



UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Création d'un outil pédagogique à l'attention du médecin généraliste pour  
l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques de 6 à 12 ans.**

Présentée et soutenue publiquement le 10 Novembre 2021 à 18h  
Au Pôle Formation  
par **Olivia GUIEU**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Docteur Jan BARAN**

**Madame le Docteur Caroline THUMERELLE**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Professeur Marc BAYEN**

---

## **AVERTISSEMENT**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**



## **LISTE DES ABREVIATIONS**

ARS : Agence Régionale de Santé

ASALEE : Action de Santé Libérale En Équipe

BD : Bande Dessinée

BDCA : broncho-dilatateurs de courte durée d'action ou bêta-2 mimétiques de courte durée d'action

BDLA : broncho-dilatateurs à longue durée d'action

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

DEP : Débit Expiratoire de Pointe

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

DIU : Diplôme InterUniversitaire

Dr : Docteur

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FMC : Formation Médicale Continue

HBM : Health Belief Model

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HPTS : Hôpital, Patient, Santé, Territoire

GINA : Global Initiative for Asthma

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé

INPI : Institut National de la Propriété Industrielle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

## Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>I. L'asthme chez l'enfant</b> .....	<b>3</b>
1) Diagnostic .....	3
2) Traitement de l'asthme .....	4
a. Traitement de fond de l'asthme. ....	4
b. Traitement de la crise .....	5
c. Différents dispositifs .....	5
3) Contrôle de l'asthme .....	6
<b>II. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en médecine générale.</b> .....	<b>7</b>
1) Définition et naissance de l'ETP .....	7
2) Le médecin généraliste, un acteur principal de la mise en œuvre de l'ETP .....	9
3) L'efficacité de ces programmes .....	10
4) Les freins de l'ETP .....	11
<b>III. L'ETP chez l'enfant asthmatique, un enjeu important</b> .....	<b>12</b>
1) Des programmes bien codifiés mais des résultats insuffisants .....	12
a. Une mauvaise observance thérapeutique .....	12
b. Une mauvaise connaissance des techniques d'inhalation .....	13
2) Manque d'outil adapté au langage de l'enfant.....	14
3) L'utilisation du canal ludique permettrait d'améliorer l'ETP chez l'enfant .....	14
4) La triangulation médecin / enfant / parents.....	15
<b>IV. Les objectifs de cette étude</b> .....	<b>17</b>
<b>MATERIEL &amp; MÉTHODE</b> .....	<b>18</b>
<b>I. Première partie : création et validation de l'outil « Pangoo a de l'asthme »</b> .....	<b>18</b>
1) Les caractéristiques techniques de l'œuvre .....	19

2)	Motivation des choix retenus .....	20
a.	La méthode .....	20
b.	Un format ludique pour l'apprentissage.....	21
	Une BD .....	21
	La couleur rouge pour les messages importants .....	23
	L'importance des images colorées .....	26
c.	Les messages transmis : le jeu au service de l'apprentissage .....	27
	Le traitement de fond .....	32
	Le traitement de la crise .....	32
d.	Les protagonistes .....	33
3)	Validation de l'outil.....	34
	Synthèse des différentes remarques : .....	35
<b>II.</b>	<b>Deuxième partie : Mise à disposition et évaluation de l'outil .....</b>	<b>42</b>
1)	Définition et caractérisation de l'étude.....	42
2)	Le déroulement .....	43
a.	Questionnaires.....	43
b.	Focus groupes .....	43
3)	Critères d'inclusion .....	44
4)	Analyse des données .....	44
	<b><i>Mise à disposition et évaluation de l'outil .....</i></b>	<b>46</b>
	<b><i>Résultats.....</i></b>	<b>46</b>
<b>I.</b>	<b>État des lieux .....</b>	<b>46</b>
1)	Comment les médecins généralistes articulent-ils l'ETP dans leur pratique quotidienne ? .....	46
2)	Quels supports utilisent – ils ? .....	46
<b>II.</b>	<b>Analyse des focus.....</b>	<b>47</b>
<b>III.</b>	<b>Engouement des médecins pour Pangoo .....</b>	<b>48</b>

1)	L'outil favorise l'alliance thérapeutique médecin / enfant / parents .....	48
a.	Une communication accompagnée, plus aisée et donc plus efficiente entre enfants et médecins	
	48	
b.	Un échange fluidifié et donc simplifié entre médecin et parents .....	50
c.	Un outil délivré par le médecin, rassurant pour toute la famille .....	51
2)	L'utilisation du canal ludique permet de faciliter la compréhension .....	52
a.	L'éducation grâce à l'utilisation du jeu .....	52
b.	L'enfant s'identifie au personnage principal.....	55
c.	La meilleure compréhension des parents : Préalable nécessaire à une réponse adaptée à la situation.....	56
<b>IV.</b>	<b>Les messages clés sont bien mis en évidence.....</b>	<b>57</b>
<b>V.</b>	<b>Les conditions d'utilisation.....</b>	<b>59</b>
1)	Lors des consultations au cabinet médical .....	59
2)	Le déposer en salle d'attente .....	61
3)	Suggérer aux parents de ritualiser la lecture du livre à la maison.....	61
<b>VI.</b>	<b>Pistes d'améliorations.....</b>	<b>62</b>
1)	Une page dédiée à l'explication des signes cliniques .....	62
2)	Des jeux un peu trop complexes pour l'âge proposé .....	63
3)	Un vocabulaire parfois trop scientifique .....	64
4)	Une représentation plus exhaustive des inhalateurs .....	65
5)	Insister sur quelques notions clés.....	66
6)	Dédier une page pour expliquer l'utilisation de la chambre d'inhalation en elle-même .....	68
7)	Dédier une page au calendrier de la crise.....	68
8)	Une mise en forme plus adaptée.....	69
<b>VII.</b>	<b>Étendre le réseau de diffusion du livre .....</b>	<b>69</b>
1)	Présenter le livre dans les écoles.....	69
2)	Présenter le livre aux infirmières « ASALEES » .....	72

<b>VIII. Trouver des financements pour la diffusion du livre .....</b>	<b>73</b>
1) Demander un financement auprès de l'ARS.....	74
2) Demander un financement auprès de la Fondation de France .....	74
3) Présenter le livre lors de Formations Médicales Continues (FMC).....	74
<b>Discussion .....</b>	<b>75</b>
<b>I. Les limites de l'étude .....</b>	<b>75</b>
1) Le recrutement des participants.....	75
2) Des focus groupes virtuels.....	76
3) Le délai de mise en application.....	77
4) L'interprétation des résultats .....	77
<b>II. Les forces de l'étude .....</b>	<b>78</b>
1) Une rencontre individuelle de chaque praticien .....	78
2) Un questionnaire anonyme en ligne.....	79
3) L'avantage du distanciel .....	79
<b>III. Un outil développé sous forme d'un livre et non pas en version numérique.....</b>	<b>80</b>
<b>IV. Des pistes d'améliorations .....</b>	<b>81</b>
1) Détailler les signes cliniques .....	81
2) Les textes à trous, un jeu peu adapté pour les 6-12 ans .....	83
3) La question du vocabulaire.....	83
4) Une représentation plus exhaustive des inhalateurs .....	84
5) Quelques petites précisions.....	85
6) Expliquer d'avantage l'utilisation de la chambre d'inhalation.....	86
7) L'agenda de crise .....	87
8) La mise en forme .....	88
<b>V. Diffusion et financement de l'ouvrage.....</b>	<b>89</b>
1) Élargir la diffusion de l'ouvrage .....	89



a. Aux écoles .....	89
b. Aux infirmières dites « ASALEES ».....	90
2) Sources de financement .....	91
<b>VI. Pangoo, égérie de l'ETP.....</b>	<b>91</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>93</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>95</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>103</b>

# RÉSUMÉ

## **Contexte :**

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant d'âge scolaire (6-11ans) en France avec une prévalence de 10%. Cependant, son contrôle reste insuffisant. En effet, de récentes études réalisées en médecine générale mettent en évidence une maladie sous traitée, dont le contrôle est surestimé, et dont le suivi reste insuffisant. Il existe une réelle nécessité d'améliorer les connaissances et la finalité du traitement. Cependant, il faut s'adapter au langage de l'enfant : le jeu, les images, les histoires sont indispensables à son apprentissage. L'éducation thérapeutique du patient est une démarche faisant partie des fonctions fondamentales de la médecine générale. Les médecins manquent d'outils adaptés et expriment une réelle volonté d'en acquérir.

## **Méthode :**

La méthode de ce travail est inspirée de la méthode conférence de consensus. Ce travail a d'abord commencé par l'élaboration d'un outil d'aide à l'éducation thérapeutique sous forme de livre. Ce dernier est construit sous la forme d'une narration avec des activités ludiques, pour les enfants de 6 à 12 ans, à partir des données de la science. Le livre a été validé par deux équipes de pédiatres de la région, puis mis à disposition de 20 médecins généralistes. Treize d'entre eux, ont répondu de manière complète à un questionnaire anonyme en ligne sur FramoForms® puis ont participé à un focus groupe en visio-conférence. Le but de cette étude était de recueillir leur avis et de pouvoir adapter le livre à leur pratique quotidienne.

### **Résultat :**

Cette étude a mis en évidence que 100% des médecins généralistes interrogés délivraient une information orale lorsqu'ils pratiquent de l'ETP. Douze médecins sur les treize participants ont indiqué ne pas disposer de support physique pour faire de l'ETP. Le treizième médecin a expliqué imprimer lui-même « *les petites fiches éditées par les sociétés savantes* ». 100% des médecins généralistes ont répondu que le livre pourrait s'intégrer dans leur pratique d'ETP. Ils étaient tous favorables pour le remettre à l'enfant, afin qu'il s'en imprègne à la maison, et qu'il le ramène lors des consultations suivantes. Les médecins voient le livre comme un outil de liaison entre eux et le patient. Ils ont à l'unanimité apprécié l'utilisation du canal ludique (jeux, schémas, métaphores) pour aider l'enfant et ses parents dans l'apprentissage de la pathologie. La principale piste d'amélioration évoquée s'intéresse à l'explication plus précise des signes cliniques d'une crise d'asthme. D'autres remarques propres à la pratique de chacun ont été soulevées. Cependant le livre proposé tend à faire comprendre les messages clefs relatifs à la pathologie asthmatique sans prétendre à l'exhaustivité quant à la représentation de sa prise en charge.

### **Conclusion :**

Cette première version de « Pangoo a de l'asthme » a suscité un réel engouement de la part des médecins généralistes, qui souhaitent intégrer cet outil dans leur pratique d'éducation thérapeutique. Il est évident, que la pratique de chacun est unique et authentique, et que l'on pourrait proposer une version qui s'adapte de façon unique aux besoins de chacun. La plupart des médecins interrogés souhaitent d'autres livres sur des thématiques différentes.

