difficultés à prendre leurs médicaments.

C'est pour cela qu'il est important d'accompagner les enfants dans cette prise en charge. C'est ce qu'a souligné le Dr Ranchoup, qui a évoqué que certains endroits mettaient en place des ateliers d'éducation thérapeutique : *“Ils viennent deux/trois mercredi après-midi à plusieurs [...] On rappelle la maladie, on fait des petits jeux, des mises en situation et on tourne ça sur le versant ludique pour faire de l'éducation utile à l'autonomisation et à la prise de conscience de leur maladie pour des enfants qui seront en âge de comprendre mais pas encore en âge de se débrouiller tout seul.”*. Cette pratique devrait être généralisée pour tous les enfants afin de les sensibiliser dans leur prise en charge. Il paraît certes compliqué à grande échelle d'organiser ce type d'évènements, surtout lorsque l'on prend en considération le nombre d'enfants asthmatiques en France, mais rien qu'une séance au début de la prise en charge permettrait sur le long terme d'économiser du temps et de l'argent. En effet, même s'il paraît peu probable de convertir en bon observant toutes les personnes conviées à ce type d'ateliers, ceux dont le comportement thérapeutique se verra amélioré dans le futur permettra d'éviter des hospitalisations inutiles, et donc des frais médicaux supplémentaires.

En outre, il est important de prendre en considération les parents en tant qu'accompagnant. L'éducation thérapeutique est donc non seulement destinée aux enfants, mais également aux parents qui jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des patients pédiatriques. C'est un point qui a été mis en avant par M. Pochon dans son interview : *“L'enfant doit prendre ce rôle de “je suis un enfant atteint d'une maladie, je dois prendre un traitement tous les jours” mais il y a aussi ce rôle que les parents s'incombent d'eux-mêmes sans avoir aucune connaissance ni expérience sur les médicaments. Ils n'ont pas la même connaissance qu'un professionnel de santé qui passe dix minutes pour expliquer comment ça se passe, généralement la personne prend sa prescription, va à la pharmacie, prend le médicament et à partir de ce moment-là c'est “débrouille toi un petit peu tout seul”, dans le sens où tu as une notice d'utilisation tu peux t'en occuper.”*



En effet, les parents ont la responsabilité de s'occuper de la prise en charge médicamenteuse de leurs enfants sans avoir toutes les clés en main pour le faire. Il semble important de les sensibiliser à cette bonne prise en charge, en prenant un peu plus de temps lors des rendez-vous pour bien expliquer les enjeux du traitement.

C'est dans ce cadre que Ludocare a été créé, puisque tout est mis en œuvre pour faciliter la prise en charge, allant de l'explication des notices au mimétisme de l'administration du traitement. Non seulement ce dispositif permet de mettre les enfants au cœur de leur santé, mais également de soulager la charge mentale des parents, dont la question a été soulignée par M. Pochon : *“Comment fait-on pour que les parents se sentent aussi eux-mêmes aidés et que cela ne soit pas un problème que leur enfant ne prenne pas leur médicament ?”*. De par le robot Joe, les créateurs de ce produit espèrent allier le côté ludique de l'appareil à l'éducation du patient : *“Nous on passe par l'approche de c'est un enfant qui sera motivé par un processus ludique et également un processus d'éducation.”*.

Actuellement, Ludocare travaille sur l'établissement d'un remboursement de la part des organismes de santé français pour le robot. Après cette approbation, il sera plus facile de déployer ce dispositif à l'échelle nationale voire internationale, étant donné qu'il sera remboursé. Il sera alors optimal de le proposer à des familles dont la prise en charge est particulièrement difficile, notamment dans le cadre d'un asthme sévère.

Cependant, une des limites de cette problématique est qu'il semble difficile de forcer le patient à se soigner. En effet, si tous les moyens cités ci-dessus ne suffisent pas à éduquer le patient, il n'est pas éthique d'obliger une personne à prendre son traitement, surtout dans le cas des enfants. Il est de la responsabilité du patient de savoir ce qui est bon pour lui, fait qu'a souligné le Dr Salmon-Héraud : *“On a un rôle d'accompagnement. Après le patient s'il ne veut pas se faire soigner il est libre de faire ce qu'il veut, on ne va pas le forcer. S'il ne comprend pas que c'est dans son intérêt malheureusement à part le sensibiliser et lui montrer l'intérêt pour lui de suivre son traitement, on n'a pas d'autres moyens de pression. Le patient est acteur de sa santé, on ne peut pas le forcer à être observant.”*.

Quel que soit le moyen utilisé, l'éducation est essentielle pour contrer une mauvaise observance thérapeutique, surtout que c'est un sujet peu évoqué, même pour des prises en charge classiques. La communication est importante pour promouvoir ce sujet et a été mise en avant par M. Pochon dans son interview : *“On fait le maximum en termes d'entreprise pour pouvoir mettre en place un système de communication à ce niveau-là et de dire que ce n'est pas un sujet comme les autres et que c'est un sujet très important qui a sa place dans la partie de santé. C'est un sujet aussi important que d'autres pathologies qui existent.”*. Pour illustrer ses propos, il a notamment exposé le fait que la problématique autour de l'observance thérapeutique est minimisée de manière générale : *“L'observance thérapeutique est considérée comme étant super facile pour certaines personnes qui ne connaissent pas le sujet, que c'est juste une question de volonté et qu'il faut le forcer.”*.

Certes il est nécessaire de mieux éduquer le patient et sa famille sur le traitement administré, mais il est également important de prendre en considération si les professionnels de santé sont formés à améliorer la compréhension de la prise en charge.

## II. La formation des professionnels de santé

La manière dont le médecin aborde l'explication de la maladie et des médicaments à administrer représente un facteur majeur dans la non-observance thérapeutique. En effet, comme vu précédemment, une bonne relation entre le professionnel de santé et le patient est un élément essentiel dans la prise en charge thérapeutique.

Parfois, un mauvais rapport peut être induit de manière inconsciente juste par le fait de ne pas être assez formé, surtout dans le cadre d'une prise en charge pédiatrique. Par exemple, dans ce cas précis, ce sont les différents médecins eux-mêmes qui ont indiqué à Franck et sa femme qu'il n'y avait pas d'urgence à consulter un pneumologue pour leur fils de 3 ans et demi. Lorsque l'on reprend en considération l'étude du Dr Pujet de 1999, les médecins n'ont pas tous les bons gestes à adopter.

En effet, dans le cadre d'une prescription de corticoïdes, sur douze médecins des écoles de l'asthme, dix d'entre eux n'évoquent pas les problèmes liés à cette prise en charge alors que leurs patients ont évoqué ce sujet chez six de ces médecins. Pour douze généralistes, seuls trois d'entre eux mentionnent ces complications (Pujet, 1999). Le fait d'éviter les sujets médicaux intensifient cette mauvaise observance thérapeutique alors que l'appréhension du sujet participerait à toute la question de l'éducation thérapeutique évoquée précédemment.

De plus, sur tous les professionnels interrogés, aucun n'a mentionné avoir été formé à la prise en charge pédiatrique. Pour M. Pochon, la question de l'observance thérapeutique lors d'une prise en charge pédiatrique doit être abordée : *“Je ne sais pas comment se passe le cursus scolaire de certaines universités. Cependant il faut aborder la question de comment met-on en place un système et de comment on peut motiver l'enfant.”*. Pour tous, l'approche thérapeutique auprès des enfants s'est apprise sur le terrain. Comme l'a souligné le Dr Ranchoup, la pédiatrie est une spécialité particulière, c'est une *“relation triangulaire”* entre l'enfant, les parents et le professionnel de santé.

Par ailleurs, le Dr Salmon-Héraud a souligné l'importance de mieux aborder la question de l'observance thérapeutique dans la formation des nouveaux professionnels de santé grâce à des outils qui n'étaient pas présents à l'époque de son cursus universitaire : *“D'autant qu'on a des moyens techniques maintenant pour suivre de plus près l'observance des patients. Quand j'ai démarré, ce n'était pas aussi simple. Maintenant avec tous les moyens mis en œuvre de suivi patients, il y a une carte à jouer et des actions à mettre en place pour un meilleur suivi du patient.”*. Peu importe la spécialité médicale choisie, il semble indispensable aujourd'hui de prendre en considération l'aspect de l'observance thérapeutique. Cette problématique doit non seulement être discutée avec les médecins, mais également auprès d'autres branches comme la pharmacie ou auprès des infirmières.

Pour mieux toucher les professionnels de santé sur ce sujet, il peut être intéressant de l'aborder dans des salons de santé, comme Santexpo qui se déroule tous les ans à Paris.

C'est le parti qu'a pris l'équipe de Ludocare, qui est présente sur les stands des différents événements publics afin de promouvoir l'observance thérapeutique. Il est important de former les professionnels de santé de demain mais également ceux qui sont déjà en activité.

Dans tous les cas, il est fondamental de prendre conscience que des efforts sont à mener non seulement du côté des patients mais également des professionnels de santé afin d'établir une stratégie durable afin d'augmenter la proportion de bons observants.

Même si ces deux parties se doivent de travailler sur des solutions durables, d'autres stakeholders sont à prendre en considération et doivent jouer un rôle dans l'amélioration de l'observance thérapeutique. Ces derniers ont tout autant leur part de responsabilité dans cette problématique, au même titre que les patients et les médecins.

### III. La responsabilité des autres stakeholders

Lorsque l'on parle de prise en charge médicale, il est évident de penser dans un premier lieu aux patients et aux professionnels de santé. Cependant, ces derniers ne sont pas les seuls à jouer un rôle dans l'amélioration ou non de l'observance thérapeutique. En effet, d'autres organismes y jouent un rôle, comme les organismes de santé ou encore les médias. Ces deux exemples semblent au premier abord très différents et sans rapport mais ils ont pourtant une grande importance dans ce processus. Alors que les organismes de santé jouent un rôle de prévention, les médias, eux, augmentent la méfiance de la population envers les médicaments.

#### 1. Les organismes de santé

Lorsque l'on parle d'organismes de santé plusieurs acronymes viennent en tête : les Agences Régionales de Santé (ARS), la HAS, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).

Cependant, d'autres acteurs sont à prendre en considération, comme les institutions tels que la Sécurité Sociale, ou encore le Ministère des solidarités et de la santé directement.

En termes de prévention, les acteurs de santé sont présents auprès des personnes âgées mais très peu auprès des enfants, et encore moins dans le cadre de l'observance thérapeutique. Il semble alors pertinent de mettre en place des actions afin d'améliorer les statistiques à ce sujet. De manière générale, il existe de nombreuses campagnes de prévention connues, notamment la prévention de certains cancers, comme le cancer du col de l'utérus, ou encore les campagnes de vaccination tout simplement. Il pourrait être intéressant de la part de ces organismes d'effectuer des campagnes de prévention sur l'observance thérapeutique, en se basant sur le même modèle que celles existantes.

Cependant, le concept de l'observance thérapeutique est assez flou et peut être peu compréhensible de tous, surtout pour cibler des enfants. La cible d'une campagne de prévention serait donc les familles de patients et les professionnels de santé directement, ou alors en mettant en place des affiches avec des graphismes se rapprochant de celui d'un dessin animé, comme l'a fait Ludocare, pour cibler une population plus jeune. Il pourrait alors être intéressant d'être diffusé par le biais de la télévision sur les chaînes destinée à l'enfance.

Il est intéressant de partir sur ce type de communication, mais elle peut se montrer inefficace, puisque contrairement à l'éducation thérapeutique des parents et la formation des professionnels de santé, cette dernière peut être reçue de manière subjective, étant donné que les personnes ne sont pas ciblées directement.

Même si les organismes de santé ont un vrai rôle positif à jouer dans la prise en charge thérapeutique des patients asthmatiques, les médias, quant à eux, jouent un rôle plus que négatif auprès de la population sur ce sujet.

## 2. Les médias

La crise de COVID-19 est un excellent exemple sur le rôle des médias dans la santé. De manière générale, les médias sont très alarmistes sur le domaine médical, ce qui peut avoir des conséquences négatives.