# INTRODUCTION

## I. L'asthme chez l'enfant

### 1) Diagnostic

En France, l'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant : sa prévalence représente entre 8 et 10% des enfants d'âge scolaire (6 à 11ans) [1]-[2]. Dans le monde, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il y a actuellement 235 millions d'asthmatiques.[3] Le « Global Initiative for Asthma (GINA) » en dénombre 300 millions au total. [4]

L'asthme est une maladie pluri factorielle qui se caractérise par une inflammation chronique des voies aériennes. Elle entraîne chez les sujets prédisposés, des épisodes récidivants de sifflements, de toux, et de gêne respiratoire. Ces symptômes sont dus à une obstruction diffuse mais variable des voies aériennes, réversibles spontanément ou après inhalation de Béta-2-mimétiques. [2]

Le diagnostic d'asthme repose sur la présence des symptômes décrits et la présence objectivée d'un trouble ventilatoire obstructif. Ce dernier peut être exploré par une spirométrie ou un débit expiratoire de pointe (DEP) selon l'âge de l'enfant. [2]

## 2) Traitement de l'asthme

### a. Traitement de fond de l'asthme.

Le traitement de fond est décidé en fonction du degré de sévérité de l'asthme et son objectif est le contrôle de la pathologie.

	Intermittent	Persistant		
		Léger	Modéré	Sévère
Symptômes	< 1 fois/semaine	≥ 1 fois/semaine	Quotidiens	Permanents
	Asymptomatique	± Activités gênées	Activités gênées	Activité physique limitée
Symptômes nocturnes	≤ 2 fois/mois	> 2 fois/mois	> 1 fois/semaine	Fréquent
DEP/VEMS	≥ 80 %	≥ 80 %	60–80 %	< 60 %
ΔDEP	< 20 %	20–30 %	> 30 %	> 30 %

**Figure 1 : Classification GINA : Degré de sévérité de l'asthme [4]**

Le traitement de fond va permettre de réduire l'inflammation chronique des bronches.

Il contient une faible dose de corticoïdes inhalés.

Il existe également des broncho-dilatateurs à longue durée d'action (BDLA) qui servent à relâcher les muscles qui entourent les bronches. Ces derniers ne sont autorisés qu'à partir de l'âge de 4 ans et sont toujours associés aux corticoïdes inhalés. [2]

## **b. Traitement de la crise**




Le traitement de la crise repose quant à lui sur des broncho-dilatateurs de courte durée d'action = bêta-2 mimétiques de courte durée d'action (BDCA) qui sont utilisés en priorité quel que soit le niveau de gravité. [2]


Ils permettent d'ouvrir les bronches, mais ne permettent pas de réduire l'inflammation des bronches.

Depuis la dernière recommandation de la GINA 2021, certains traitements de crise peuvent contenir une faible dose de corticoïdes et un BDLA appelé formotérol [4].

## **c. Différents dispositifs**

Il existe différents dispositifs pour permettre à l'asthmatique de prendre son traitement inhalé. Dans ce travail nous allons exclusivement parler de ceux représentés ci-dessous. Cette liste n'est pas exhaustive.

<b>DISKUS</b> ®	Inhalateurs de poudres sèches	
<b>TURBUHALER</b> ®	Inhalateurs de poudres sèches	
<b>AUTOHALER</b> ®	Dispositif pressurisé	

<b>Aérosols doseurs</b>	Dispositif pressurisé	
-------------------------	-----------------------	---

### 3) Contrôle de l'asthme

Les recommandations actuelles insistent sur la notion de contrôle de l'asthme. Ce dernier est représenté par l'activité de la maladie au cours des quatre semaines précédentes : fréquence des symptômes respiratoires et conséquences sur la qualité de vie. [5]

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

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

#### **Figure 2 : Paramètres définissant le contrôle acceptable de l'asthme [5]**

Le contrôle de l'asthme est donc défini par l'absence de symptômes chroniques (diurne et nocturne), l'absence d'utilisation de bêta-2-mimétiques, l'absence de retentissement sur les activités et l'absence d'exacerbation.

L'asthme se doit d'être contrôlé car les exacerbations altèrent considérablement la qualité de vie. Nous savons que l'asthme est l'une des causes les plus fréquentes d'absentéisme scolaire [6] et que les pics de consultation aux urgences se concentrent au mois de septembre (période de reprise de la vie en collectivité) [6].

Ces exacerbations représentent également un coût très important en santé publique (consommation de médicaments, hospitalisations). Il a été prouvé qu'il existait une corrélation entre les dépenses de santé et l'absence de contrôle de l'asthme et que ce fardeau économique pourrait être amélioré grâce une éducation thérapeutique bien menée.[7]

## **II. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en médecine générale.**

### **1) Définition et naissance de l'ETP**

L'éducation des enfants asthmatiques avec leur famille reste encore aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique.

Depuis 1988, l'OMS la définit de la façon suivante : « *L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir ou de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie.*

*Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leur famille (et / ou entourage) à comprendre*



*la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » [8]*

En d'autres termes, l'ETP est une approche qui vise à autonomiser le patient, en lui transmettant les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie au quotidien. Le but est d'éviter les rechutes, les hospitalisations et d'améliorer sa qualité de vie.

C'est en 1972 que l'impact positif de l'ETP commence à être mis en évidence grâce à une publication du Docteur Leona MILLER dans le NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE. Cette étude a démontré une diminution du nombre de jours d'hospitalisation chez les patients diabétiques vivant dans des quartiers défavorisés après mise en place d'un programme d'ETP. [9]

En 2000, la Conférence Nationale de la Santé a souligné l'intérêt de développer la prévention et l'éducation dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'ETP et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé y a été mentionné. [10]

Il faudra attendre 2009 pour que l'ETP soit reconnue pour la première fois dans les textes législatifs grâce à la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST). [11]

Enfin, ces dernières années, des programmes visant à aider les médecins dans leurs pratiques de l'ETP ont été publiés par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé (INPES).

## **2) Le médecin généraliste, un acteur principal de la mise en œuvre de l'ETP**

Les programmes d'ETP respectent un cahier des charges qui s'appuient sur les travaux de la HAS (guides méthodologiques et recommandations). Leur mise en œuvre s'appuie sur des objectifs éducatifs et des interventions éducatives qui s'inscrivent dans le cadre d'un programme personnalisé en lien avec la stratégie thérapeutique du patient. [12]

En France, les missions de prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique du patient sont désormais inscrites dans la Convention Nationale des médecins généralistes. [10]

Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) recommandait d'ailleurs en 2009 « *une évaluation au moins annuelle des besoins du patient en matière d'ETP, par tout médecin généraliste qui accepte de se former régulièrement (15 heures d'initiation à l'ETP, puis un séminaire de 48 heures tous les 5 ans).* » [13]

Cette recommandation a en outre comme intérêt de revaloriser le rôle du médecin traitant en tant que premier acteur de l'ETP. Cela permet de favoriser les consultations programmées dédiées à l'ETP et de sensibiliser parents et enfants sur l'importance de devenir acteur de leur santé.

Le nombre de Diplômes InterUniversitaires (DIU) d'éducation thérapeutique ne cesse de s'accroître. En effet, l'un des thèmes prioritaires du Développement Professionnel Continu (DPC) est l'éducation thérapeutique.

Le but est de développer l'offre ambulatoire. Les maisons et pôles de santé pourront devenir un véritable lieu de référence de l'ETP en ambulatoire. [14]

### **3) L'efficacité de ces programmes**

Des études sous formes de méta analyses et de revues de la littératures anglo-saxonnes d'études contrôlées randomisées pour plusieurs maladies chroniques dont l'asthme ont mis en évidence l'efficacité de ces programmes.

En effet, les prises en charge intégrant des interventions éducatives étaient comparées à des prises en charge qui n'en contenaient pas. Les prises en charge qui contenaient des programmes d'ETP fondées sur les recommandations médicales montrent une réduction des hospitalisations, des séjours aux urgences, d'épisodes d'asthmes nocturnes ou encore d'absentéisme scolaire. [12]

En 2002, une étude multisites, prospective, longitudinale a été menée aux États Unis. Celle-ci s'intéressait à la relation qu'il existe entre la non observance et la morbidité de l'asthme pédiatrique chez les enfants des quartiers défavorisés.

Des facteurs de risques de mauvaise observance thérapeutique avaient été mis en évidence tels que la prise de plus d'un traitement par jour, l'inquiétude des parents à propos des effets secondaires, l'intervention de plus de trois soignants par enfants... La plupart de ces facteurs de risque peuvent être considérablement réduits grâce à une intervention adaptée du médecin généraliste.[15]

Ces différentes études mettent donc en évidence qu'une intervention adaptée du médecin généraliste lors de programmes d'ETP bien menés serait bénéfique pour le patient.

#### **4) Les freins de l'ETP**

En effet, la plupart des médecins généralistes expliquent que l'éducation thérapeutique qu'ils proposent à leur patient semble améliorer leur santé et leur qualité de vie.

Une meilleure compréhension de la maladie permet d'optimiser la gestion de la maladie en améliorant notamment la prise de traitement. Cela contribue à diminuer les complications. Ainsi, le patient gagne en qualité de vie et en autonomie. La relation de confiance entre le patient et son médecin s'en retrouve renforcée également.

Cependant, le manque de temps et de formation est le principal frein évoqué par les médecins généralistes dans leur pratique de l'ETP. Ils abordent notamment des référentiels ou des recommandations censées être bien codifiées mais mal adaptés aux soins primaires ainsi que des difficultés de coordination. [16] Cela explique par ailleurs le fait que notre connaissance de la mise en pratique de cette démarche éducative, censée être bien codifiée, puisse être lacunaire. [17]

Malgré ces difficultés, les patients expriment largement leur souhait de voir l'ETP se développer davantage, car cela leur permet d'être placés au cœur de leur propre prise en charge.

### **III. L'ETP chez l'enfant asthmatique, un enjeu important**

#### **1) Des programmes bien codifiés mais des résultats insuffisants**

##### **a. Une mauvaise observance thérapeutique**

La révision 2019 du GINA chez les enfants âgés de plus de 5 ans et les adolescents souligne qu'il persiste un nombre important d'asthmes non contrôlés, et que le principal défi de la gestion de l'asthme est non seulement l'adhésion au traitement de fond, mais également sa bonne observance. [4]

Depuis la dernière décennie, les études réalisées en médecine générale (AIRE en 2002 [18], ER'ASTHME en 2003 [19], ELIOS en 2005 [20]), reflètent une maladie sous traitée, dont le contrôle est surestimé, et dont le suivi reste insuffisant.

Par ailleurs, malgré une efficacité médicamenteuse (diminution de la prévalence des symptômes de l'asthme), l'observance thérapeutique de l'enfant asthmatique s'établit en moyenne à 50 % [21]. Les enfants et leurs parents ne perçoivent pas toujours la nécessité de prendre un traitement de fond lors des phases inter-critiques asymptomatiques.

Cependant, corriger les facteurs de risques de mauvaise ou de non observance thérapeutiques chez les enfants asthmatiques, permettrait un meilleur contrôle de la maladie et empêcherait une escalade thérapeutique. [22]

#### **b. Une mauvaise connaissance des techniques d'inhalation**

Si l'observance thérapeutique chez les enfants est insuffisante, la connaissance des techniques d'inhalation du traitement l'est également.

Le traitement par inhalation est un principe de base dans la prise en charge des asthmatiques. Une étude française menée en 2007 s'est intéressée au maniement de ces dispositifs en pratique libérale. Sur les 364 enfants asthmatiques, âgés de 5 à 18 ans, recevant depuis plus d'un mois un dispositif inhalé, plus de 50% des patients commettaient au moins une erreur de maniement. [23]

Or, un traitement de fond correctement administré permet un maximum d'efficacité. Il est donc indispensable que le patient soit informé sur l'utilisation de son traitement.

Cette étude démontre également que le type de dispositif influence le taux d'erreurs. Le médecin traitant joue donc un rôle essentiel dans la prescription du dispositif le plus adapté.

## **2) Manque d'outil adapté au langage de l'enfant**

L'enjeu est d'autant plus important chez l'enfant que son développement psycho affectif est central dans la conception et la mise en œuvre de ces programmes. [24].

Il convient donc de rester vigilant quant à la manière d'aborder les choses car l'enfant peut le vivre très vite comme un retour à l'école où il se rend quotidiennement. Or, la représentation qu'ont les enfants de l'école est parfois loin d'être favorable aux apprentissages. [25]

Associer les parents dans une démarche ludique et interactive adaptée à l'âge de l'enfant est également indispensable. L'éducation thérapeutique a en effet pour but de les aider à obtenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant.

## **3) L'utilisation du canal ludique permettrait d'améliorer l'ETP chez l'enfant**

Les jeux permettent à l'enfant de se développer personnellement, d'accroître ses compétences et d'acquérir de nouvelles connaissances.

En effet, le jeu peut favoriser l'éducation puisque, lorsque l'enfant joue, ses facultés d'apprentissage ne peuvent être inhibées par un stress lié à la peur de commettre une erreur ou d'être évalué.

En 2007, Gilles BROUGERE, professeur de science de l'éducation, spécialisé en « science du jeu » précise que le jeu permet de « *déformaliser l'apprentissage scolaire* ». Et Louise SAUVE, professeure à l'Université du Québec à Montréal souligne « *combien le jeu favorise l'apprentissage, notamment par le rôle que jouent l'engagement personnel et les émotions* ». [26]

Le jeu constitue une source de motivation pour l'apprenant. Il structure et consolide les connaissances, favorise la résolution d'énigme, de problèmes et influence les changements de comportement. [27]

Le jeu est alors vu comme un vecteur de motivation. Il est donc intéressant de l'utiliser comme vecteur de l'apprentissage, au sein de l'éducation thérapeutique, afin que l'enfant n'ait pas seulement l'impression d'être stigmatisé comme quelqu'un de « malade ».

L'éducation thérapeutique suppose donc des choix pédagogiques qui laissent une place à l'enfant dans la construction et l'appropriation de différentes compétences utiles pour sa santé. Les parents jouent également un rôle très important, car ils sont aussi acteurs de la prise en charge de l'enfant en l'aidant à prendre son traitement ou en intervenant en cas d'urgence.

#### **4) La triangulation médecin / enfant / parents**

Il est indispensable de tisser un lien de confiance entre le médecin, les parents et l'enfant pour que les connaissances puissent être transmises, et ce, dans



une ambiance détendue afin que l'enfant puisse prendre plaisir à apprendre et devenir acteur de sa prise en charge médicale.

La relation de confiance, la compréhension des émotions, qui se construisent au fil des consultations au cabinet médical, rendent propices les apprentissages des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie.

L'utilisation d'un support tel qu'un livre illustré peut faire l'objet d'un travail d'analyse au cours d'une seconde consultation afin d'évaluer ce que l'enfant et ses parents ont retenu.

La revue française d'allergologie a publié en mars 2017 une étude ayant pour but d'identifier les outils éducatifs disponibles pour améliorer l'observance thérapeutique et le contrôle de l'asthme de l'enfant. [28]

Selon cette étude, aucun outil ludique ne peut utilement être utilisé en consultation de médecine générale. Il s'agit en effet de questionnaires « classiques » à utiliser en consultation de médecine générale, ou de livrets à lire à la maison, car trop longs pour être lus lors d'une consultation.

De plus, aucun document ne traite de la différence entre le traitement de la crise et le traitement de fond en y intégrant la physiopathologie de l'asthme de manière accessible pour l'enfant.

#### **IV. Les objectifs de cette étude**

En prenant acte de ces observations, j'ai voulu créer un outil ludique, comprenant des jeux, faisant participer à la fois l'enfant et les adultes qui l'entourent. Cet outil constituerait un point de référence concret, synthétique et facile d'accès vers lequel les parents pourraient se diriger en cas de situation d'urgence et, pour l'enfant, une source de compréhension de sa propre pathologie afin d'améliorer son observance thérapeutique.

Utile pour l'enfant et ses parents, cet outil le serait également vraisemblablement pour les médecins généralistes.

L'objectif principal de cette étude est de créer un outil pédagogique sur l'asthme pour les enfants de 6 à 12 ans, afin d'aider les médecins généralistes dans leur pratique de l'éducation thérapeutique.

L'objectif second de cette étude est de recueillir l'avis des médecins généralistes concernant l'ouvrage proposé, afin d'établir des pistes d'amélioration.

En découle ma question de recherche : « Un outil pédagogique sur l'asthme, pour les enfants de 6 à 12 ans, aiderait-il les médecins généralistes dans leur pratique de l'éducation thérapeutique ? »

Ce travail de recherche se déroule en deux parties : La première partie est relative à la création et la validation de l'ouvrage, puis la deuxième partie s'attache à la mise à disposition de l'outil et à son évaluation par les médecins généralistes.

# MATERIEL & MÉTHODE

## I. Première partie : création et validation de l'outil « Pangoo a de l'asthme »

L'HipHopital est un projet mené au sein de l'association HipHopHumanity que j'ai l'honneur de présider avec Nicolas BARBIER. L'HipHopital est l'emblème des actions bienveillantes menées à destination des enfants hospitalisés et dont la mascotte est Pangoo. L'idée est d'éveiller les curiosités, de stimuler l'imagination et de permettre aux enfants d'apprendre de nouvelles choses autrement.

Le hiphop est une culture très populaire et fédératrice, qui véhicule comme principales valeurs, la bienveillance, le respect d'autrui et l'unité des peuples. Ce sont toutes ces valeurs qui sont véhiculées à travers notre association. Nous cherchons à essayer d'effacer les différences entre les enfants atteints de maladies chroniques et les autres enfants sans pathologie.

L'outil s'intitule « Pangoo a de l'asthme » et raconte l'histoire d'un panda, mascotte de notre association, Pangoo, fier de montrer les progrès de BreakDance qu'il a fait à son papa, quand soudain, survient une crise d'asthme. Malheureusement son papa ne se rappelle plus quelle thérapeutique d'urgence il faut utiliser et contacte le médecin. Celui-ci va alors lui expliquer la physiopathologie de l'asthme, et lui expliquer la différence entre le traitement de fond et le traitement de la crise.

A travers cet ouvrage, nous avons une réelle volonté de faire comprendre à l'enfant non seulement l'importance de l'observance thérapeutique en lui expliquant la physiopathologie de sa maladie, mais aussi, d'expliquer aux parents ce qu'il faut faire en cas d'urgence.

### **1) Les caractéristiques techniques de l'œuvre**

Nous avons décidé de créer une bande dessinée (BD), colorée de 20 pages s'intitulant « Pangoo a de l'asthme ». Il met en scène Pangoo, un enfant panda atteint d'asthme à travers une histoire où il va présenter une exacerbation.

Les dessins ont tout d'abord été réalisés à la main, sur un carnet à dessin avec les bulles de textes. La réalisation des dessins a pris une semaine.

Puis chaque dessin a été informatisé individuellement sur le logiciel Adobe Illustrator® (Adobe Inc, San José, Californie, États-Unis). Une fois numérisé en noir et blanc, le dessin a été inséré dans le logiciel Adobe Photoshop® (Adobe Inc, San José, Californie, États-Unis) afin de le colorier.

Des photographies ont été réalisées afin de constituer un fond et jouer sur le côté « réalité / dessin animé ». Ces photographies ont été réalisées dans mon appartement et dans le quartier Humanicité à Lomme. Ce quartier prône le « vivre ensemble », où se mélangent personnes en situation de handicap et personnes valides.

Les dessins et les photographies ont été assemblés grâce au logiciel Adobe Photoshop®. Avant l'impression, les bordures et les marges ont dû être agrandies pour permettre la découpe et le poinçonnage.

Les livres ont ensuite été imprimés sous le format d'une BD avec une couverture rigide et du papier épais afin de permettre aux enfants de colorier dessus sans que cela ne transperce.

Le contenu du livre a été protégé en le déposant en ligne sous enveloppe SOLEAU auprès de l'INPI (Institut National de la Propriété Industrielle)

## **2) Motivation des choix retenus**

### **a. La méthode**

La méthode de ce travail est inspirée de la méthode conférence de consensus. L'outil d'aide à l'éducation thérapeutique a été élaboré sous la forme d'un livre illustré, pour les enfants de 6 à 12 ans, à partir des données issues des référentiels de pédiatrie, de pneumologie et de médecine générale.

L'asthme est une maladie chronique qui nécessite pour l'enfant un temps d'acceptation car elle provoque inmanquablement un changement dans sa vie quotidienne, notamment en impliquant une prise de traitement quotidienne. Selon le Heath Belief Model (HBM) pour accepter de se soigner, le patient doit être convaincu de souffrir d'une maladie réelle mais aussi considérer que sa maladie peut

avoir des conséquences graves, et estimer que le traitement permettra d'obtenir des résultats probants sur son état de santé. [29]

L'objectif de la création de l'outil d'éducation thérapeutique était de répondre à un besoin des médecins généralistes, en demande de supports adaptés afin d'optimiser leur pratique dans l'éducation thérapeutique. En effet, le nombre de maladies chroniques est en augmentation de 20% dans la population générale, rendant nécessaire une adaptation des pratiques médicales afin de permettre au patient de devenir acteur de la prise en charge de sa pathologie. [30]

Le but de l'éducation thérapeutique est d'accompagner le patient dans une connaissance plus fine de sa pathologie. Pour cela l'éducation thérapeutique doit répondre à quatre critères de qualité :

- « Être centrée sur le patient
- Concerner sa vie quotidienne
- Concerner sa famille et son entourage
- Être structurée, organisée, et proposée à tous les patients » [30]

#### **b. Un format ludique pour l'apprentissage**

##### **Une BD**

Il a été démontré que nous retenons 10% de ce que nous lisons, 50% de ce que nous voyons et entendons en même temps, et 90% lorsque l'on explique ce que l'on est en train de faire et sur quoi nous réfléchissons. [31].