Lorsque l'on parle de scandale médical, l'un des premiers auxquels tout le monde pense est l'affaire du Médiator, qui a notamment fait couler de l'encre tout au long de ces deux dernières décennies. Ce médicament, prescrit dans le cadre d'un diabète de type II, a été détourné de sa fonction première et a été conseillé pour des personnes voulant perdre du poids, causant leur décès. Les médias ont joué un rôle majeur dans cette affaire, puisqu'elles ont rythmé le scandale du début à la fin, allant des premières dénonciations, jusqu'au procès. Sur le long terme, entendre constamment à la télévision qu'un médicament est nocif augmente la méfiance vis-à-vis des médicaments de manière générale.

Lors de la pandémie de coronavirus, très vite les journalistes ont exposé les effets secondaires liés aux différents vaccins mis sur le marché pour lutter contre le virus. Tout le monde s'est alors montré très méfiant vis-à-vis de la vaccination, comme indiqué dans la Figure 3, puisque les pics de vaccination concernent les moments où le Gouvernement a rendu le pass vaccinal obligatoire (République française, 2021). De plus, les français étaient très sceptiques faces à cette vaccination, puisqu'en Novembre 2020, 59 % des français n'avaient pas l'intention de se faire vacciner (Ifop, 2020), alors même qu'aujourd'hui environ 80 % des français sont entièrement vaccinés (Ministère des solidarités et de la santé, 2022).

Il est alors compréhensible que la population soit méfiante quand tous les jours les médias communiquent les effets secondaires d'un médicament. Même s'il est compréhensible que ces derniers relaient des informations fondamentales sur des sujets aussi important que la santé, ils devraient œuvrer pour relayer des messages aussi essentiels que l'observance thérapeutique, surtout que tout le monde est concerné par les conséquences négatives de cette problématique.

De manière générale, le mot d'ordre afin d'améliorer l'observance thérapeutique est : éduquer. C'est notamment le but de Ludocare qui émet un bilan alarmiste sur la situation. Il faut éduquer les patients et leurs familles, les professionnels de santé, les organismes et les médias afin d'évoluer vers une situation où tout le monde œuvre pour éviter des hospitalisations inutiles, et plus dramatiquement des décès.

Cependant, dans le contexte de ce mémoire, la question de l'observance thérapeutique est assez délicate puisqu'elle concerne des enfants. Même s'il peut sembler difficile de les influencer quant à leur prise en charge, étant donné qu'ils ont d'autres préoccupations à leur âge, il est tout de même important de former les enfants d'aujourd'hui à être observants puisqu'ils sont les futurs adultes de demain, propos confirmé par M. Pochon.

## Conclusion

Pour conclure, l'observance thérapeutique représente un enjeu majeur dans notre société actuelle. En effet, les technologies médicales d'aujourd'hui permettent de vivre plus longtemps et d'avoir une meilleure qualité de vie. Il semble donc dommage de ne pas observer correctement son traitement et de mettre en péril sa santé. Cependant, il ne faut pas blâmer les patients, puisqu'une quantité de facteurs influence cette prise en charge.

Par ailleurs, il est important pour améliorer l'observance thérapeutique de prendre les bonnes habitudes le plus tôt possible, c'est-à-dire pendant l'enfance. Dans le cadre de l'asthme, maladie très présente chez les enfants, il peut sembler compliquer de suivre parfaitement sa prescription, étant donné la grande variété de traitement à des posologies différentes. Cette lourde tâche repose sur les parents, en plus de leur quotidien.

Afin de répondre à la problématique, il a été important de comprendre les facteurs induisant une mauvaise observance thérapeutique en interrogeant sept familles de patients évoquant toutes des points de vue différents. Par ailleurs, plusieurs professionnels de santé évoluant dans des milieux variés ont apporté leur témoignage sur le sujet et ont notamment mis en avant l'importance de trouver des solutions aidant les enfants aux quotidiens.

C'est pourquoi le robot Joe de Ludocare a été créé, afin de rendre la prise en charge ludique, tout en éduquant l'enfant à être acteur de sa santé. Cette notion est très importante, puisque les enfants formés à être observants aujourd'hui représentent les adultes de demain qui à leur tour formeront les générations futures. Ce dispositif médical représente aujourd'hui la seule solution dont l'efficacité a été prouvée, et représente donc un espoir pour l'amélioration continue de la qualité de vie des patients.



Cependant, d'autres éléments sont à mettre en place afin d'améliorer cette observance thérapeutique. En effet, il est essentiel d'éduquer le patient à mieux comprendre les enjeux de sa maladie et la prescription associée. Cette éducation thérapeutique passe par une meilleure formation des professionnels de santé qui se doivent d'être aptes à expliquer au mieux à l'enfant toutes les subtilités de son traitement. De plus, les grandes institutions jouent également un rôle dans cette prise en charge : les organismes de santé qui doivent développer la prévention autour de la notion de l'observance thérapeutique, tout comme les médias qui empoisonnent les réseaux de communications avec des informations mettant à mal la médecine actuelle.

De manière générale, tout le monde joue un rôle dans la prise en charge thérapeutique d'un patient et il faut œuvrer ensemble afin d'améliorer son observance. La combinaison de tous les outils cités au cours de ce mémoire sont importants dans l'élaboration d'un processus commun et nécessitent une responsabilisation de chacun.

Néanmoins, ce mémoire présente certaines limites, notamment le fait qu'excepté Ludocare, aucun autre dispositif de ce genre n'existe actuellement sur le marché. Même si son efficacité a été prouvée, il est évident qu'il n'est pas adapté à tous. Certains enfants se retrouvent donc toujours seul face à leur prise en charge, d'où l'importance de l'éducation thérapeutique du patient et de la formation des professionnels de santé face à ce type de situation, qui sont plus que nécessaires ici.

Même si l'objet de cette étude porte sur l'observance thérapeutique des enfants asthmatiques, il est évident que cette problématique concerne toutes les maladies de manière générale, peu importe l'âge de la personne malade. Il est donc primordial, en collaboration avec tous les stakeholders, de trouver des solutions efficaces pour continuer d'améliorer la qualité de vie des patients, même s'il est évident que l'État a d'autres préoccupations en termes de santé que le « petit » sujet de l'observance thérapeutique.

## Bibliographie

Agence de la santé publique du Canada, 2014. Faits Saillants Sur l'Asthme : Données Tirées de l'Enquête Sur Les Personnes Ayant Une Maladie Chronique Au Canada de 2011. *Www.canada.ca*. Disponible sur : [www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/maladies-respiratoires-chroniques/faits-saillants-asthme-donnees-tirees-enquete-personnes-ayant-maladie-chronique-canada-2011.html](http://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/maladies-respiratoires-chroniques/faits-saillants-asthme-donnees-tirees-enquete-personnes-ayant-maladie-chronique-canada-2011.html). [Consulté le 20 juin 2022].

Alfandary D., 2019. Pneumologue. *Soigner En Île-De-France*. Disponible sur : [www.soignereniledefrance.org/les-specialites/pneumologue/](http://www.soignereniledefrance.org/les-specialites/pneumologue/). [Consulté le 19 juin 2022].

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 2019. Liste Des Tarifs Applicables à l'AP-HP. Disponible sur : <https://pitieosalpetriere.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/58/files/2019/03/Affiche-tarifs-mars2019-2.pdf>. [Consulté le 10 mai 2022].

Barbier G. & Daudigny Y., 2018. Le Médicament : à Quel Prix ?. *Www.senat.fr*. Disponible sur : [www.senat.fr/rap/r15-739/r15-7394.html#:~:text=En%202013%2C%2085%20%25%20des%20m](http://www.senat.fr/rap/r15-739/r15-7394.html#:~:text=En%202013%2C%2085%20%25%20des%20m). [Consulté le 1<sup>er</sup> mai 2022].

Barlet M. et al., 2018. Démographie Des Professionnels de Santé. *DREES*. Disponible sur : [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dossier\\_presse\\_demographie.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dossier_presse_demographie.pdf). [Consulté le 5 mai 2022].

Basset T., 2020. L'expérience d'Utilisation En Vie Réelle Du Robot Joe. *Ludocare*. Disponible sur : [www.ludocare.com/lexperience-dutilisation-en-vie-reelle-du-robot-joe/](http://www.ludocare.com/lexperience-dutilisation-en-vie-reelle-du-robot-joe/). [Consulté le 15 mai 2022].

Basset T., 2020. Vos Patients Ne Prennent Pas Leurs Traitements ! Quelles Sont Les 7 Causes Les plus Fréquentes d'Une Mauvaise Observance ?. *Ludocare*. Disponible sur : [www.ludocare.com/vos-patients-ne-prennent-pas-leurs-traitements-queelles-sont-les-7-causes-les-plus-frequentes-dune-mauvaise-observance/](http://www.ludocare.com/vos-patients-ne-prennent-pas-leurs-traitements-queelles-sont-les-7-causes-les-plus-frequentes-dune-mauvaise-observance/). [Consulté le 15 mai 2022].

Bhatia R., 2020. Asthme Chez L'enfant. *Le Manuel MSD*. Disponible sur : [www.msmanuals.com/fr/accueil/problèmes-de-santé-infantiles/affections-respiratoires-chez-le-nourrisson-et-l-enfant/asthme-chez-l-enfant](http://www.msmanuals.com/fr/accueil/problèmes-de-santé-infantiles/affections-respiratoires-chez-le-nourrisson-et-l-enfant/asthme-chez-l-enfant). [Consulté le 12 mai 2022].

Bice T.W. & Kalimo E., 1967. Comparisons of Health-Related Attitudes: A Cross-National, Factor Analytic Study. *Social Science & Medicine*. 5 (4). Aug. 1971, 283–318, 10.1016/0037-7856(71)90032-1. [Consulté le 12 février 2022].

Bizouarn P., 2008. Le Médecin, Le Malade et La Confiance. *Éthique & Santé*, 5 (3), 165–172. Disponible sur : [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1765462908000214](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1765462908000214), 10.1016/j.etique.2008.04.001. [Consulté le 26 avril 2022].

Bolster M., 2021. Ostéoporose. *Le Manuel MSD*. Disponible sur : [www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-osseux,-articulaires-et-musculaires/ostéoporose/ostéoporose](http://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-osseux,-articulaires-et-musculaires/ostéoporose/ostéoporose). [Consulté le 5 mai 2022].

Caro J. J. et al., 2004. The Impact of Compliance with Osteoporosis Therapy on Fracture Rates in Actual Practice. *Osteoporosis International*, 15 (12), 1003–1008, 10.1007/s00198-004-1652-z.

Carrieri P. et al, 2001. The Dynamic of Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy: Results from the French National APROCO Cohort. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 28 (3), 232–239, 10.1097/00042560-200111010-00005. [Consulté le 5 mai 2022].

Chanez P. et al, 2006. Caractéristiques de l'Asthme Léger : Signes Cliniques et Traitements Médicamenteux. *Revue Des Maladies Respiratoires*. 23 (6), 607–618, 10.1016/s0761-8425(06)72076-9. [Consulté le 12 juin 2022].

Chasles V. et al., 2013. La Démographie Médicale En France, Le Risque Des Déserts Médicaux. *Géo Confluences*. Disponible sur : [geoconfluences.ens-lyon.fr/doc/transv/sante/SanteDoc4.html](http://geoconfluences.ens-lyon.fr/doc/transv/sante/SanteDoc4.html). [Consulté le 15 février 2022].

Cohu S. & Lequet-Slama D., 2007. Le Système d'Assurance Santé Aux États-Unis : Un Système Fragmenté et Concurrentiel. 600. Disponible sur : [drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er600.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er600.pdf). [Consulté le 1er mai 2022] .

Corruble E & Hardy P., 2004. Observance Du Traitement En Psychiatrie. *EMC – Psychiatrie*. 1 (1), 1–6. Disponible sur : [psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20 joints/psychiatrie/psychiatrie\\_Observance\\_du\\_traitement\\_en\\_psychiatrie\\_37-860-A-60.pdf](http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20 joints/psychiatrie/psychiatrie_Observance_du_traitement_en_psychiatrie_37-860-A-60.pdf), 10.1016/s0246-1072(03)00114-7. [Consulté le 28 avril 2022].

Cotton S & Antill J.K., 1984. Noncompliance: Medical and Psychological Aspects. *Australian Psychologist*. 19 (2), 193–204, 10.1080/00050068408255426. [Consulté le 28 janvier 2022].

Cramer J. A. et al., 2005. Compliance and Persistence with Bisphosphonate Dosing Regimens among Women with Postmenopausal Osteoporosis. *Current Medical Research and Opinion*. 21 (9), 1453–1460, 10.1185/030079905x61875.