La création d'un livre me paraissait être le support le plus pertinent, l'enfant regarde à la fois les images, lit les messages et peut interagir avec l'adulte qui l'aide à réfléchir sur sa maladie.

Pour apprendre, il faut comprendre, d'où l'intérêt d'utiliser un vocabulaire simple, d'explicitier les termes médicaux, mais aussi de clarifier l'intervention du médecin par des images, des schémas et des jeux...

C'est tout l'enjeu de la création de cet outil.

Ici, l'enjeu était de faire passer les grands messages sur la pathologie asthmatique de manière ludique et interactive. La narration telle qu'elle a été construite a pour but d'aider le soignant dans son intervention et de ne rien oublier.

C'est au 19<sup>ème</sup> siècle que Rodolphe TÖPFFER, un suisse, associe pour la première fois des textes à des images. Mais c'est aux États Unis que sont publiés pour la première fois dans les journaux des petites cases avec des bulles de textes.

[32]

La BD présente de nombreux avantages : grâce aux images, c'est un moyen très adapté pour ceux qui ont une approche visuelle de l'apprentissage. Et c'est un moyen idéal pour faire lire les personnes qui n'aiment pas lire ou qui ne sont pas encore des lecteurs aguerris.

Ce format est donc tout à fait adapté aux enfants d'âge scolaire, pour leur permettre d'apprendre, tout en favorisant ou renforçant l'apprentissage de la lecture.

La bande dessinée permet « un apprentissage adaptatif » : c'est à dire que personne n'impose l'apprentissage, l'enfant apprend par ce qu'il fait. Viviane BOUYSSSE, inspectrice générale de l'éducation explique que « *l'enfant apprend parce qu'il s'engage dans une activité* ».

La bande dessinée est un dispositif familier des enfants, qui peut être didactique, servant d'alternative à un apprentissage plus scolaire.

De plus, à travers la bande dessinée, l'adulte accompagnant l'enfant dans son apprentissage pourra « faire vivre » la narration, et ainsi permettre un échange source de plaisir avec l'enfant.

### **La couleur rouge pour les messages importants**

L'image permet d'ajouter du sens et éclairer le texte dans les histoires pour enfants. Elle contribue à favoriser la présentation des personnages et les couleurs qui lui sont associées permettent d'attirer l'attention et d'éveiller l'imagination.

En effet, les couleurs constituent un enrichissement essentiel du texte. Elles sont, par ailleurs, omniprésentes dans notre quotidien, même si les sociétés occidentales les délaissent de plus en plus pour tendre vers un univers achromique. Ces sociétés délaissent ainsi les potentiels bénéfiques qu'ont les couleurs sur notre cerveau.

Les couleurs, outre leur simple plus-value esthétique, peuvent en effet avoir une influence sur nos comportements.



Selon Michel PASTOUREAU dans son ouvrage : *Le petit livre des couleurs* (2005), « *les couleurs véhiculent des tabous, des préjugés auxquels nous obéissons sans le savoir.* » (p.7).

Par exemple, nous serons plus alertés par un texte écrit en rouge qu'un texte écrit en noir. Nous faisons inconsciemment le lien entre une couleur et sa signification. Le rouge symbolise différentes émotions : l'amour ou la passion, mais également le danger. [33]

Cependant il est primordial de souligner que l'effet de ces couleurs varie selon différents facteurs : le contexte, l'époque et la culture.

Les recherches ont montré que les stimuli rouges ont un impact sur nos comportements.

La capacité expressive des couleurs peut s'envisager sous plusieurs angles :

- La signification des couleurs est sous tendue par nos héritages biologiques et phylogénétiques. En effet, nous sommes prédisposés, tout comme le sont les animaux, à certaines réactions pour nous adapter à l'environnement.

Par exemple, certains insectes changent de couleur et deviennent rouges afin que les prédateurs tels que les oiseaux ne les mangent pas.

- Les réactions d'un individu face à une couleur sont conditionnées par des associations apprises lors de situations qui se répètent.

Par exemple, à force de voir la couleur rouge lors d'une situation dangereuse, l'individu va associer de manière automatique et inconsciente : rouge = danger.

- Enfin, la perception de la couleur provoque des processus d'évaluation de sa qualité (positive ou négative). Elle guide inconsciemment notre comportement grâce à des motivations d'approche ou d'évitement. [34]

Un stimulus rouge, même bref ou subtil, module donc notre comportement à cause de notre héritage biologique et génétique et de nos associations apprises au fil du temps.

En 2006, le professeur ANDREW J. ELLIOT [35] donne une définition des motivations d'approche et d'évitement : *« si le stimulus est interprété comme positif, la motivation d'approche permet de promouvoir une nouvelle situation positive en acceptant ce stimulus. Au contraire, si le stimulus est perçu comme négatif, la motivation d'évitement nous pousse à nous échapper d'une situation négative existante. (...) »*

Une étude a montré que le symbolisme lié à la couleur rouge intervient très tôt dans le développement de l'enfant. En effet, lors de ce travail, les enfants devaient choisir des objets de différentes couleurs, dans différents contextes. Dès lors que les enfants avaient vu un visage mécontent (= contexte d'évitement), ils délaissaient préférentiellement les objets de couleur rouges. Cela prouve qu'une partie du symbolisme de la couleur rouge est acquise très tôt, et semble particulièrement être associée à celui du danger, de l'interdit.

Ces processus vont se renforcer tout au long de notre vie grâce aux associations apprises. Nos comportements vont être influencés de manière implicite et automatique par les couleurs. [33]

Dans notre société, la couleur rouge est particulièrement utilisée dans le milieu scolaire, que ce soit pour corriger les copies, noter les appréciations ou mettre en valeur des mots importants d'une leçon à mémoriser.

Ainsi, nous pouvons en déduire qu'écrire des informations en rouge dans le livre permettra à l'enfant de les intégrer comme étant un élément de danger à retenir.

Dans l'ouvrage « Pangoo a de l'asthme », les notions importantes, notamment sur la double page résumant le traitement de fond et le traitement de la crise sont écrites en rouge.

### **L'importance des images colorées**

Les couleurs sont des outils de communication et jouent un rôle important sur nos émotions au quotidien. Jean Gabriel CAUSSE explique dans son livre « *l'étonnant pouvoir des couleurs* » comment chaque couleur influence nos perceptions et nos comportements.

Les couleurs jouent un rôle dans l'apprentissage. Henner ERTEL, chercheur en science de l'éducation a mené une étude de 1973 à 1976, à travers laquelle il certifie que le blanc, le noir et le brun provoque une baisse des performances. Il le justifie en expliquant que les enfants n'aiment pas ces couleurs, et qu'elles n'ont que peu d'actions. Elles ne permettent à l'enfant ni de se concentrer, ni d'être créatif, ni de se relaxer.

En revanche, l'apprentissage serait d'avantage favorisé par le jaune-vert, l'orange et

le bleu. Et dans un environnement rose les dessins des enfants sont plus enjoués : les sourires sont plus marqués et les soleils plus gros. [36]

**c. Les messages transmis : le jeu au service de l'apprentissage**

Dans une étude française, les médecins généralistes expliquent qu'ils font de l'ETP mais que, faute de formation spécifique, ils ont tendance à privilégier l'apport de la connaissance « brute » à un échange interactif médecin/patient. [37]

Ici, l'enjeu était de faire passer les grands messages sur la pathologie asthmatique de manière ludique et interactive. La narration telle qu'elle a été construite a pour but d'aider le soignant dans son intervention et de ne rien oublier.

L'histoire commence par Pangoo qui pratique une activité sportive. C'est une situation du quotidien au travers de laquelle l'enfant peut s'identifier dès le début du livre. Puis soudain, la crise d'asthme survient.

Comme expliqué en introduction, l'administration de BDCA avec chambre d'inhalation est le traitement d'urgence à administrer à l'enfant en cas de crise au domicile. C'est l'élément clé que le médecin généraliste doit apprendre à ses patients asthmatiques.

A la troisième page du livre, on peut y observer le papa de Pangoo déconcerté devant les différents inhalateurs qui se trouvent dans la mallette d'urgence.

C'est après cette page qu'est proposé un premier jeu à l'enfant. Le but n'était pas d'être moralisateur envers le parent qui ne sait pas quoi faire, mais de valoriser l'interaction médecin / enfant / parent pour qu'ils réfléchissent ensemble.

Il a été démontré que la compréhension de la maladie dépend essentiellement de l'âge de l'enfant et de son stade de développement.[38]

Or, le jeu est indispensable au développement de l'enfant. [39]

Donc, en s'amusant, l'enfant apprend et fait de nouvelles expériences dans un contexte de plaisir et en toute sécurité.

Pour susciter et prolonger l'envie d'apprendre aux enfants, il est nécessaire de capter leur attention, puis de les aider à mémoriser d'où l'intérêt d'un support attractif et de belle qualité.

En effet les émotions positives peuvent jouer un rôle crucial en favorisant les apprentissages et l'outil constitué par un livre agréable à lire est de nature à induire la joie chez l'enfant. Grâce à ce ressenti positif, seront favorisés les processus permettant l'acquisition (ex. la perception et l'attention), le stockage (ex., la mémoire épisodique et l'apprentissage implicite), et l'utilisation (ex., la prise de décision et le raisonnement) de connaissances. [40]

Le contexte, l'intensité et la nature de l'émotion sont des facteurs à prendre en compte dans l'impact positif que celle-ci a sur l'apprentissage. L'effet favorable des émotions sur l'apprentissage de l'enfant semble suffisamment important pour que l'on encourage sa prise en compte dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

L'enfant retiendra ainsi que le labyrinthe permet d'accéder au BDCA (le salbutamol) représenté dans le livre par un dessin ressemblant à une bombe de VENTOLINE®.

Puis le papa de Pangoo appelle le médecin afin qu'il lui explique la posologie à administrer.

Selon les recommandations, il faut administrer, un broncho dilatateur de courte durée d'action, aérosols-doseurs avec chambre d'inhalation : 1 bouffée (100 µg) pour 2 kg de poids (10 bouffées maximum) équivalent salbutamol.

L'administration est répétée toutes les 20 minutes pendant 1 heure.

La situation clinique doit ensuite être réévaluée, avant de réitérer éventuellement ce même schéma thérapeutique en fonction de l'amélioration ou non des symptômes respiratoires.[2]

Au-delà de trois séries de quatre bouffées, si l'état de l'enfant ne s'améliore pas, le message est très clair et visible dans le livre « Fonce aux urgences » écrit en rouge.

L'histoire continue par les explications du médecin à Pangoo concernant sa pathologie.

En effet, les finalités spécifiques de l'ETP sont « *le maintien et l'acquisition par le patient des compétences d'auto soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation* »

Les auto soins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulager des symptômes, adapter la dose des médicaments, prévenir des complications), mais pour parvenir à cela, l'enfant doit comprendre le fonctionnement de son corps, de sa maladie, ce qui revient à comprendre la physiopathologie de l'asthme.[17]

Le docteur « Hodeux » va se servir de schémas pour expliquer à Pangoo ce qu'il doit savoir sur sa pathologie. Le schéma permet à l'enfant de mieux visualiser le propos du médecin et de faire évoluer la façon dont il se voit en lui apportant des notions d'anatomie.

Tout au long de cet outil, les schémas sont simples et le plus lisible possible, afin que l'aide apportée dans l'acquisition des connaissances ne soit pas entravée par une trop grande complexité de ces schémas en eux-mêmes.

Pour Annie WEILL FASSINA, spécialiste de la psychologie du travail « les schémas explicatifs sont un moyen d'expression qui facilite plus ou moins la prise de l'information par le sujet ». Le schéma facilitera d'autant mieux cette prise d'informations qu'il sera plus facilement décodé, plus facilement lu par le sujet. [41]

Ainsi, un premier schéma est proposé à l'enfant, représentant de manière très simplifiée le parcours de l'oxygène dans le corps humain. A nouveau, un petit jeu est proposé à l'enfant pour le rendre acteur de son processus éducatif.

Puis un second schéma est proposé par le médecin illustrant l'inflammation chronique des bronches présente chez les asthmatiques. Une première photo

représente une bronche normale, ce qui sert de point de comparaison pour l'enfant. Puis la bronche d'un asthmatique est représentée par de l'inflammation chronique à l'aide de flammes. Enfin, la bronche d'un asthmatique en crise est représentée beaucoup plus serrée ce qui permet à l'enfant de comprendre grâce à ces images que l'air va moins bien réussir à passer, et donc engendrer des symptômes à type de dyspnée.

L'un des objectifs spécifiques de l'ETP est également pour le patient de savoir résoudre un problème thérapeutique, que ce soit dans la gestion de son traitement au quotidien que dans la gestion du traitement de crise. Cependant, pour pouvoir remplir cette mission, le médecin doit réussir à bien se faire comprendre.

Comme décrit précédemment, le jeu permet à l'enfant de faciliter sa prise de parole, de le mettre en situation, de l'aider à développer ses compétences d'auto soins. Et pour le soignant, le jeu permet une adaptation au langage de l'enfant. C'est pour cela que j'ai choisi de réaliser deux coloriages pour aider l'enfant à bien comprendre la différence entre le traitement de fond et le traitement de la crise. L'explication pour chaque traitement a été traitée sur une page dédiée construite de manière similaire.

Il y a :

- Un encadré, écrit en rouge, indiquant la fréquence à laquelle doit être pris le traitement ainsi que son rôle.
- La fonction du traitement est ensuite imagée grâce à un schéma explicatif simple.



- Un coloriage de la bombe à utiliser.

### **Le traitement de fond**

Le traitement de fond est à prendre tous les jours, afin de diminuer l'inflammation chronique des bronches. Cela est illustré par la bombe d'anti inflammatoire qui joue le rôle de l'extincteur afin de calmer le feu présent de manière chronique dans les bronches de l'asthmatique.

Différents dispositifs médicaux sont représentés afin de permettre à l'enfant de choisir celui qu'il possède. La couleur est caractéristique de la molécule utilisée, c'est pour cela que la consigne indique à l'enfant de le colorier de la même couleur que le sien.

### **Le traitement de la crise**

Il convient de toujours avoir le traitement de la crise sur soi. Ce qui permettra d'obtenir un relâchement musculaire relativement rapide. Le BDCA est comparé aux ciseaux permettant de relâcher la constriction provoquée par les lacets. Cette comparaison est simple et visuelle pour l'enfant.

Grâce aux jeux et aux images, la barrière du langage entre soignants et patients s'estompe.

Deux petites bulles indiquent ce qu'il faut faire selon que la crise passe ou non. Si la crise passe, il convient de continuer le BDCA 4 bouffées, 3 à 4 fois par jour et

de prévenir le médecin traitant afin qu'il réévalue l'enfant. Si la crise ne passe pas, il faut appeler le 15.

Enfin, le livre se termine avec une page éducative dédiée à la reconnaissance des facteurs déclenchants les crises d'asthme. Savoir repérer les signes d'alertes fait partie des objectifs de l'ETP.

Les principaux facteurs de risques ont été repris sous forme de texte à trous illustré que l'enfant doit remplir, le rendant à nouveau acteur de sa santé. On retrouve, agencé autour d'un panneau « attention crise d'asthme » : [2]

- Les émotions comme le rire, illustrés d'un smiley
- Les allergènes et les polluants comme le tabac, illustrés à l'aide d'un cendrier avec une cigarette
- Le sport comme la course, illustré d'un bonhomme qui court
- Les virus comme les infections, illustrés par un virus
- L'hiver et le temps froid illustrés grâce à une écharpe et un bonnet

Lors de ce jeu, l'adulte, qu'il s'agisse du médecin ou du parent, peut intervenir et aider l'enfant dans sa recherche.

#### **d. Les protagonistes**

Pangoo représente un Panda, animal qui incarne la douceur, également symbole de paix et d'amitié, parfois considéré comme un animal sacré en Asie ou en Europe comme une source d'apaisement.

Le panda appartient à la famille des ours, et comme tel, constitue un symbole rassurant, grâce auquel l'enfant trouve un réconfort chaleureux.

Son bras gauche est bionique, très coloré afin d'inculquer aux enfants ce que sont la différence et la tolérance.

Le papa de Pangoo est un panda bien portant, jovial, qui inspire la sympathie et non l'autorité.

Quant au médecin, son nom signifie phonétiquement « O<sub>2</sub> » comme l'oxygène, dont l'asthmatique manque terriblement lors d'une crise.

Les personnages ont été mis en scène dans une bande dessinée, un médium particulièrement apprécié des enfants.

### **3) Validation de l'outil**

L'outil a ensuite été évalué par deux équipes de pédiatres pneumologues de la région Hauts de France :

- Par l'équipe de pédiatres pneumologues de Jeanne de Flandre du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille composée du Dr LEJEUNE et Mme BELLAIS, infirmière diplômée en éducation thérapeutique et référente asthme au CHRU de Lille.
- Par l'équipe de pédiatre du Centre Hospitalier (CH) de Calais avec le Dr MEURILLON, spécialisée en pneumologie pédiatrique.

En effet, je me suis rendue à l'hôpital de Calais et à Jeanne de Flandre courant mars 2021 afin de montrer une première version du livre en version numérique. Cette première version a été envoyée par mail à chaque équipe.

Les éléments correctifs ont été apportés oralement par le Dr MEURILLON du CH Calais et par écrit, sous forme de mail par le Dr LEJEUNE et Mme BELLAIS qui exercent à l'hôpital de Jeanne de Flandre.

J'ai pris note des différentes remarques que les médecins m'ont faites. Je leur ai envoyé ensuite une nouvelle version modifiée en format dégradé afin d'avoir à nouveau leur avis et pour validation finale de l'ouvrage. (Annexe 1)

### **Synthèse des différentes remarques :**

Le Dr MEURILLON m'a indiqué qu'il serait judicieux d'introduire le livre par une page contenant le nom de l'enfant et le nom de médecin. Cette idée m'a semblé tout de suite très pertinente, j'ai donc intégré une page « Ce livre appartient à... Mon médecin est... » avant le début de l'histoire.

### **Page 3 de la version finale**

CE LIVRE APPARTIENT À :

---

MON MÉDECIN EST :

---



La mallette rouge contenait initialement, un BDCA, une chambre d'inhalation et un anti-inflammatoire sous forme de DISKUS® orange. Cependant, l'ensemble des pédiatres m'a expliqué que ce n'était plus la forme privilégiée pour l'enfant dans le traitement de l'asthme, mais qu'il y avait plutôt des systèmes comme les AEROSOLS DOSEURS® ou les TURBUHALERS®.

Page 4 de la version 1



Page 6 de la version finale



Ils m'ont également préconisé de rajouter les chambres d'inhalation pour que l'enfant ne prenne pas le spray seul et qu'il n'y ait aucune confusion. Le spray seul sans chambre d'inhalation n'est pas recommandé chez l'enfant quel que soit l'âge.

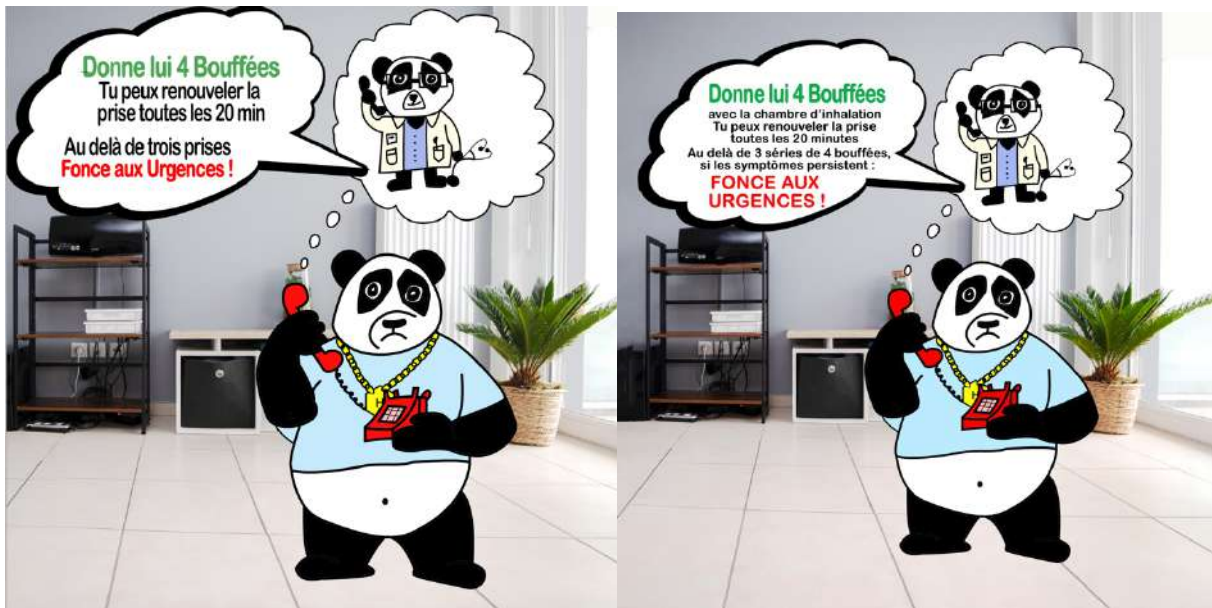
Concernant le premier jeu pour l'enfant sous forme de labyrinthe, je n'avais pas intégré de chambre d'inhalation. Cependant, les équipes ont fortement insisté sur le fait qu'il était indispensable de l'ajouter pour que l'enfant intègre bien qu'il faut l'utiliser.