Delmas M.C & Fuhrman C., 2010 L'asthme En France : Synthèse Des Données Épidémiologiques Descriptives. *Revue Des Maladies Respiratoires*. 27 (2), 151–159, 10.1016/j.rmr.2009.09.001. [Consulté le 12 mai 2022].

Djimet J., 2020. Le Robot-Compagnon Joe, Dispositif Médical de Ludocare, Solution Pour Améliorer l'Observance Thérapeutique Chez Les Enfants Atteints D'asthme ? *Ludocare*. Disponible sur :

[www.ludocare.com/app/uploads/2020/12/CP\\_Ludocare\\_Asthme\\_Observance-VF.pdf](http://www.ludocare.com/app/uploads/2020/12/CP_Ludocare_Asthme_Observance-VF.pdf). [Consulté le 15 mai 2022].

Druais P.L., 2007. Prescription Ou Promotion de L'observance. Paris. *De l'observance à la gouvernance de sa santé*, 75–80.

Ducharme F. et al., 2015. Le Diagnostic et La Prise En Charge de l'Asthme Chez Les Enfants d'Âge Préscolaire : Document de Principes de La Société Canadienne de Thoracologie et de La Société Canadienne de Pédiatrie. *Paediatrics & Child Health*, 20 (7), 362–371, 10.1093/pch/20.7.362. [Consulté le 19 juin 2022].

El Bèze N. et al., 2018. Observance Des Traitements Cardiovasculaires. *Médecine Des Maladies Métaboliques*. 12 (6), 496–501, 10.1016/s1957-2557(18)30133-0. [Consulté le 10 mai 2022].

Flament M.P., 2019. Les Traitements de L'asthme. *Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé*.

Gouvernement du Premier Ministre, 2022. Le "Pass Vaccinal", Mode D'emploi. *Gouvernement.fr*. Disponible sur : [www.gouvernement.fr/actualite/le-pass-vaccinal-mode-d-emploi](http://www.gouvernement.fr/actualite/le-pass-vaccinal-mode-d-emploi).

Haute Autorité de Santé, 2013. Education Thérapeutique Du Patient (ETP). *Haute Autorité de Santé*. Disponible sur : [www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](http://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp). [Consulté le 25 juin 2022].

Haute Autorité de Santé, 2015. Evaluation de La Thermoplastie Bronchique Pour Le Traitement de l'Asthme Sévère Non Contrôlé.

Haute autorité de santé, 2017. Repérage et Prise En Charge Cliniques Du Syndrome d'Épuisement Professionnel Ou Burnout. *Haute Autorité de Santé*. Disponible sur : [www.has-sante.fr/jcms/c\\_2769318/fr/reperage-et-prise-en-charge-cliniques-du-syndrome-d-epuisement-professionnel-ou-burnout](http://www.has-sante.fr/jcms/c_2769318/fr/reperage-et-prise-en-charge-cliniques-du-syndrome-d-epuisement-professionnel-ou-burnout). [Consulté le 29 avril 2022].

Ifop, 2020. Les Français et Le COVID-19 : Confiance Dans Le Gouvernement et Intention de Se Faire Vacciner. *Ifop*. Disponible sur: [www.ifop.com/wp-content/uploads/2020/11/117764-Résultats.pdf](http://www.ifop.com/wp-content/uploads/2020/11/117764-Résultats.pdf).

INED, 2022. Population Par Région et Département. *Ined - Institut National d'Études Démographiques*. Disponible sur : [www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/regions-departements/](http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/regions-departements/). [Consulté le 20 avril 2022].

INSEE, 2021. L'essentiel Sur... La Pauvreté. *Www.insee.fr*. Disponible sur : [www.insee.fr/fr/statistiques/5759045](http://www.insee.fr/fr/statistiques/5759045). [Consulté le 18 mars 2022].

INSEE, 2019. Tableaux de l'Économie Française. *INSEE*. Disponible sur : [www.insee.fr/fr/statistiques/3676610?sommaire=3696937#tableau-figure2](http://www.insee.fr/fr/statistiques/3676610?sommaire=3696937#tableau-figure2). [Consulté le 12 avril 2022].

Ipsos, 2012. L'homéopathie Fait de plus En plus D'adeptes. *Ipsos*. Disponible sur: [www.ipsos.com/fr-fr/lhomeopathie-fait-de-plus-en-plus-dadeptes](http://www.ipsos.com/fr-fr/lhomeopathie-fait-de-plus-en-plus-dadeptes). [Consulté le 24 avril 2022].

Ipsos, 2021. Seuls 16% Des Français Déclarent Faire Confiance Aux Journalistes. *Ipsos*. Disponible sur: [www.ipsos.com/fr-fr/seuls-16-des-francais-declarent-faire-confiance-aux-journalistes](http://www.ipsos.com/fr-fr/seuls-16-des-francais-declarent-faire-confiance-aux-journalistes). [Consulté le 24 avril 2022].

Jónasson G., et al., 2000. Asthma Drug Adherence in a Long-Term Clinical Trial. *Archives of Disease in Childhood*. 83 (4), 330–333. Disponible sur : [adc.bmj.com/content/83/4/330.info](http://adc.bmj.com/content/83/4/330.info), 10.1136/adc.83.4.330. [Consulté le 15 mai 2022].

Kamoun R. et al., 2019. Évolution de l'Observance Thérapeutique et Facteurs Associés Chez Les Patients Déprimés Suivis En Ambulatoire. 33, 32–27. Disponible sur: [www.medecinesfax.org/useruploads/files/article04-33.pdf](http://www.medecinesfax.org/useruploads/files/article04-33.pdf). [Consulté le 28 avril 2022].

Laforest L. et al., 2008. Enjeux Économiques de l'Asthme Sévère. *La Presse Médicale*. 37 (1), 117–128, 10.1016/j.lpm.2007.06.019. [Consulté le 15 mai 2022].

Lara A., 2017. Quels Sont Les Facteurs d'Inobservance Thérapeutique Chez Les Patients Épileptiques ? *Quels Sont Les Facteurs d'Inobservance Thérapeutique Chez Les Patients Épileptiques ? | Univadis*. Disponible sur : [www.univadis.fr/viewarticle/quels-sont-les-facteurs-d-inobservance-therapeutique-chez-les-patients-epileptiques-562835](http://www.univadis.fr/viewarticle/quels-sont-les-facteurs-d-inobservance-therapeutique-chez-les-patients-epileptiques-562835). [Consulté le 5 mai 2022].

L'assurance maladie, 2022. Les Données de La Vaccination Contre La Covid-19. *L'assurance Maladie*. Disponible sur: [datavaccin-covid.ameli.fr/pages/synthese/](http://datavaccin-covid.ameli.fr/pages/synthese/). [Consulté le 18 mai 2022].

Law M.R. et al., 2012. The Effect of Cost on Adherence to Prescription Medications in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 184 (3), 297–302. Disponible sur: [www.cmaj.ca/content/184/3/297](http://www.cmaj.ca/content/184/3/297), 10.1503/cmaj.111270. [Consulté le 1er mai 2022].

Leem, 2019. Comment Vont Les Français ? *Leem.org*. Disponible sur : [www.leem.org/comment-vont-les-francais](http://www.leem.org/comment-vont-les-francais). [Consulté le 12 mai 2022].

Leem, 2020. Développer Un Vaccin En Temps Normal et Dans Un Contexte de Pandémie. *Leem*. Disponible sur: [fr.calameo.com/read/002049284ece8c9e97027?view=book&page=1](http://fr.calameo.com/read/002049284ece8c9e97027?view=book&page=1). [Consulté le 18 mai 2022].

Legrand E. et al., 2021. L'adhésion à l'Homéopathie, Facteur Majeur de Non Observance Des Traitements de Fond, Au Cours Des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques. *Revue Du Rhumatisme*. 88, A81. Disponible sur: [www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1169833021003872#](http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1169833021003872#), <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2021.10.128>. [Consulté le 24 mai 2022].

Lewandowski C., 2016. Bronchoconstriction à l'Effort, Avec Ou sans Asthme : Éviter Les Pièges Diagnostiques et Thérapeutiques. *VIDAL*. Disponible sur: [www.vidal.fr/actualites/19560-bronchoconstriction-a-l-effort-avec-ou-sans-asthme-eviter-les-pieges-diagnostiques-et-therapeutiques.html](http://www.vidal.fr/actualites/19560-bronchoconstriction-a-l-effort-avec-ou-sans-asthme-eviter-les-pieges-diagnostiques-et-therapeutiques.html). [Consulté le 12 mai 2022].

Lhuillier D., 2010. Les "Risques Psychosociaux" : Entre Rémanence et Méconnaissance. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, 10 (2), 11–28. Disponible sur: [www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2010-2-page-11.htm#s2n4](http://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2010-2-page-11.htm#s2n4), <https://doi.org/10.3917/nrp.010.0011>. [Consulté le 28 avril 2022].

Lincoln Y.S., 1995. Emerging Criteria for Quality in Qualitative and Interpretive Research. *Qualitative Inquiry*. 1 (3), 275–289, 10.1177/107780049500100301.

Ludocare, 2020. Notre Projet. *Ludocare*. Disponible sur : [www.ludocare.com](http://www.ludocare.com). [Consulté le 15 juin 2022].

Mansouri L., 2017. Les Interactions Médicamenteuses. *Revue de Médecine Générale et de Famille*. 1. Disponible sur : [www.bichat-larib.com/publications.documents/5284\\_01032017\\_Interactions\\_Medicamenteuses.pdf](http://www.bichat-larib.com/publications.documents/5284_01032017_Interactions_Medicamenteuses.pdf). [Consulté le 21 juin 2022]

Masoli M. et al., 2004. Le Poids Global de l'Asthme : Résumé Du Rapport Remis Au Comité Exécutif Du GINA. *La Lettre Du Pneumologue*. 7 (6). Disponible sur : [www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/10325.pdf](http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/10325.pdf). [Consulté le 12 mai 2022].

Millien C. et al., 2018. La Moitié Des Rendez-Vous Sont Obtenus En 2 Jours Chez Le Généraliste. *En 52 Jours Chez L'ophtalmologiste*. 1085.

Ministère des Solidarités et de la Santé, 2022. Vivre Avec Une Maladie Chronique. *Ministère Des Solidarités et de La Santé*. Disponible sur : [solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/?TSPD\\_101\\_R0=087dc22938ab2000df5f824decb69b8ec829ec38171f8bc05486feda5b64ea138952b9c9a4766e1e08707a679014300039f69a25c09b880b7358](http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000df5f824decb69b8ec829ec38171f8bc05486feda5b64ea138952b9c9a4766e1e08707a679014300039f69a25c09b880b7358)



e5bc0041a13793882be1052df6326adbe0e1691c074e72e7113617eb338dbc7d5bec  
a5a02f46. [Consulté le 31 avril 2022].

Ministère des solidarités et de la santé, 2020. Lancement de La Campagne de Vaccination Contre La COVID – 19 En France. *Ministère Des Solidarités et de La Santé*. Disponible sur : [solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/invitations-presse/article/lancement-de-la-campagne-de-vaccination-contre-la-covid-19-en-ile-de-france](https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/invitations-presse/article/lancement-de-la-campagne-de-vaccination-contre-la-covid-19-en-ile-de-france). [Consulté le 18 mai 2022].

Ministère des solidarités et de la santé, 2022. Le Tableau de Bord de La Vaccination. *Ministère Des Solidarités et de La Santé*. Disponible sur : [solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/article/le-tableau-de-bord-de-la-vaccination](https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/article/le-tableau-de-bord-de-la-vaccination). [Consulté le 18 mai 2022].

Ministère du travail, du plein emploi et de l'insertion, 2010. Risques Psychosociaux. *Ministère Du Travail, Du Plein Emploi et de L'insertion*. Disponible sur : [travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/prevention-des-risques-pour-la-sante-au-travail/article/risques-psychosociaux?TSPD\\_101\\_R0=087dc22938ab2000eb6a38ca2fcbef4543ebdc62d35596b9e7cd607ed791b46ec4f36004b82fb2510852d4a8841430002b60ad3043f86143114223d974b634989c244c550ad328e0abd0ac0d73125e79e5add951b2bd3c534342d7b8761cc9a6](https://travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/prevention-des-risques-pour-la-sante-au-travail/article/risques-psychosociaux?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000eb6a38ca2fcbef4543ebdc62d35596b9e7cd607ed791b46ec4f36004b82fb2510852d4a8841430002b60ad3043f86143114223d974b634989c244c550ad328e0abd0ac0d73125e79e5add951b2bd3c534342d7b8761cc9a6). [Consulté le 28 avril 2022].