Lorsque le papa de Pangoo a appelé le médecin, j'avais initialement écrit « Donne lui quatre bouffées. Tu peux renouveler la prise toutes les 20min. Au-delà de trois prises, fonce aux urgences ».

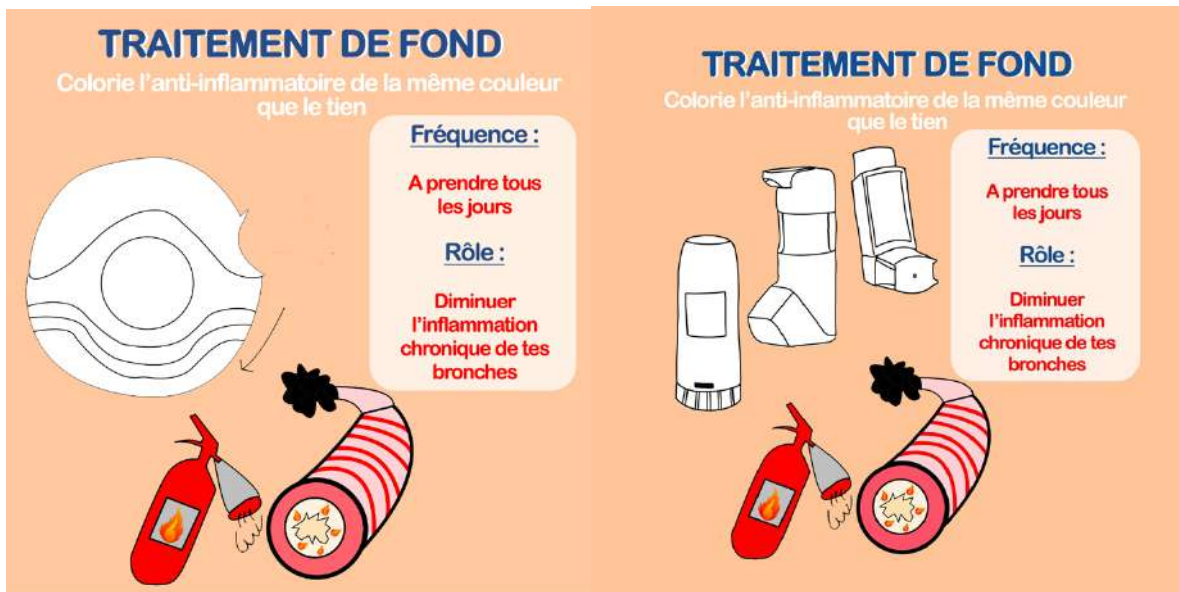
Ce message n'était pas assez précis selon la pédiatre du CH de Calais. Elle m'a conseillé de l'expliciter en ajoutant « Au-delà de 3 séries de 4 bouffées, si les symptômes persistent, fonce aux urgences ».

Cette précision a été validée par l'équipe de Jeanne de Flandre, laquelle m'a demandé aussi de préciser dans la bulle, la mention « avec la chambre d'inhalation ».



Concernant les images du traitement de fond et du traitement de la crise : Dr MEURILLON m'avait déjà suggéré d'ajouter un AEROSOLS DOSEURS® ou les TURBUHALERS®. Dr Lejeune, quant à elle, m'a conseillé d'ajouter également les systèmes AUTOHALERS®. Les trois dispositifs sont ainsi représentés dans le livre pour toucher un maximum d'enfants.

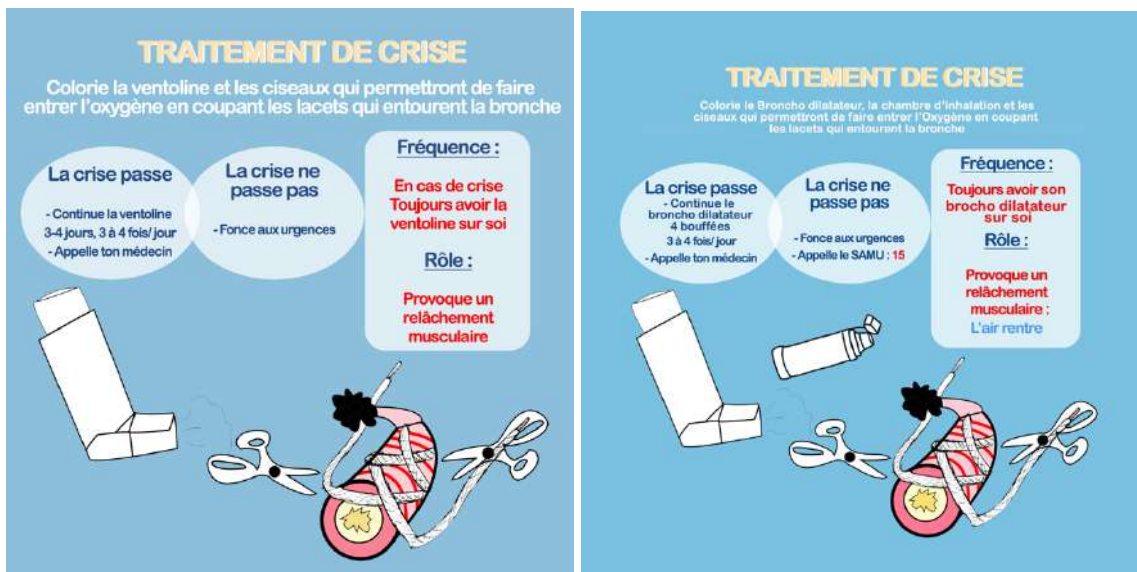
Avec la pédiatre pneumologue du CH de Calais, nous avons discuté d'un système de gommettes à coller, en fonction de la marque du spray utilisé par l'enfant. Mais il aurait fallu demander aux laboratoires des auto collants avec leur marque, et les intégrer dans le livre sous forme de feuillet détachables. L'idée semblait complexe, nous avons donc retenu l'idée initialement envisagée, c'est à dire celle de faire colorier l'enfant le spray de la même couleur que le sien.



Pour le traitement de la crise, l'image présentait un texte nommant exclusivement la VENTOLINE® ». L'équipe de Jeanne de Flandre m'a conseillé de remplacer le nom « VENTOLINE® » par « Bronchodilatateur d'urgence ». Je n'avais pas la place d'écrire « urgence ». Étant donné que cette page est dédiée au traitement d'urgence, j'ai supposé que c'était implicite et ne l'ai pas écrit.

Les deux équipes de pédiatres de Jeanne de Flandres et du CH de Calais, m'ont également préconisé de préciser la posologie du broncho dilatateur à continuer après la crise. J'ai donc rajouté « la crise passe, continue le bronchodilatateur 4 bouffées, 3 à 4 fois par jour ».





Enfin, sur la dernière image concernant les facteurs de risque de déclencher une crise d'asthme : l'activité sportive qui y était représentée, était le vélo. Or, Dr LEJEUNE m'a expliqué que ce n'était pas un sport très pourvoyeur de crise d'asthme, par rapport à la course par exemple, car le vélo travaille beaucoup moins la ventilation maximale. J'ai donc tenu compte de son conseil.

Par contre, elle m'avait suggéré de distinguer les polluants comme le tabac et les allergènes sur deux images distinctes. Je ne l'ai pas fait pour des questions d'esthétisme.

### FACTEURS DÉCLENCHANTS

Complète les textes à trous et trouve quels sont les facteurs qui déclenchent des crises d'asthme.

The worksheet features a central warning sign with a black exclamation mark and the text "RISQUE DE CRISE D'ASTHME". Surrounding the sign are five categories of triggers, each with an icon and a text prompt:

- Top-left: A yellow laughing face emoji. Text: "LES EM \_\_\_\_\_ COMME LE R \_\_\_\_\_".
- Top-right: A blue bicycle. Text: "LE S \_\_\_\_\_ COMME LE V \_\_\_\_\_".
- Middle-right: A green virus icon. Text: "LES V \_\_\_\_\_ ET LES INF \_\_\_\_\_".
- Bottom-right: A person wearing a blue scarf. Text: "L' H \_\_\_\_\_ ET LE TEMPS F \_\_\_\_\_".
- Bottom-left: A white bowl with a spoon and steam. Text: "LES POL \_\_\_\_\_ COMME LE T \_\_\_\_\_".

### FACTEURS DÉCLENCHANTS

Complète les textes à trous et trouve quels sont les facteurs qui déclenchent des crises d'asthme.

This worksheet is identical to the one on page 13, but with the text prompts for the triggers partially filled in:

- Top-left: "LES EM \_\_\_\_\_ COMME LE R \_\_\_\_\_".
- Top-right: "LE S \_\_\_\_\_ COMME LA C \_\_\_\_\_".
- Middle-right: "LES V \_\_\_\_\_ ET LES INF \_\_\_\_\_".
- Bottom-right: "L' H \_\_\_\_\_ ET LE TEMPS F \_\_\_\_\_".
- Bottom-left: "LES POL \_\_\_\_\_ COMME LE T \_\_\_\_\_ ET LES ALL \_\_\_\_\_".

Reproduction interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur. Les photos sont illustrées par des dessins libres de droits.

## **II. Deuxième partie : Mise à disposition et évaluation de l'outil**

### **1) Définition et caractérisation de l'étude**

L'ouvrage d'éducation thérapeutique a été imprimé pour être mis à disposition d'une vingtaine de médecins généralistes de la région des Hauts de France, choisis de manière aléatoire parmi la liste du site « TELEPHONE City.fr ».

Les différents praticiens ont été contactés par téléphone afin d'obtenir leur accord pour le dépôt du livre dans leur cabinet.

Je leur ai expliqué brièvement l'objet de mon travail en leur indiquant que j'avais créé un outil pédagogique sur l'asthme, à destination des enfants de 6 à 12 ans, dont ils pourraient éventuellement se servir lors de leurs consultations.

Je leur ai précisé qu'un questionnaire serait à remplir en version numérique lors de la réception du livre (Annexe 2) et que des focus groupes seraient réalisés en visio-conférence afin de recueillir leur avis sur l'outil.

Lorsque les différents praticiens ont exprimé leur accord, nous avons convenu ensemble d'un rendez – vous.

Au total, j'ai contacté 84 médecins généralistes. 64 médecins ont répondu défavorablement à ma demande : parmi eux 40 médecins ne souhaitaient pas participer au focus groupe par manque de temps, et 5 médecins étaient proches de la retraite, 19 autres médecins n'ont pas répondu à mon appel.

Je me suis rendue physiquement, dans chacun des cabinets des vingt médecins généralistes, afin de leur remettre l'ouvrage.

## 2) Le déroulement

### a. Questionnaires

Le questionnaire était anonyme, à questions ouvertes, et soumis à la validation du service de la protection des données à caractère personnel, de l'Université de Lille. Pour conserver l'anonymat, les questionnaires étaient à réaliser en version numérique sur FRAMAFORMS ® .

Une mention « *soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire* » a été écrite au début du questionnaire afin d'éviter toute identification.

Au total, j'ai récupéré treize questionnaires complétés entièrement.

### b. Focus groupes

Des focus ont ensuite été réalisés en visio-conférence afin de recueillir l'avis des médecins généralistes disposant du livre.

Un lien permettant de rejoindre la réunion a été envoyé au préalable à tous les participants.

Les investigateurs ont participé à l'étude sans être indemnisés, ni rémunérés.

Les focus groupes se sont déroulés le 7 juillet 2021 et le 9 juillet 2021 à 20h.

Ils ont été animés par un modérateur, le Pr Marc BAYEN

Aucune limite de temps n'était fixée. La fin des entretiens a été prononcée dès lorsqu'aucune nouvelle idée n'était exprimée de la part des participants.

L'objectif de ces focus groupes était de recueillir l'avis des participants sur l'outil d'éducation thérapeutique préalablement distribué afin de le faire évoluer en fonction des pratiques en cabinet de médecine générale.

### **3) Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion des médecins généralistes étaient l'exercice de la médecine générale ambulatoire, en soins primaires, sur le territoire des Hauts de France. L'outil était destiné aux enfants de 6 à 12 ans, en âge de lire.

### **4) Analyse des données**

Ce travail est un travail descriptif dont le seul but est de recueillir des données de vie réelle sur l'utilisation de l'ouvrage « Pangoo a de l'asthme ».

Nous avons ainsi recueilli tous les commentaires des investigateurs de l'étude et décrits ceux-ci.

Après une double lecture, les différents commentaires ont été regroupés selon différentes catégories.

L'analyse finale est descriptive et qualitative de tous les commentaires exprimés par nos investigateurs.

# Mise à disposition et évaluation de l'outil

## Résultats

### I. État des lieux

#### 1) Comment les médecins généralistes articulent-ils l'ETP dans leur pratique quotidienne ?

Cette question était la première à laquelle les médecins généralistes devaient répondre dans le questionnaire (Annexe 2).

100% des médecins généralistes ont répondu délivrer une information orale à leurs patients lors de la consultation d'annonce de la maladie, ou lors de l'introduction d'un traitement de fond.

#### 2) Quels supports utilisent – ils ?

Sur treize réponses :

Deux d'entre eux, ont précisé faire de petits schémas parfois, sur une feuille volante, pour illustrer leur propos

Un autre médecin a indiqué imprimer de petits schémas d'anatomie simplifiés afin de faciliter la compréhension des parents notamment.

Un médecin a évoqué l'impression de « *petites fiches éditées par les sociétés savantes* »

Un autre des participants a expliqué dans le questionnaire, qu'il se servait de l'ordonnance comme support pour bien réexpliquer la différence entre le traitement de fond et le traitement de la crise, notamment s'il s'apercevait qu'il y avait une confusion entre les deux lors des précédentes prises.

Enfin, un médecin a mentionné utiliser des vidéos « ZEPHIR » sur internet et les montrer aux patients durant la consultation, ou alors faire une démonstration directement dans le cabinet « *en live avec les enfants et les parents grâce à un dispositif de démonstration* ».

Les sept médecins restants délivraient uniquement une information orale.

Douze des treize médecins ont précisé ne pas disposer de support physique spécifique pour pouvoir faire de l'ETP dans la pathologie asthmatique chez l'enfant.

Cela coïncide avec ce qui était mentionné en introduction concernant le manque de support adapté.

## **II. Analyse des focus**

Le focus groupe du 7 juillet comprenait huit participants. Le focus groupe du 9 juillet comprenait cinq participants.

Un participant m'a averti par e-mail quelques jours plus tard, qu'il avait dû subir une intervention chirurgicale non programmée et qu'il n'avait par conséquent pas pu assister à la réunion.

Deux autres participants m'ont indiqué avoir eu des soucis de connexion.



Et un dernier participant m'a indiqué avoir eu des urgences au cabinet ces deux soirs là.

Je n'ai pas eu de nouvelles des trois derniers autres participants.

### **III. Engouement des médecins pour Pangoo**

#### **1) L'outil favorise l'alliance thérapeutique médecin / enfant / parents**

##### **a. Une communication accompagnée, plus aisée et donc plus efficiente entre enfants et médecins**

A l'unanimité les médecins de cette étude ont apprécié le concept du livre, qui utilise le canal ludique pour aider l'enfant, et les parents à mieux comprendre la pathologie asthmatique. Le livre est destiné à aider les médecins généralistes dans leur pratique d'éducation thérapeutique.

*« Très sympa ce livre ! »*

*« C'est top ! »*

*« J'adore le principe du livre, je trouve que c'est un excellent support ! »*

*« J'ai été très séduit par le concept. J'espère qu'il y aura d'autres livres sur d'autres thèmes ! »*

*« Ça permet d'avoir un bon support pour pouvoir après leur expliquer un petit peu ce que ça va être le traitement, et, les prises de traitement pour l'asthme. »*

Lors des focus groupes, 100% des médecins ont également expliqué que c'était la première fois qu'on leur proposait un outil comme celui-ci, et qu'il allait favoriser l'interaction médecin – enfant.

*« C'est la première fois que j'ai un outil comme ça entre les mains. »*

*« Le livre est une possibilité d'action et d'interaction avec lui. »*

*« C'est un objet transactionnel qui permet de faire un lien. »*

Parmi les treize médecins présents lors des deux séances de focus, tous pensent que l'enfant sera curieux de découvrir le livre, et que c'est un bon outil pour attirer son attention.

*« Je pense que ça plaira aux gamins, c'est certain, pour attirer l'œil, c'est sympa. »*

De plus, un des praticiens avait déjà testé le livre auprès d'un enfant asthmatique. Il nous a expliqué que le livre avait attiré l'œil de l'enfant lors de la consultation, et qu'il s'était spontanément mis à faire les petits jeux.

*« Ça leur plaît bien, ce sont des jeux qui sont typiques des cahiers de vacances, donc c'est des jeux qu'ils connaissent, il n'y a pas besoin de leur expliquer comment ça marche. Ils vont le faire tout seuls. »*

Trois autres médecins avaient ramené le livre chez eux, et l'ont testé. Pour l'un d'entre eux auprès de ses petits-enfants de 2 et 5 ans, et pour les deux

autres sur leurs propres enfants. La colorimétrie de la couverture semble être attrayante pour les enfants.

*« En tout cas, pour info, moi je l'ai ramené chez moi, et pour le coup ma petite de 5 ans, a voulu que je lui lise, et ma grande de 8 ans l'a pris dans sa chambre pour le lire. Donc en tout cas, d'un point de vue couverture et tout, ça a l'air de plaire aux enfants. »*

*« J'ai fait lire à mes petits enfants qui sont là en ce moment, ils ont bien apprécié : 2 ans et demi et 5 ans.»*

*« Moi aussi je l'ai utilisé un peu avec mes enfants : ça leur plait bien ! »*

**b. Un échange fluidifié et donc simplifié entre médecin et parents**

Si le livre permet de capter l'attention de l'enfant, et ainsi de faciliter l'alliance thérapeutique avec celui-ci, il permet également aux parents de devenir acteur de la santé de leur enfant plus facilement.

En effet, le livre permet également à l'adulte une meilleure compréhension de la pathologie asthmatique. L'un des participants a souligné le fait que les explications peuvent être délivrées aux parents également.

Une meilleure compréhension de la pathologie permettra ainsi à l'adulte d'affiner les questions qu'il souhaite poser au médecin.

L'outil favorisera ainsi la prise de décision partagée avec le médecin.

*« L'image avec les trois bronches : normale, asthmatique, et en crise, oui, peut être que c'est à nous médecins de l'expliquer aux parents afin qu'ils comprennent bien en fonction de leur niveau de connaissance médicale ou pas. »*

*« Le livre est aussi bien fait pour les adultes que les enfants, parce que ça paraît peut être simple pour nous, mais, ce n'est pas si simple pour tout le monde une crise d'asthme. »*

**c. Un outil délivré par le médecin, rassurant pour toute la famille**

L'outil, comme support physique, permet à l'adulte de pouvoir s'y replonger, et de pouvoir retravailler certaines notions. Lors d'une consultation médicale, nous fournissons un grand nombre d'explications aux patients. Ce qui est évident pour nous, ne l'est pas forcément pour le parent. Le fait de disposer d'un support sous forme de livre, et non pas d'une feuille volante, confère un côté rassurant pour l'adulte qui pourra s'y replonger.

*« Un avantage pour les parents, c'est qu'ils peuvent y retourner et se replonger dans le livre. »*

*« C'est un support qu'ils peuvent garder et rappeler à l'enfant. »*

*« Ils peuvent revenir sur le support à distance, c'est un avantage ! »*

*« Le parent a la possibilité de reconsulte les informations ! »*

*« Ils peuvent le réutiliser à la maison !*

## **2) L'utilisation du canal ludique permet de faciliter la compréhension**

### **a. L'éducation grâce à l'utilisation du jeu**

L'utilisation du jeu est éducative pour l'enfant. Comme expliqué en introduction, pour que l'enfant adhère à son traitement, il faut qu'il en comprenne les enjeux. Il faut donc lui délivrer une information claire et adaptée à son niveau de développement.

L'ensemble des praticiens interrogés a apprécié l'utilisation du canal ludique comme moyen d'aborder le sujet de la pathologie asthmatique.

Mêler les notions de jeux et de plaisir semble être la formule adaptée pour capter l'attention de l'enfant et ainsi lui permettre de mieux comprendre sa pathologie.