Moyer J.D., et al., 2019. Assessing the Impact of War on Development in Yemen. University of Denver.

Mucklow J.C. & Dollery C.T., 1978. Compliance with Anticonvulsant Therapy in a Hospital Clinic and in the Community. *British Journal of Clinical Pharmacology*. 6 (1), 75–79, 10.1111/j.1365-2125.1978.tb01685.x. [Consulté le 1 mai 2022].

Organisation Mondiale de la Santé, 2022. Asthme. *Organisation Mondiale de La Santé*, Disponible sur : [www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/asthma](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/asthma). [Consulté le 12 mai 2022].

Organisation Mondiale de la Santé, 2022 “Maladies Infectieuses. *World Health Organization - Regional Office for the Eastern Mediterranean*, Disponible sur : [www.emro.who.int/fr/health-topics/infectious-diseases/index.html](http://www.emro.who.int/fr/health-topics/infectious-diseases/index.html). [Consulté le 31 mai 2022].

Osterberg L. & Blaschke T., 2005. Adherence to Medication. *New England Journal of Medicine*. 353 (5), 487–497, 10.1056/nejmra050100.

Penza-Clyve S.M. et al., 2004. Why Don't Children Take Their Asthma Medications? A Qualitative Analysis of Children's Perspectives on Adherence. *Journal of Asthma*. 41 (2). 189–197, 10.1081/jas-120026076. [Consulté le 15 mai 2022].

Pio M., et al., 2013. Adherence to Hypertension and Its Determinants in the Cardiology Department of the University Hospital of Lomé Tokoin. *The Pan African Medical Journal*. 14, 48. Disponible sur: [europepmc.org/article/med/23560131](http://europepmc.org/article/med/23560131), 10.11604/pamj.2013.14.48.1973. [Consulté le 31 avril 2022].

Pope C. & Mays N., 1995. Qualitative Research: Reaching the Parts Other Methods Cannot Reach: An Introduction to Qualitative Methods in Health and Health Services Research. *BMJ*. 311 (6996), 42–45, 10.1136/bmj.311.6996.42.

Pujet J.C., 1999. Idées Reçues et Corticophobie : Intérêt Du Jeu Du Portrait Chinois. *La Lettre Du Pneumologue*. 2 (5), 199–202. Disponible sur : [www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/6536.pdf](http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/6536.pdf). [Consulté le 20 juin 2022].

Raynaud C., 2015. Observance, et Si Nous Écoutions Les Patients ?. Disponible sur : <https://francepsoriasis.org/wp-content/uploads/2018/03/2015-03-12-Dossier-de-presse-Observance.pdf>. [Consulté le 26 avril 2022].

République Française, 2004. Code de La Santé Publique. *Gouv.fr*. Disponible sur : [www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006915234](http://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006915234). [Consulté le 15 mars 2022].

République française, 2021. Loi Du 5 Août 2021 Relative à La Gestion de La Crise Sanitaire. *Vie Publique.fr*. Disponible sur : [www.vie-publique.fr/loi/280798-loi-5-aout-2021-vaccination-obligatoire-pass-sanitaire-crise-covid-19](http://www.vie-publique.fr/loi/280798-loi-5-aout-2021-vaccination-obligatoire-pass-sanitaire-crise-covid-19). [Consulté le 15 avril 2022].

Rousset H., 2008. Le Diagnostic Clinique En Médecine. Disponible sur : [https://facdephilo.univ-lyon3.fr/medias/fichier/le\\_diagnostic\\_clinique\\_en\\_medecine\\_h\\_\\_1138625085043.pdf](https://facdephilo.univ-lyon3.fr/medias/fichier/le_diagnostic_clinique_en_medecine_h__1138625085043.pdf). [Consulté le 12 mai 2022].

Salameh P. et al., 2015. Asthme, Pollutions Intérieure et Extérieure : Étude Pilote Chez Des Adolescents Libanais Scolarisés. *Revue Des Maladies Respiratoires*. 32 (7), 692–704, 10.1016/j.rmr.2014.11.073. [Consulté le 23 avril 2022].

Sarlangue J., 2022. Histoire Des Vaccinations, de La Variole à La Covid-19. *Perfectionnement En Pédiatrie*, 5 (1), 72–83, 10.1016/j.perped.2022.01.012. [Consulté le 16 avril 2022].

Schoepf D. et al., 2003. The 4-Week Prevalence of Somatoform Disorders and Associated Psychosocial Impairment. *Der Nervenarzt*. 74 (3), 245–251, 10.1007/s00115-001-1241-8.

Slama L. et al., 2005. L'observance Thérapeutique Au Cours de l'Infection VIH, Une Approche Multidisciplinaire. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 36 (1), 16–26, 10.1016/j.medmal.2005.10.003. [Consulté le 9 mai 2022].

Sokol M.C. et al., 2005. Impact of Medication Adherence on Hospitalization Risk and Healthcare Cost. *Medical Care*. 43 (6), 521–530, 10.1097/01.mlr.0000163641.86870.af.

Statista Research Department, 2015. Consommation Mondiale de Cigarettes de 1880 à 2014. *Statista*. Disponible sur : [fr.statista.com/statistiques/571586/consommation-mondiale-de-cigarettes-1880/](http://fr.statista.com/statistiques/571586/consommation-mondiale-de-cigarettes-1880/). [Consulté le 15 juin 2022].

Statista Research Department, 2021. Population Mondiale Jusqu'en 2050. *Statista*. Disponible sur : [fr.statista.com/statistiques/564933/population-mondiale-jusqu-en-2050/](https://fr.statista.com/statistiques/564933/population-mondiale-jusqu-en-2050/). [Consulté le 7 avril 2022].

Tamblyn R. et al., 2014. The Incidence and Determinants of Primary Nonadherence with Prescribed Medication in Primary Care. *Annals of Internal Medicine*. 160 (7), 441, 10.7326/m13-1705.

Tarquinio C. & Tarquinio M.P., 2007. L'observance Thérapeutique: Déterminants et Modèles Théoriques. *Pratiques Psychologiques*. 13 (1), 1–19, 10.1016/j.prps.2006.09.005. [Consulté le 10 mars 2022].

Vergier N. et al., 2017. Déserts Médicaux : Comment Les Définir ? Comment Les Mesurer ?. *Les Dossiers de La DREES*. 17, 11. Disponible sur : [drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd17.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd17.pdf). [Consulté le 2 mai 2022].

Vos T. et al., 2020. Global Burden of 369 Diseases and Injuries in 204 Countries and Territories, 1990–2019: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*. 396 (10258), 1204–1222. Disponible sur: [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30925-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30925-9/fulltext), 10.1016/S0140-6736(20)30925-9.

Wallard A., 2022. Introduction to Health Economics. *Faculté d'Ingénierie et Management de La Santé*.

# Table des Annexes

ANNEXE I : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN DE NICOLE .....	II
ANNEXE II : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN DU DR RANCHOUP .....	VII
ANNEXE III : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN DE M. POCHON .....	XIII
ANNEXE V : ANALYSE VERBATIM .....	XXIV
ANNEXE VI : MY PLAN ASTHMA.....	XXVI

# Annexes

## Annexe I : Retranscription de l'entretien de Nicole

### **1. Comment se compose le foyer ?**

J'ai 51 ans, je suis originaire de La Bassée. Quand j'ai eu 20 ans je suis partie en Angleterre en disant à mes parents que c'était pour 6 mois et ça fait 31 ans maintenant que j'y habite. On a un enfant, Collie, qu'on a adopté quand il avait 10 mois, maintenant il a 9 ans. Je reviens régulièrement en France. Les parents étaient très jeunes, il a été placé dès la naissance en famille d'accueil par la maman. On sait également qu'il a un demi-frère qui a la même maman que lui et qui a aussi de l'asthme.

### **2. Lequel de votre enfant est malade ?**

Mon fils Collie qui a 10 ans aujourd'hui.

### **3. A quel âge avez-vous découvert qu'il était atteint d'asthme ?**

Quand on a eu Collie à 10 mois, on savait que les parents fumaient un peu mais on ne savait pas qu'il était atteint d'asthme.

### **4. Quels étaient les symptômes ?**

Quand il était bébé il y avait pas mal de fois où il avait des problèmes de respiration, il avait beaucoup d'eczéma. Je me suis inquiétée. Le système anglais est nul au niveau médical mais quand on adopte un enfant, il fait partie du système gouvernemental donc il met plus de choses en place pour les enfants adoptés ou en famille d'accueil. Quand on dit qu'on a un enfant adopté, on a une petite priorité quand même. Le système est gratuit pour les enfants au niveau des médicaments jusqu'à l'âge de 16 ans. Il se grattait beaucoup etc donc je suis allée voir un médecin.

Dès le départ ils m'ont donné un traitement pour lui en disant qu'il a sûrement de l'asthme mais qu'on allait voir en monitorant tous les 6 mois. Pour l'instant j'espère que ce ne sera pas très asthmatique. Il est très sportif mais lorsqu'il court il est essoufflé

## 5. Quel traitement a été préconisé ?

Ils m'ont donné le SALAMOL (c'est l'inhalateur qui est bleu) au départ, en me disant que si jamais vous voyez qu'il a couru et qu'il a dû mal à respirer, il prend 2 bouffées Petit à petit, ils m'ont mis sur de la cortisone mais cela me fait peur mais on m'a demandé de lui donner du CLENIL MODULITE 50, 2 bouffées au matin et 2 bouffées au soir. Il fait des allergies aussi, je ne sais pas si c'est lié avec l'asthme mais il avait de l'eczéma. En France à la pharmacie ils m'ont donné une lotion appelée LIPIKAR. Quand on lui donnait du bain, on mettait le produit dedans et du jour au lendemain ses eczéma ont disparu. Il a toujours les pieds qui craquent facilement et on m'a conseillé une autre crème en Angleterre, un hydromol que j'applique régulièrement sur ses pieds.

Comme on est suivis, une infirmière tous les 6 mois vient nous voir et fait faire des exercices de respiration à Collie. Tous les matins il a un tube dans lequel il doit souffler et j'ai un graphique où je dois indiquer à quel niveau il en est. On le faisait au début mais au bout d'un moment ça reste au même niveau, donc l'infirmière a vu qu'avec la cortisone cela s'améliore. On a regardé les saisons ensemble et Collie est plus affecté selon les saisons, à cause du pollen. Elle m'a dit par exemple qu'avec l'arrivée des beaux-jours il y avait du pollen et que donc je ne devais plus mettre la lessive dehors. L'été quand il fait chaud il aura moins d'asthme qu'en hiver. Quand les bourgeons sortent, je ne mets pas ses draps ou ses habits dehors à sécher.

Il est également allergique aux acariens et aux poussières.

On essaye d'avoir une routine, si j'arrête cette routine il est affecté.

Collie est hyper allergique aux chats, une fois il a été à l'hôpital toute la nuit en observation car il faisait un choc anaphylactique. En fait en France il y avait une grève de train, donc on a dormi chez une copine de ma nièce qui avait un chat. L'année d'avant il s'était fait griffer par un chat l'année dernière et avait déjà eu une réaction allergique. Cette nuit-là en l'espace de 30 minutes il a gonflé, il se grattait partout donc on est allés à l'hôpital. On évite les chats, ma mère a un chihuahua et c'est pareil, ses yeux lui grattent aussi à cause des poils. On vient d'acheter 2 jack russels et j'ai eu peur au début mais ça va. Ils n'ont pas le droit de monter en haut, on a mis des barrières pour enfant pour pas qu'ils montent en haut, je le protège comme ça.

Entre-temps, l'hôpital m'a prescrit du CETIRIZINE, qui est un antihistaminique.

## **6. A quelle fréquence votre enfant est-il suivi par un pneumologue ?**

### **Depuis longtemps ?**

Il n'est pas suivi chez le pneumologue, mais par une infirmière spécialisée dans l'asthme. Ici la prise en charge n'est pas la même qu'en France.

Ils considèrent que pour l'instant ça passe avec une infirmière mais si ça évoluait autrement peut-être qu'on passerait voir un pneumologue.

C'était frustrant au début car tout en étant écouté ils nous disaient qu'on ne peut pas diagnostiquer avant l'âge de 8 ans tout en donnant des médicaments pour les asthmatiques, donc c'est un peu contradictoire. Le système anglais est assez frustrant, pour voir des spécialistes il faut vraiment être malade ici ou alors être en privé. C'est à cause de la NHS.

## **7. Trouvez-vous difficile d'avoir un rendez-vous avec cette infirmière ?**

Quand j'étais allée voir le docteur qui m'avait référé à l'hôpital, une fois que c'est fait ce sont des rendez-vous qui se régénèrent. Dès que je la vois, elle me donne un rendez-vous pour la fois suivante.

## **8. Est-ce vous qui vous occupez du traitement de votre enfant ?**

Je lui ai montré comment le faire comme j'en ai donné à l'école et au club au cas où mais c'est moi qui lui donne car en fait je m'aperçois que si j'y pense pas, il ne va pas y penser non plus. Je me dis que c'est un bon signe

La cortisone ça me fait peur donc je ne le donne pas tous les jours. Si je vois qu'il va bien, qu'il respire bien la nuit, j'évite. On m'a conseillé de donner des oreillers plus durs et en position assise plutôt que couchée. Est-ce que j'ai raison de faire comme ça et de ne pas donner de la cortisone tout le temps, je ne sais pas.

## **9. Au fil du temps constatez-vous que votre enfant prend moins bien son médicament ?**

La cortisone c'est matin et soir et l'inhalateur bleu si je pense qu'il en a besoin. Par exemple, s'il va faire du sport comme du football, je lui donne une bouffée avant. J'adapte le traitement selon ce qu'il va faire. Est-ce que c'est un mauvais conseil je ne sais pas, mais ça me fait peur de lui donner de la cortisone matin et soir. Je peux vous envoyer les suivis de graphiques qu'on fait ici en Angleterre et également les traitements donnés.



**10. Avez-vous une bonne relation avec l'infirmière ?**

Elle est super sympa, elle lui fait faire des exercices pour lui respirer. Avec l'aide d'un ordinateur, il doit respirer le plus fort possible grâce à des jeux interactifs.

**11. Vous est-il déjà arrivé de dire à votre médecin que votre enfant prenait mal son traitement ?**

Oui oui on est transparents car en étant française je pose beaucoup plus de questions que les anglais qui acceptent tout. Je lui dis que ça me fait peur la cortisone, je suis dans l'idée que ça doit aider les poumons mais dans le temps on disait que la cortisone avait beaucoup d'effets négatifs, ça fait grossir, ça fait ceci ça fait cela.

J'écoute les conseils médicaux tout en ayant peur quand même.

**12. Comment adaptez-vous la prise en charge médicamenteuse de votre enfant, notamment quand il était plus petit, afin qu'elle soit plus ludique ou plus simple par exemple ?**

Le problème a toujours été qu'il veut le faire rapidement. On doit lui faire prendre le temps de bien respirer le produit : on compte bien jusqu'à 5 : une fois, deux fois, trois fois etc. Il doit prendre de l'eau après la cortisone car ça peut dégrader la langue donc il ne doit pas oublier.

**13. Avez-vous mis en place des stratégies afin que les enfants suivent leurs traitements ?**

Je mime en même temps. Quand il doit respirer pour voir à quel point il est, c'est une petite compétition pour lui car il veut souffler le plus fort pour que ça monte. Mais pour qu'il prenne bien son traitement, j'avoue que je dois absolument le faire en face de lui comme si c'était moi qui respirais, sinon c'est vite fait bien fait.

**14. Connaissez-vous le robot Joe de chez Ludocare ?**

Je connais ce genre de jeu mais c'est vrai que les gamins adorent mais je ne connais pas cette technologie mais je comprends le concept.

### **15. Avez-vous déjà envisagé de l'utiliser pour votre enfant ?**

Je pense comme j'aime bien être certain qu'il aille bien, je suis un peu maman poule mais oui ça aurait pu être intéressant. Quand il va voir l'infirmière, comme elle a des jeux interactifs, il est plus intéressé à prendre le traitement. Elle voit comment il respire et je me dis que ça pourrait être bénéfique pour lui. Si tous les jours il cumule des points, il va mieux prendre son traitement que si moi je le force à le prendre.

Ça doit bien marcher.

### **16. Connaissez-vous d'autres dispositifs permettant d'améliorer cette observance ?**

Pas au niveau des traitements non mais j'avoue que ça serait bien d'avoir ça sur une tablette car c'est trop petit pour téléphone. Mais un genre d'applications comme à l'école, ils ont beaucoup d'applications pour les mathématiques etc. Quand ils réussissent un exercice ils ont des points qu'ils peuvent transformer en petits caractères ou alors pour faire des jeux interactifs. Par exemple, pour la lecture, s'il lit 10 pages d'un livre, il a autant de points, et une fois que les points sont passés le jeu s'arrête. Ça les encourage à faire plus, inconsciemment ils se disent "aller je vais avoir quelque chose"

Il a un document appelé My Asthma Plan pour le suivi également.

## Annexe II : Retranscription de l'entretien du Dr Ranchoup

### **1. Quel est votre parcours professionnel ?**

J'ai effectué un parcours de médecine classique et un stage de pédiatrie qui m'a plu. Durant l'internat de pédiatrie, une rencontre a fait que me suis surspécialisée en pneumologie pédiatrique et j'ai fait que ça après.

### **2. Depuis quand exercez-vous votre activité ?**

Pas très longtemps, je suis chef de clinique depuis deux ans. J'ai passé ma thèse en novembre 2020.

### **3. Une tendance se dessine-t-elle en termes d'âge ? Les enfants sont-ils plutôt jeunes ou dans l'adolescence ?**

On voit un peu de tout, il y a beaucoup d'asthmes du nourrisson mais qui ne sont pas de l'asthme véritable, c'est une entité à part entière, c'est souvent des bronchites sifflantes qui parlent comme de l'asthme. Il y en a beaucoup pour qui ça passe après, c'est pas des asthmes qui restent, c'est pas du vrai asthme. Après on les classe par tranche d'âge : Il y a l'asthme du nourrisson avant 36 mois. Il y a l'asthme préscolaire, ce sont les américains qui ont inventé ça, c'est avant le CP avant 6 ans, entre 3 et 6 ans. Après il y a l'asthme de l'enfant à partir de 6 ans, du grand enfant jusqu'à l'adolescence. En France, la prévalence de l'asthme chez l'enfant, c'est 10-15 %, ça dépend des âges et des régions.

### **4. A quel âge l'asthme est-il détecté chez les enfants ?**

Il y en a beaucoup où c'est précoce, le fameux asthme du nourrisson où il y en a pas mal qui ne restent pas. Il y a certaines parties qui se déclarent tardivement, je n'ai pas de chiffres en tête. Il y en a une bonne partie avant 36 mois, et le reste après à des âges variables, entre la petite enfance, avant 6 ans et jusqu'à l'adolescence. L'asthme peut se déclarer à l'asthme adulte, même à 50 ans on en voit. On voit de tout.

## **5. Quels sont les symptômes ?**

C'est soit des crises d'asthme, où les gens passent à côté ou ils n'osent pas mettre un nom dessus, ils appellent ça la bronchite asthmatiforme. Après les signes de l'asthme, ce sont toujours les mêmes, peu importe ce que les gens vous rapportent, soit entre les crises soit après les crises : la toux, les sifflements et la gêne respiratoire. Ce sont les trois signes principaux, chez l'adulte c'est pareil, ça ne change pas.

## **6. A quelle fréquence les parents emmènent-ils leurs enfants chez le pneumologue?**

Cela dépend de leur état, si l'asthme est contrôlé ou non avec un traitement de fond et donc cela dépend de moi car selon leur état je les revois à une fréquence plus ou moins longue. Les très sévères et pas du tout contrôlés, je les revois à 6 semaines au plus tard, surtout si ça ne va pas du tout et qu'on change le traitement. Dès qu'il y a un changement de traitement ou que l'asthme n'est pas contrôlé, généralement ça va avec, je les revois au bout de 3 mois. Pour les autres, quand il y a un asthme bien contrôlé qui va bien, je les revois entre une à deux fois par an, tous les six mois idéalement voire tous les ans s'il ne va pas bien.

## **7. En termes de prise en charge, quelle est la différence entre une à l'hôpital par rapport à un pneumologue libéral ?**

Pour le recrutement, il y a de tout en fait. Soit il y a des demandes d'avis, les patients sont adressés par des médecins extérieurs quel qu'il soit, on a souvent des médecins généralistes, des pédiatres évidemment et parfois des pneumologues adultes où ils sont trop petits pour qu'ils les suivent donc ils nous sollicitent. Globalement c'est ça. Ou alors lors d'un passage aux urgences, l'urgentiste diagnostique une grosse crise d'asthme, à l'interrogatoire il voit que cela fait plusieurs fois que cela arrive, il y a des signes d'asthme en général donc ils renvoient les parents vers nous pour qu'ils prennent rendez-vous. Pour les pneumo-pédiatres libéraux, l'asthme c'est 70-80% de sa patientèle. Un pneumologue adulte fait beaucoup d'asthme et plus des cancers par exemple. Beaucoup de médecins généralistes gèrent aussi des asthmes réguliers.

## **8. Constatez-vous une observance thérapeutique diminuée dans le temps chez les enfants quant à leurs traitements ?**

C'est plutôt dès le départ que ça se voit. Chez un patient ce qui peut faire varier l'observance, il y a le temps, à la fin ils sont habitués et ils en ont marre, on voit ça chez toutes les maladies chroniques et puis il y a comment ils vont aussi. Comme pour toutes les maladies chroniques, celui qui ne va pas bien, l'asthme qui va pas bien, il se réveille la nuit, il a mal à la gorge, le parent de manière générale pensera plus à prendre son traitement. Ce même patient si tout va bien, si c'est contrôlé, s'il a l'impression que la maladie est dormante parce que les médicaments marchent et qu'il n'a aucun signe d'asthme, c'est là qu'ils ont tendance à arrêter car ils se disent "je suis guéri j'ai plus rien". Parfois il y a un retour en arrière car ils ne prennent pas leurs médicaments. Ça dépend du temps de traitement et de leur état pour adhérer aux soins.

## **9. Pensez-vous que la relation avec le médecin joue un rôle dans cette observance thérapeutique ?**

il n'y a même que ça qui compte en fait. C'est une alliance entre le médecin et le patient. S'il n'y a pas de confiance, s'il n'y a pas d'alliance ou même une adhésion thérapeutique, ça ne marche pas. Après il y en a c'est peine perdue, tu as beau expliqué, ils n'ont pas envie, ça ne marche pas mais ça reste assez rare. Il y a des gens pour qui ça marche tout le temps, ils sont toujours très bien. Et puis il y a ceux du milieu, il faut arriver à discuter, leur expliquer, rendre ça important, expliquer les conséquences etc. En général ça marche, si vous expliquez pas ils ont plus de chance de pas le faire donc c'est essentiel. Je dirais qu'il y a quasiment que ça qui compte.

## **10. Les parents ont-ils un certain tabou à avouer que leurs enfants prennent mal leur traitement?**

Souvent, surtout quand ce sont des plus grands. Cela dépend des âges, parce que pour des bébés ils ne peuvent pas dire ça. Souvent quand ce sont des adolescents ou pas loin, quand ce sont des grands enfants, ils sont toujours responsables.

Par exemple un enfant de 8 ou 9 ans, il est un peu autonome mais si on n'est pas derrière lui il ne fait rien en fait. Des fois il y a des parents qui se défaussent en se disant "c'est lui qui en fait qu'à sa tête" et c'est vrai que parfois sur des âges un peu entre deux, les parents rejettent un peu la faute parce qu'ils se mettent en porte à faux, ils ont pas envie d'assumer le fait de pas leur donner le traitement donc parfois ils se défaussent un peu en se reposant sur l'enfant et en mettant la faute un peu sur lui entre guillemets. C'est assez rare mais ça arrive.

**11. Pensez-vous que les parents ont une part de responsabilité dans la prise en charge médicamenteuse de leurs enfants ? selon l'âge ? Dans quelle mesure ?**

C'est sûr c'est la loi, un mineur est sous la responsabilité de ses parents. Après c'est sûr dans la vraie vie on sait bien qu'un adolescent de 15 ans s'il n'a pas envie de faire son traitement et qu'il envoie chier ses parents, ils ne peuvent rien faire. C'est moins excusable et entendable avec un enfant qui est tout petit où c'est plus cadré, chez les 6-8 ans. Si c'est un bébé, on lui demande pas son avis, on lui met l'aérosol devant le nez de toute façon, là l'adulte est 100 % responsable, il ne peut pas dire qu'un bébé n'a pas voulu l'aérosol. Cela dépend des âges, c'est toujours pareil mais moi j'aurais tendance à dire que même si c'est du cas par cas les parents sont responsables de leurs enfants.

**12. Apprenez-vous dans votre cursus universitaire à avoir une approche thérapeutique différente avec les enfants ?**

Non on n'apprend rien du tout rien moi je trouve en tout, à mon époque à ma fac on n'apprend rien du tout là-dessus, ni même sur la relation thérapeutique médecin-malade, il doit y avoir 2 ou 3 cours là-dessus et encore c'est rapide quoi. On apprend sur le terrain après quand on est en pédiatrie, on apprend ça avec les gens sur le terrain, comme souvent quoi. Mais effectivement en pédiatrie, il y a un truc qu'il faut comprendre quand on arrive, c'est particulier, cela ressemble à aucune autre médecine, c'est une relation triangulaire en fait, vous si vous allez chez le médecin vous êtes majeurs. Il y a vous et le médecin c'est tout, cela ne regarde personne

d'autre, pas vos parents, pas votre conjoint, peu importe. Alors qu'un mineur, un enfant, forcément c'est une relation triangulaire : le patient, celui qui est malade c'est l'enfant mais il faut forcément dans l'interrogatoire, dans l'adhésion du projet, dans l'autorisation même des soins tout court, il faut forcément l'accord, l'adhésion, la compréhension des parents. C'est une relation vraiment triangulaire. on ne peut pas soigner un enfant sans discuter avec les parents, c'est pas possible, ça ne marche pas.

### **13. Comment adaptez-vous la prise en charge médicamenteuse d'un enfant atteint d'asthme, afin qu'elle soit plus ludique ou plus simple par exemple ?**

On adapte au cas par cas selon la consultation. Pour certains endroits il y a des moyens même si c'est de moins en moins le cas, on fait des ETP qui sont des ateliers d'éducation thérapeutique avec un médecin ou une infirmière en général. On convoque les gamins, c'est comme un hôpital de jour, ils viennent deux/trois mercredi après-midi à plusieurs, ce sont tous des asthmatiques. On rappelle la maladie, on fait des petits jeux, des mises en situation et on tourne ça sur le versant ludique pour faire de l'éducation utile à l'autonomisation et à la prise de conscience de leur maladie pour des enfants qui seront en âge de comprendre mais pas encore en âge de se débrouiller tout seul, entre 6-8 ans et 10 ans vers ces âges-là.

En fait, les traitements inhalés et corticoïdes inhalés notamment, qui représentent le principal traitement de fond de l'asthme, ça se prend matin et soir souvent en bouffées, pour que les enfants y pensent, surtout qu'un des effets secondaires des corticoïdes est les mycoses il faut se rincer la bouche après. Moi je leur dis de mettre le médicament à côté de la brosse à dents et de faire le traitement avant de se les brosser pour ne pas les oublier. S'il ne se brosse pas les dents le soir par exemple, je dis aux parents de le mettre dans la cuisine sur une étagère et de faire ça avant les repas, avant le petit déjeuner et avant le repas du soir. Ça permet de créer un rituel. C'est moi qui ai trouvé ça tout seul. Il y a quelques trucs comme ça pour essayer de ritualiser le traitement et que cela devienne un peu un automatisme pour ne pas oublier.

#### **14. Connaissez-vous le robot Joe de chez Ludocare ?**

Non. *\*Explication\** On ne les connaît pas à l'hôpital, pas en pédiatrie en tout cas. Il faut leur dire qu'ils viennent nous voir car on est les principaux concernés à l'hôpital. Il n'y a qu'un seul service de pneumologie infantile dans la région, il faudrait qu'ils viennent nous rencontrer. Un truc comme ça ça intéresserait les gens, il faudrait qu'ils prennent contact avec le service pour nous le présenter.

#### **15. Connaissez-vous d'autres dispositifs permettant d'améliorer cette observance?**

Non, après il y a des parents qui en demandent pour ceux qui sont très peu adhérents. Si vraiment il y a des parents qui ne s'en sortent plus, vous avez des agendas pour noter des choses. Quand ils sont un peu paumés, je leur dis de prendre un agenda qu'on trouve dans le commerce et de noter les crises d'asthme. Pour les traitements, ça ne vaut pas vraiment le coup. Sinon non je ne crois pas que j'ai d'autres dispositifs pour l'adhésion, je n'ai rien d'autre.

#### **16. Les hospitalisations pourraient-elles être évitées avec une meilleure observance thérapeutique ?**

Il y a beaucoup d'hospitalisations qui pourraient être évitées si les parents faisaient prendre le traitement de fond aux enfants et ça va avec. Si le protocole de crise était fait correctement, c'est pareil, cela éviterait des venues aux urgences, des hospitalisations, des coûts etc. En fait, il y a des biais de sélection, de recrutement. Si vous êtes dans un CHU qui a des grosses urgences, qui a des réanimations, un service de pneumologie, forcément les cas les plus graves iront là-bas donc il y aura plus d'hospitalisations. Si vous allez dans un petit hôpital où il n'y a pas de pédiatrie mais seulement des urgences générales, les gens qui font une grosse crise d'asthme ne seront pas dirigés là-bas. Toutes les crises d'asthme sévères vont être dirigées vers ce genre de plus grande structure. C'est évident que dans ce genre de structure il n'y ait pas les mêmes chiffres qu'ailleurs. Certainement que selon les pays, les villes, la population, il y aura des variables qui changent les chiffres aussi.



## Annexe III : Retranscription de l'entretien de M. Pochon

### **1. Quel est l'histoire de Ludocare?**

Au démarrage, elle a été créée par deux personnes dans le domaine de la santé, un pharmacien d'expérience et une personne experte dans le domaine scientifique. Elles ont fait des kick-off avec des projets d'innovation. Elles se sont interrogées sur les problèmes de santé actuels, quels étaient ceux les plus importants et quels étaient ceux qui les intéressaient le plus pour établir un nouveau cadre et y répondre de la meilleure manière possible. Par rapport à ça, ils se sont intéressés à l'observance thérapeutique et donc sur l'asthme pédiatrique et les maladies chroniques où les taux sont quasiment les plus importants.

A la suite de ça, l'entreprise a travaillé pendant plus d'un an et demi sur la conception et la réalisation d'un produit pour proposer quelque chose de plus en plus perfectionné, en collaboration avec des médecins, des pneumopédiatres, professionnels de santé experts en la matière et des familles de patient afin que le dispositif soit adapté à un usage quotidien. En 2019, il y a eu une première commercialisation du produit fin 2019 et elle a été arrêtée en mars 2022 car nous sommes actuellement, en vue des données et des retours que nous avons eu en interne, sur une étape d'une étude clinique pour obtenir un remboursement des organismes de santé français. Le dispositif a le marquage CE, de classe I pour l'application car le robot fonctionne avec une application, ce qui n'avait pas été au départ envisagé au départ de l'aventure.

### **2. Quel rôle jouez-vous au sein de Ludocare ?**

Je suis arrivé il y a 8 mois maintenant, je suis responsable de tout ce qui est accompagnement client, pour s'assurer que le produit est bien réceptionné de la part des familles, de renseigner au niveau des informations tout ce qui peut être important pour prendre en main ce dispositif médical qui en apparence a l'air d'un jouet qui est très médical et très ludique mais qui n'en reste pas moins un dispositif médical donc par rapport à ça il y a des utilisations et une complexité qui sont quand même présentes. Je m'occupe donc de cette partie-là de responsable de services clients.

En même temps je suis chargé de communication, donc je m'occupe de tout ce qui est relais d'information sur les différents salons, sur les différents lieux et moments où on est présents au niveau d'évènements publics. Et enfin je suis aussi celui qui s'occupe d'encadrer les nouveaux arrivants au sein de la structure.

### **3. Qu'est ce qui fait le succès de Ludocare par rapport à d'autres dispositifs médicaux innovants ?**

Nous sommes les premiers à proposer une thérapie digitale en termes de pédiatrie et d'asthme pédiatrique. On est sur un procédé qui se veut ultra impactant et qui va générer un véritable rôle pour l'enfant d'être acteur dans son parcours de santé. On ne va pas forcément juste expliquer comment prendre un traitement et quand, on va essayer de le motiver, de le faire prendre les bons gestes grâce à des vidéos qui ont été faites pour traduire les notices d'utilisation qui sont présentes dans les boîtes de médicament mais qui sont malheureusement bien trop complexes pour certains adultes et encore plus pour nombre d'enfants.

### **4. A qui destinez-vous Ludocare ?**

Actuellement, on a surtout développé ce qui est asthme et mucoviscidose. On peut travailler également sur tout ce qui est maladies chroniques et il est applicable sur de l'utilisation classique comme prendre un Doliprane® de quelqu'un qui est malade mais qui n'a pas de pathologies chroniques.

Effectivement, sur différentes pathologies on peut travailler dessus et on pourra réaliser dans le futur des suivis sur le diabète ou sur d'autres points mais pour le moment ce n'est pas d'actualité, nous nous focalisons actuellement sur l'asthme pédiatrique.

### **5. Quelles fonctionnalités sont proposées par le robot ?**

Normalement l'enfant peut jouer avec le robot car c'est un compagnon de santé mais ce n'est pas un gadget dans le sens où c'est bien un dispositif médical comme je vous le disais. Il va pouvoir jouer avec la fonction tactile, sur le robot vous avez un écran qui représente les yeux du robot donc il va pouvoir jouer avec lui, il va pouvoir essayer

d'aller de droite à gauche ou autre pour faire apparaître de nouveaux écrans, il y a des moments aussi où si vous cliquez sur l'oeil ça va énerver le robot et il va faire des petits bruits d'énervement. Il va montrer que c'est un robot qui vit sans l'aide de personne, il va faire des petits bruits aléatoires de temps en temps dans la journée.

Les principales fonctionnalités commencent toujours par la programmation par le parent, via l'application il va renseigner les différents traitements prescrit par le médecin, il va paramétrer le moment de prise, la posologie, et la durée du traitement.

Aux heures dites, le robot va appeler l'enfant, il va lui dire quels médicaments il doit prendre et à quel moment car il y a beaucoup de traitements dans la journée, ce qui peut rendre confus les enfants. Il va ensuite donner les bonnes dispositions pour prendre ce traitement, il va lui expliquer comment utiliser les dispositifs nécessaires au traitement. Il va ensuite faire la fonction de mimétisme c'est à dire qu'il va jouer la notice en version dessin animé où il va reproduire les bons gestes pour que l'enfant mime avec lui, qu'il reproduise ces gestes-là afin d'acquérir les bonnes habitudes

A la suite de ça il va directement faire en sorte que le matériel soit rangé correctement.

Il va ensuite éviter les effets secondaires de certains médicaments inhalés, par exemple il va faire le rinçage de bouche ou le lavage de main.

Il va ensuite demander à l'enfant si ça s'est bien passé, l'enfant va répondre oui ou non. Si l'enfant répond oui, il va proposer un contenu ludique une à deux fois par jour qui sera une récompense personnalisée par l'enfant. A la fin de chaque récompense il y a un algorithme qui note de 1 à 5 la récompense pour que la fois suivante cela soit un contenu encore plus personnalisé pour l'enfant.

Si jamais l'enfant répond qu'il n'a pas réussi la prise ou alors qu'il n'est pas venu au bout d'un certain temps quand la sonnerie du robot s'est enclenché, il y a une notification qui est envoyé sur le téléphone du parent en disant attention le traitement a été oublié.

**6. Le robot est-il fait pour que l'enfant soit en totale autonomie et que le parent ne s'en occupe plus ?**

Oui et non, c'est un robot destiné aux enfants de 3 à 11 ans. Pour acquérir les bons gestes et soulager les parents, effectivement il peut être pris en autonomie

Nous nous recommandons quand même que cela soit bien surveillé par un parent. Sur tous nos dispositifs il est marqué qu'il doit être pris avec l'accompagnement d'un parent.

C'est dans le but d'une autonomie complète, en tout cas à la fin du parcours l'enfant arrête les sollicitations des parents, en tout cas qu'il n'ait plus besoin des parents et qu'il commence à dire que le dispositif est maîtrisé, qu'il n'a plus besoin de quelqu'un pour le motiver à ce niveau-là, qu'il est assez grand et qu'il le maîtrise tout seul.

**7. Aujourd'hui combien de patients utilisent Ludocare quotidiennement ?**

On a eu plus de 300 familles environ qui ont utilisé notre solution.

**8. Quel âge ont les utilisateurs asthmatiques de Ludocare et à quelle proportion?**

C'est très mixte en termes de genre ou d'âge. On est effectivement sur avant 11 ans, c'est très très rare mais on a eu du après 11 ans.

**9. Qui contacte Ludocare pour utiliser votre solution ? Les spécialistes de santé ou directement les parents ?**

On a arrêté actuellement la commercialisation donc plus personne ne nous contacte pour des renseignements.

Mais nous avons les deux, généralement plus beaucoup plus souvent voire 80 % du temps les familles de patients et après nous en interne nous travaillons avec des médecins mais ce sont nous qui les contactons afin de proposer de nouvelles fonctionnalités ou de nouveaux services.

## **10. La sévérité de l'asthme joue-t-elle sur l'utilisation du dispositif ?**

Cela dépend effectivement de quel asthme on parle, on peut être sûr de l'asthme assez minime, cela peut être intéressant mais le produit n'est pas forcément adapté.

La sévérité de l'asthme est importante dans le sens où plus il va y avoir de traitements, plus ce sera confus pour l'enfant, plus ce sera dur d'avoir une autonomie et encore plus pour le parent qui a sa fonction justement de parent qui est mis de côté car il a la responsabilité d'être aidant en plus. Sur bon nombre de conversations, grâce à Joe ou à Léo, la relation parents-enfant redevient beaucoup plus une relation traditionnelle qui est beaucoup moins sur une fonction de garde pour le parent mais en même temps une fonction de responsable médical qui doit savoir comment prendre le médicament.

Pour répondre à la question, la sévérité de l'asthme est forcément impactée sur tout ce qui va être vitesse et gain d'autonomie de l'enfant vis-à-vis de sa pathologie mais aussi du pourcentage de réussite d'autonomie car ça peut jouer. Je ne vous dirais pas à 100 % qu'il y a un lien sur le fait que l'asthme sévère va permettre plus facilement à un enfant d'être autonome mais nos retours ne sont pas forcément ça, cela dépend de chaque enfant et de la manière dont il gère sa pathologie, de comment il l'aborde aussi car il y a des enfants où c'était plus une démarche parentale que celle de l'enfant donc c'était très compliqué de faire accepter le robot.

## **11. Faites-vous des suivis ? À quelle fréquence?**

C'est généré automatiquement mais à la fin de chaque mois d'utilisation, vous avez un rapport d'observance qui est envoyé automatiquement sur l'application. Il est sous format de grille où vous allez avoir un niveau qui va être définie tout au long de l'expérience avec le robot et vous allez avoir une médaille d'observance, c'est à dire qu'à 80 % d'observance vous allez avoir une médaille d'or, à 60 % une médaille d'argent et en dessous une médaille de bronze. En dessous vous allez avoir le mois concerné avec une visualisation graphique avec en vert si le traitement a été bien pris et en rouge s'il n'a pas été pris. Ce sont des informations très importantes que le parent a à disposition et qu'il peut exporter pour l'envoyer au médecin, ce que nous nous recommandons, surtout pour les familles de patients où c'est compliqué de réellement

comprendre pour le médecin si l'enfant a bien pris son traitement ou ce sont juste des paroles et si même le parent n'est pas au courant de tout ça.

Nous en termes de visualisation, nous sommes sur un système de serveur hébergeur de données de santé donc nous on peut voir si une sollicitation a été refusée mais nous ne pouvons pas avoir un descriptif de ce qu'il s'est passé, les données sont personnelles.

## **12. Observez-vous un désintéressement au fil du temps ?**

Parfois dès le départ des parents me disent que le robot n'a pas plu à l'enfant, qu'il n'est pas réceptif au robot, c'est déjà arrivé une ou deux fois.

On a aussi des parents qui nous disent au fur et à mesure, mais c'est logique, que les enfants se lassent mais cela reste rare car nous avons des systèmes comme je vous le disais qui sont sur des algorithmes pour proposer des choses de plus en plus poussées et de plus en plus différentes. Cela reste rare mais s'est arrivé aussi quelquefois je dirais.

Pour des enfants qui prennent le robot, qui utilisent et qui font bien le traitement, les signes d'exacerbation sont bien amoindris au niveau de l'observance thérapeutique elle est quand même largement supérieure.

On essaie d'améliorer tout ce système là pour que les résultats durent, pour que les chiffres restent constants sur toute l'expérience du patient.

## **13. Quelle est la moyenne d'utilisation du robot ?**

C'est une très bonne question à laquelle on a vraiment du mal à répondre actuellement.

Dans l'âge parfait en tout cas cela dépend vraiment des gens, on estime à un à deux ans dans l'utilisation d'un robot.

Il y en a pour qui ça sera un peu moins long ça sera huit mois, c'est ultra rapide car ils avaient déjà une autonomie mais ils voulaient quelque chose ludique. Tout dépend du profil mais je dirais qu'une bonne moyenne est de un an à peu près.

#### **14. Le robot est-il plus efficace sur une certaine tranche d'âge ?**

Pour le 10-11 ans je dirais que ce n'est pas un problème interne à la pathologie mais plutôt un problème interne au produit qui lui est destiné à un public quand même plus jeune. C'est à dire que les vidéos en dessin animé sont quand même dans un contexte un peu plus dessin animé enfant que dessin animé adolescent.

Forcément sur le message si vous ne vous adressez pas correctement à une cible, c'est un peu plus compliqué pour la réception et pour la facilité d'adaptation et l'appréciation de l'utilisateur.

#### **15. Éduquez-vous les parents ou patients à être mieux observants?**

C'est quelque chose que l'on essaie de mettre en place pour le futur. On veut mettre en place un processus à ce niveau-là pour garantir que cela soit encore plus monitorer qu'auparavant. Différents profils qui sont sensibles à ce niveau-là, c'est un peu disparate en fonction des gens et de leur volonté. Nous on reste disponible et on met bien en application que dès qu'il y a un problème on est là pour ça et qu'il vaut mieux nous contacter plutôt que d'essayer de chercher par soi-même. On peut également proposer de nouvelles choses si jamais ce n'est pas le cas. On réalise des questionnaires de santé médicaux lors de l'arrivée des patients et à certains mois d'utilisation.

#### **16. Le prix ne représente-t-il pas un problème?**

Si bien sûr, en France payer pour un dispositif médical c'est très compliqué.

Toutes les familles n'ont pas payé parce qu'il y a eu des testeurs et ce n'était pas la même prestation ni le même service mais il y a quand même eu bon nombre de familles qui ont payé pour avoir un système qui leur permette tout simplement d'amenuiser les hospitalisations pour leurs enfants.

Certains étaient sceptiques au démarrage et au fur et à mesure ils disent que "c'est génial, il faut que ça se développe davantage, c'est trop bien, c'est vraiment une innovation et on ne comprend pas pourquoi on n'en entend pas parler davantage".

### **17. Les parents ont-ils un certain tabou à avouer que leurs enfants prennent mal leur traitement?**

Cela dépend des familles, j'en ai eu où il y avait un énorme tabou là-dessus.

Il y a problème au niveau de cette observance thérapeutique, les gens commencent à en parler, pleins le vivent. Les langues commencent à se délier mais il y a toujours "mon enfant est parfait, tout va bien, je sais comment faire pour qu'il devient observant, faut le forcer et puis voilà.". Cela a tendance à s'améliorer mais dans la limite du presque raisonnable, bien au contraire il y a beaucoup d'améliorations à réaliser de ce côté-là.

Il faut dédramatiser la prise en charge médicamenteuse, c'est un élément qui n'est pas joyeux pour qui que ce soit. On ne peut pas dire à un enfant "vas-y prends ton traitement c'est génial", c'est quelque chose qui a eu auparavant de la part de certaines personnes une mauvaise communication sur ce sujet-là ou en tout cas un mauvais moyen de motiver les enfants. Forcément sur ce sujet-là il y a un petit souci mais là ça fait 20 ans qu'on en entend parler. L'OMS a tiré la sonnette d'alarme dans les années 2000 pour justement donner les chiffres clés qui représentaient aussi bien un gouffre financier pour les systèmes de sécurité que pour tout simplement le problème d'hospitalisation et de santé publique.

### **18. Comment faire pour dédramatiser cette prise en charge des médicaments et pour que les parents ne culpabilisent pas ?**

Il y a un profil qui est très sûr de l'accompagnement dans un premier cas, de dire aux parents que c'est tout à fait logique et normal et c'est un point qui est mal expliqué.

L'enfant doit prendre ce rôle de "je suis un enfant atteint d'une maladie, je dois prendre un traitement tous les jours" mais il y a aussi ce rôle que les parents s'incombent d'eux-mêmes sans avoir aucune connaissance ni expérience sur les médicaments. Ils n'ont pas la même connaissance qu'un professionnel de santé qui passe dix minutes pour expliquer comment ça se passe, généralement la personne prend sa prescription, va à la pharmacie, prend le médicament et à partir de ce moment-là c'est "débrouille toi un petit peu tout seul", dans le sens où tu as une notice d'utilisation tu peux t'en occuper.



Ce qui n'est pas mis en avant c'est qu'il y a une charge mentale pour les parents, beaucoup plus importante généralement chez la femme ce qui est normal car dans le cadre actuel c'est encore la maman qui s'occupe de l'enfant quand le papa n'est pas là ou quand il y a des difficultés donc on constate que la plupart de nos clients ce sont les mamans qui nous contactent et pas forcément les papas. Mais à ce niveau-là il y a des points qui sont quand même important dans la sensibilisation à comment fait-on pour que les parents se sentent aussi eux-mêmes aidés et que cela ne soit pas un problème que leur enfant ne prenne pas leur médicament ? Le but étant justement d'essayer de les motiver directement. Nous on passe par l'approche de c'est un enfant qui sera motivé par un processus ludique et également un processus d'éducation. A partir de ce moment-là c'est beaucoup moins compliqué pour un enfant de dire tu vas apprendre des choses que dire cela à un adolescent ou à un adulte. Nous on met donc en place ces petits contenus justement qui sont en train de dire "t'es pas tout seul face à ta maladie, c'est pour ça que le robot fait la même chose que toi" mais en même temps de dire que "si tu fais bien les choses t'auras une récompense, pas forcément tout le temps c'est normal, c'est pas non plus un jeu, mais de temps en temps si tu t'es bien comporté tu as une récompense."

### **19. Comment contrez-vous l'argument des écrans chez les jeunes enfants ?**

Il y a plusieurs points qui sont importants. Le concept de l'écran est qu'on reste devant mais qu'on reste fixé en étant passif. Nous, ce n'est pas du tout ce concept-là, on est bien actif devant l'écran, on va pas être devant le robot tout le temps, ce n'est pas un jouet, ce n'est pas quelque chose où l'enfant va pouvoir se connecter sur internet et faire autre chose. Il y a des fonctions qui vont être minimales au niveau de tout ce qui est interactif. Il y a des interactions qui sont définies par le robot mais qui sont très limitées par l'enfant quand il clique sur l'écran.

Pour contrer l'argument de l'écran, il faut bien préciser que cette fonction-là d'écran est pour faire passer un message et généralement l'enfant ne reste pas plus de 5 à 10 minutes devant le robot qui présente un concept bien défini et surtout un concept de comment est-ce qu'on fait en sorte d'améliorer la situation. Ce n'est pas le concept qu'on peut retrouver actuellement sur "on passe sa vie devant un écran", on passe sur une facilité de l'enfant vis-à-vis de ce qu'il apprend.

On est bien sur un principe de rendre acteur un enfant au niveau de sa pathologie et au niveau de son parcours de vie et de santé.

On entend cet argument de temps à autre mais ce qui est très drôle c'est que de la part des familles qui utilisent le robot, on a ce concept de dire que ce n'est pas un écran. Même dans la conception du robot, on a imaginé que cet écran-là soit le visage du robot. Par rapport à ça, il y a un petit peu cet imaginaire qui s'est créé en disant que ce n'est pas un écran mais c'est un visage.

## **20. Pensez-vous qu'il est important aujourd'hui de faire beaucoup plus de prévention autour de la question de l'observance thérapeutique ?**

On se bat en termes de communication actuellement, en salon on s'aperçoit bien qu'en termes de représentativité que l'observance thérapeutique est très peu discutée mais qu'également en termes de pédiatrie on est complètement alarmiste.

On a un problème sur la reconnaissance des problèmes pédiatriques, on a des services qui accompagnent l'enfant en termes de pathologie mais on est sur un problème de compréhension et de réalisation pour que notamment l'observance thérapeutique pédiatrique se fasse reconnaître car elle est au cœur de tous les sujets.

On dit que les enfants observants aujourd'hui seront les futurs adultes observants de demain. C'est sur quoi nous sommes basés pour réaliser ce produit. On se dit que si on forme les enfants d'aujourd'hui, on forme les adultes de demain qui formeront eux-aussi s'il y en a besoin.

## **21. Vous semble-t-il important dans le cursus universitaire des professionnels de santé d'aborder la notion d'observance thérapeutique?**

Ce sujet commence à arriver un petit peu mais je dirais que c'est assez rare. C'est un sujet qui a tellement pris d'ampleur ces dernières années, surtout avec le confinement où les parents ont pu voir le quotidien des enfants, ils étaient plus présents et on s'est aperçus de certaines choses.

Il y a cet aspect où c'est un sujet de plus en plus florissant. On fait le maximum en termes d'entreprise pour pouvoir mettre en place un système de communication à ce niveau-là et de dire que ce n'est pas un sujet comme les autres et que c'est un sujet très important qui a sa place dans la partie de santé. C'est un sujet aussi important que d'autres pathologies qui existent.

L'observance thérapeutique est considérée comme étant super facile pour certaines personnes qui ne connaissent pas le sujet, que c'est juste une question de volonté et qu'il faut le forcer. Ça existe encore bien souvent et malheureusement c'est un fait.

Je ne sais pas comment se passe le cursus scolaire de certaines universités. Cependant il faut aborder la question de comment met-on en place un système et de comment on peut motiver l'enfant.

Il y a cette question éthique de est-ce que c'est le rôle du parent ou bien le rôle du médecin. Nous avons fait face à ces questions et il y a un petit peu cette question de responsabilisation.

Nous on dit il ne faut pas que ça soit le médecin qui gère cela ni le parent mais l'écosystème entier qui travaille justement. Par rapport à ça il y a des points et des notions qu'il faut aborder c'est sûr. L'action est commune pour avancer ensemble.

Nous on travaille avec des universités en termes de technologies justement, on a essayé de voir comment on pouvait faire des choses innovantes. Concernant les universités de santé je n'ai pas les informations malheureusement.

Il faut travailler dessus, c'est un point très important, c'est un point d'avenir mais comme beaucoup d'autres sujets qui sont aussi délaissés malheureusement.

## Annexe IV : Analyse Verbatim

CODE	VERBATIM
<b>I. LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME</b>	
<b>I.1. Terrain familial</b>	
I.1.a. Famille d'asthmatiques	A, Ni, L
I.1.b. Seul l'enfant est asthmatique	N
<b>I.2. Symptômes</b>	
I.2.a. Eczéma	N, Ni
I.2.b. Allergies	A, N, Ni, Ca, L
I.2.c. Difficulté à respirer	A, F, Ni, Ca, L
I.2.d. IMC élevé	A
I.2.e. Fièvre	A
I.2.f. Alimentation différente	A
I.2.g. Rhume	C
I.2.h. Toux	C
I.2.i. Bronchiolite	F, L
<b>I.3. Traitement</b>	
I.3.a. Aérosols	C, F, N, Ni, Ca, L
I.3.b. Antihistaminiques	A, C, N, Ni, Ca, L
I.3.c. Corticoïdes	A, C, F, Ni
I.3.d. Hospitalisation	A, F, L
I.3.e. Pas de traitement	C
<b>II. LES FACTEURS DE NON OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE</b>	
<b>II.1 Les rendez-vous</b>	
II.1. Rendez-vous	
II.1.a. Utilisation de Doctolib	A
II.1.b. Tous les 6 mois	A, C, Ni, Ca, L
<b>II.2. Difficulté à prendre un rendez-vous</b>	
II.2.a. Oui, temps d'attente long	A, C, Ca
II.2.b. Non	F, N, Ni
II.2.c. Système anglais compliqué	Ni
II.2.d. Oui, distance éloignée	L
<b>II.3. Professionnels de santé</b>	
II.3.a. Pneumologue	A, C, N, Ca
II.3.b. Pneumologue non conventionné	A
II.3.c. Médecin traitant	A, F
II.3.d. CHU dans le cadre d'un essai	N
II.3.e. Infirmière	Ni
<b>II.4. Rapport avec le professionnel</b>	
II.4.a. Très bonne relation	A, C, N, Ni
II.4.b. Suivi compliqué	F
II.4.c. Avis neutre	Ca
II.4.d. Non	L

<b>II.5. Distribution du traitement</b>	
II.5.a. L'enfant s'autogère	A, N, Ca, L
II.5.b. Les parents s'en occupent	C, F, N, Ni
II.5.c. Les parents contrôlent	A
<b>II.6. Oubli de traitement</b>	
II.6.a. Oui	A, F, N
II.6.b. Non, mais difficulté à le donner	C
II.6.c. Ne le prend plus	A, Ni, Ca, L
<b>II.7. Transparence avec le médecin</b>	
II.7.a. Avoue lorsqu'oubli de traitement	A, F, N, Ni
II.7.b. Omission de la vérité	L
<b>III. LES DISPOSITIFS AMÉLIORANT LA PRISE EN CHARGE MÉDICAMENTEUSE</b>	
<b>III.1. Jeu ludique</b>	
III.1.a. Compter de manière ludique	A, F, Ni, L
III.1.b. Analogie de la chambre d'inhalation	C
III.1.c. Notion de rituel / routine	C, F, N, Ni
<b>III.2. Connait le robot Ludocare</b>	
III.2.a. Oui	C, F, Ca
III.2.b. Non	A, N, Ni, L
<b>III.3. Autres dispositifs mis en place</b>	
III.3.a. Masque canard	A, N, L
III.3.b. PAI	N
III.3.c. Suivi graphique	Ni
<b>III.4. Possible utilisation de Ludocare</b>	
III.4.a. Oui	F, N, Ni
III.4.b. Non	A, C, L
III.4.c. Avis partagé	Ca

# My Asthma Plan

## 1 My usual asthma medicines

- My preventer inhaler is called Qanil  
Moduiba Somay metered dose  
inhaler and its colour is green
- I take 1-2 puffs of my preventer inhaler in the morning and 1-2 puffs at night. I do this every day even if I feel well.
- Other asthma medicines I take every day: \_\_\_\_\_
- My reliever inhaler is called Symbrinor  
10mg and its colour is blue
- I take 2 puffs of my reliever inhaler when I wheeze or cough, my chest hurts or it's hard to breathe.
- My best peak flow is 240

## 2 My asthma is getting worse if...

- I wheeze or cough, my chest hurts or it's hard to breathe, **or**
- I need my reliever inhaler (usually blue) three or more times a week, **or**
- My peak flow is less than 180, **or**
- I'm waking up at night because of my asthma (this is an important sign and I will book a next day appointment)

**URGENT!** "If your blue reliever inhaler isn't lasting for four hours you are having an asthma attack and you need to take emergency action now (see section 3)"

Remember to use my spacer with my inhaler if I have one.

If I don't have one, I'll check with my doctor or nurse if it would help me!

Other things to do if my asthma is getting worse

Check peak flow  
Am + An  
Daily asthma routine  
Use of spacer with Am + An.

## 3 I'm having an asthma attack if...

- My reliever inhaler isn't helping or I need it more than every four hours, **or**
- I can't talk, walk or eat easily, **or**
- I'm finding it hard to breathe, **or**
- I'm coughing or wheezing a lot or my chest is tight/hurts, **or**
- My peak flow is less than 120

## If I have an asthma attack, I will:

**Call for help**

**Sit up** — don't lie down. Try to be calm.

Take one puff of my reliever inhaler (with my spacer if I have it) **every 30 to 60 seconds** up to a total of 10 puffs.

**If I don't have my blue inhaler or it's not helping, I need to call 999 straightaway.**

While I wait for an ambulance I can use my blue reliever again, every 30 to 60 seconds (up to 10 puffs) if I need to.

**Even if I start to feel better, I don't want this to happen again, so I need to see my doctor or asthma nurse today.**





# My Asthma Plan

I will see my doctor or asthma nurse at least once a year (but more if I need to)

Date I got my asthma plan: 19/12/21  
Date of my next asthma review: 3 months  
Doctor/asthma nurse contact details: Prof Parkinson, Addenbrooke Asthma Centre, Homagek Hospital, 01433 553576.

My asthma triggers:  
List the things that make your asthma worse and what you can do to help

Exercise  
House dust mite  
Tree pollen

Your asthma plan tells you what medicines to take to stay well

And what to do when your asthma gets worse



Parents - get the most from your child's action plan

- Take a photo and keep it on your mobile (and your child's mobile if they have one)
  - Stick a copy on your fridge door
  - Share your child's action plan with school
- Learn more about what to do during an asthma attack [www.asthma.org.uk/advice/asthma-attacks](http://www.asthma.org.uk/advice/asthma-attacks)

Questions? Ask Asthma UK's nurses:

Call on 0300 222 5800 (Mon-Sun, Mon-Fri)  
Or message on WhatsApp 07578 606 728 (Mon-Sun, Mon-Fri)



© 2021 Asthma UK. Registered charity number 1011801. All rights reserved. Last reviewed and updated 2021. Visit [www.asthma.org.uk](http://www.asthma.org.uk)



Always keep your reliever inhaler (usually blue) and your spacer with you.

You might need them if your asthma gets worse.



Marie QUERTINIER

## **OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES ENFANTS ASTHMATIQUES : ILLUSTRATION DU ROBOT JOE, LUDOCARE**

Les maladies chroniques ont une **observance thérapeutique** décevante en raison de la longévité de la prise en charge. L'**asthme** représente alors un véritable enjeu, puisqu'elle se déclare très jeune. C'est pourquoi il est important dès l'enfance de trouver des solutions afin d'éviter des hospitalisations inutiles qui favorisent une économie instable. Ceci est possible grâce à l'apparition de nouveaux dispositifs, comme le robot Joe de chez **Ludocare**, qui rendent ludiques cette prise en charge. Le but de ce mémoire est donc de comprendre comment un dispositif médical peut influencer le comportement des **enfants** envers leur santé. C'est dans ce cadre que onze personnes de milieux différents ont été interrogées afin de témoigner des différents facteurs de non-observance thérapeutique ainsi que les moyens utilisés afin d'améliorer cette dernière auprès des plus jeunes. Une chose est sûre, il est nécessaire d'éduquer toutes les parties prenantes à ce sujet, afin de rendre acteur de sa santé les enfants d'aujourd'hui qui deviendront les adultes de demain.

Mots clés : Observance thérapeutique, asthme, Ludocare, enfants.

---

## **TREATMENT COMPLIANCE IN ASTHMATIC CHILDREN : ROBOT JOE'S EXAMPLE, LUDOCARE**

Chronic diseases have a disappointing **treatment compliance** due to the longevity of the treatment. **Asthma** then represents a real challenge, since it declares itself very young. This is why it is important from childhood to find solutions in order to avoid unnecessary hospitalizations which promote an unstable economy. This is possible thanks to the appearance of new devices, such as the Joe robot from **Ludocare**, which make this treatment fun. The purpose of this thesis is therefore to understand how a medical device can influence the behavior of **children** towards their health. It is in this context that eleven people from different backgrounds were interviewed in order to testify to the various factors of therapeutic non-adherence as well as the means used to improve it with the youngest. It is necessary to educate all stakeholders on this subject, in order to make the children of today who will become the adults of tomorrow actors in their health.

Key words : Treatment compliance, asthma, Ludocare, children.