*« L'enfant est intéressé, il va mieux retenir »*

100% des médecins interrogés ont apprécié cette méthode d'approche, notamment par les schémas, dessins, coloriages réalisés.

*« L'enfant est beaucoup plus réceptif et accessible quand l'apprentissage est fait de manière ludique. Cela permet d'expliquer les rudiments de la physiopathologie, juste le nécessaire, sans être trop abstrait et rébarbatif. »*

*« Les enfants aiment bien dessiner, donc, le livre semble adapté. »*

*« C'est très sympa pour les enfants pour leur apprendre le fonctionnement de leur traitement. »*

En effet, comme expliqué dans la première partie, les explications par le jeu permettent à l'enfant d'apprendre, sans avoir l'impression d'être soumis à la pression du système scolaire.

*« Y ajouter un côté « jeu » avec des questions simples, et donc un côté « récompense » donner des bonnes réponses permet de mieux mémoriser les bonnes habitudes ».*

*« C'est bien ludique, le fait d'avoir intégré des jeux, de coloriage, de labyrinthe, c'est très éducatif je trouve ! »*

*« Les schémas étaient bien faits ! »*

*« Disons que nous on doit leur expliquer une première fois, c'est ce qu'on fait tous (...) pourquoi la VENTOLINE® ça va être au moment de la crise et le traitement corticoïdes comment ça fonctionne un petit peu... j'ai tendance à leur expliquer*

*oralement et je trouve que justement, avec ces images, c'est sûrement plus clair pour eux. »*

A l'unanimité, les médecins ont également beaucoup aimé l'utilisation de métaphores simples pour faciliter la compréhension de l'enfant et contribuer à une meilleure compréhension des concepts scientifiques.

Dans le livre, j'explique à l'enfant que sa bronche est en permanence enflammée. Cette inflammation est représentée par de petites flammes, qu'il faut éteindre avec l'extincteur au quotidien, qui n'est d'autre que le traitement de fond. Puis, je compare la constriction de la bronche, lors d'une crise d'asthme, aux lacets d'une chaussure qui serrent fort. Le BDCA (=VENTOLINE®) vient couper ce lien.

*« J'ai trouvé ça très très bien fait pour l'histoire des explications ! »*

*« Le schéma de l'extincteur était pas mal, et les lacets aussi qui se desserrent avec la VENTOLINE ®, c'était vraiment pas mal, c'est facilement compréhensible pour les parents et les enfants ! »*

L'un des médecins qui a lu le livre à ses enfants – non asthmatiques – a témoigné que la physiopathologie avait été comprise. Le langage semble donc adapté pour des enfants.

*« Je l'ai utilisé avec mes enfants, sur la physiopathologie tout ça, c'est bien, ils comprennent bien, enfin ils n'ont pas d'asthme, mais ils ont bien compris la maladie. »*

## **b. L'enfant s'identifie au personnage principal**

A nouveau huit médecins sur les treize interrogés, ont évoqué lors des focus groupe que l'enfant allait pouvoir s'identifier à Pangoo.

Cela va permettre au médecin, une fois de plus, de pouvoir attirer l'attention de l'enfant grâce à cette mascotte.

*« Je pense que je pourrais attirer l'attention de l'enfant grâce au personnage principal qui a la même maladie que l'enfant, il va se retrouver et être attiré »*

*« Moi je trouve ça super ! Les enfants s'identifient bien à Pangoo »*

Grâce à l'écriture du livre dans un langage adapté, mais également grâce à Pangoo, l'enfant va s'approprier plus facilement l'outil et donc sa maladie.

*« Oui, je pense que c'est l'idée de s'approprier un outil pour l'enfant comme il s'approprie sa maladie. Il va comprendre sa maladie. »*

*« Ce qui est bien c'est qu'avec les exercices que tu as fait, par exemple, comme les coloriages, ça permet aux gamins de s'approprier le livre ; donc l'idéal serait qu'il y ait un livre par enfant pour pouvoir rediscuter avec lui et qu'il nous montre ce qu'il a fait !»*

L'enfant va alors être concentré sur ce qu'il est entrain de faire et d'écouter et il va mieux retenir.



Trois participants l'ont souligné dans leur réponse à la question trois du questionnaire : « A votre avis, quels sont les avantages/bénéfices que peut tirer l'enfant lorsqu'on s'adresse à lui en utilisant le canal ludique ? »

*« L'intéresser, maintenir son attention »*

*« Une meilleure compréhension et apprentissage »*

*« L'enfant est intéressé, va mieux retenir »*

**c. La meilleure compréhension des parents : Préalable nécessaire à une réponse adaptée à la situation**

Comme expliqué dans la partie précédente, les parents vont tirer profit des explications mentionnées dans le livre. Ils vont pouvoir réutiliser l'outil à la maison et revenir en consultation avec le support pour en rediscuter.

*« J'ai l'impression que c'est assez simple, pour des adultes de s'approprier l'outil. Je n'ai pas l'impression qu'il y ait de difficultés majeures de compréhension pour un adulte »*

L'un des participants a expliqué dans le questionnaire, qu'une meilleure compréhension des parents allait pouvoir conduire à une prise en charge plus rapide de la crise chez l'enfant.

Si l'enfant reconnaît en plus ses symptômes et alerte l'adulte, la prise en charge va être très précoce.

L'adulte éduqué à la prise en charge, va pouvoir « *traiter beaucoup plus vite la crise, surtout si en plus l'enfant l'alerte d'un début de crise* ».

« *Très intéressant comme projet et autant pour les enfants que pour les parents, pour savoir quoi faire en cas de crise* ».

#### **IV. Les messages clés sont bien mis en évidence**

Pour que les parents et l'enfant retiennent bien la conduite à tenir en cas d'urgence, il faut que les messages clés soient clairs et explicites. Le plus important, c'est qu'une fois la crise identifiée, l'enfant ou l'adulte qui l'accompagne sache comment gérer le traitement de la crise. Les recommandations sont précises dans les différents référentiels, et je voulais qu'elles apparaissent bien dans le livre, ce qui semble être le cas.

« *La notion de 4 bouffées trois fois, je trouve que c'est très important et c'est un message clef qui doit être retenu, par l'enfant, par l'enseignant, par tout le monde* ».

« *L'histoire des 4 bouffées à renouveler 3 fois, c'est bien à relire pour que les parents le mémorisent, c'est une très bonne idée, c'est bien fait* ».

Le livre permet également de préciser certaines notions importantes évoquées lors de la consultation chez le spécialiste. La plupart du temps, les parents n'enregistrent pas tout ce qui a pu être dit lors de la consultation chez le pédiatre

pneumologue. Ils ont parfois peur de demander au spécialiste de repréciser les choses et viennent en consultation pour qu'on le fasse. C'est un sentiment qui a été partagé par plusieurs médecins lors des focus groupes.

*« Il ne faut pas oublier qu'on passe beaucoup de temps à expliquer aux patients ce qu'ont dit les spécialistes, donc effectivement quand les spécialistes utilisent des mots, on est obligé de leur ré expliquer après ».*

*« Souvent on passe juste des consultations à expliquer à la suite d'une consultation d'un autre spécialiste, parce qu'on les gens n'ont pas compris et n'osent pas dire qu'ils n'ont pas compris. Donc, ils prennent rendez-vous avec nous explicitement pour ça ».*

*« Souvent je laisse la tâche aux spécialistes, je me dis qu'ils doivent s'en occuper plus que moi finalement, mais à tort : le fait d'avoir un outil pour faire de l'éducation m'inciterait à le faire ».*

*« (...) je leur ai réexpliqué avec des termes assez simples ce qu'il se passait et ce qu'ils n'avaient pas compris à l'hôpital ».*

Le fait de disposer d'un tel outil d'éducation thérapeutique, avec des explications très simples, permet de dédramatiser la situation pour les parents qui n'auraient pas tout assimilé lors de la consultation chez le spécialiste.

A la question numéro quatre du questionnaire « à votre avis, le contenu du livre permet-il une transmission suffisante des connaissances scientifiques de la pathologie asthmatique » tous les participants ont répondu « oui » hormis un médecin qui a précisé qu'il n'était pas exhaustif mais qu'il était un excellent support.

Dans tous les cas, les différents praticiens interrogés s'accordent à dire qu'une meilleure compréhension de la maladie permettrait une meilleure observance.

*« Je pense, qu'ils seraient assez friands de ce genre d'outil et l'enfant est content qu'on lui explique ce que va faire le docteur. Moi je suis pour que les gens comprennent mieux ce qu'on va leur faire. Cela va améliorer l'observance ».*

## **V. Les conditions d'utilisation**

### **1) Lors des consultations au cabinet médical**

A la question numéro cinq du formulaire « l'outil que je vous propose pourrait – il s'intégrer dans votre pratique pour l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique ? », 100% des participants ont répondu que oui.

Ces mêmes réponses ont été reprises lors du focus groupe, car les participants ont expliqué qu'ils s'en seraient servis comme support pour leurs explications, au cabinet médical. Ils n'auraient pas lu tous les livres avec l'enfant, mais s'en serviraient pour illustrer certaines notions.

*« En consultation avec les parents à côté je ne me baserai pas que sur le livre bien sûr, mais ça permet d'illustrer certains propos qui peuvent paraître un peu abstraits surtout pour les enfants et même pour les parents ».*

*« Moi je me prendrais quelques mots clefs du livre, pour expliquer succinctement ».*

*« Je me baserais dessus pour apporter les explications.»*

L'idée qui est revenue pour la totalité des praticiens est de donner le livre à l'enfant pour qu'il puisse s'en imprégner à domicile, et qu'il revienne en discuter lors d'une deuxième consultation.

*« Oui c'est ça, c'est un point d'appui pour expliquer un petit peu l'asthme, mais c'est à la maison qu'ils vont le faire. »*

*« Je l'utiliserais comme support pendant la première consultation et le réutiliserai plutôt dans une seconde consultation encore, si l'enfant a des soucis. »*

*« L'idée ça serait peut-être de rebondir ensuite le temps d'une deuxième consultation, pour savoir ce qu'ils ont compris, pour savoir si la lecture du livre a apporté des choses, pour savoir si l'enfant a compris un peu la patho. Moi j'aurai tendance, à lui remettre en lui disant « ah tiens j'ai un livre qui peut t'intéresser, qui peut te servir de lecture », et voir ce que ça donne lors d'une consultation ultérieure.»*

*« Effectivement, l'idée, de revoir lors d'une deuxième consultation ce qui a été compris et comment il a été utilisé, ça peut être intéressant. Et, adapter les explications en fonction. »*

## **2) Le déposer en salle d'attente**

Un des participants a également suggéré l'idée de le mettre à disposition dans la salle d'attente, dès lors que cela sera possible dans le contexte sanitaire actuel.

*« Où même le déposer en salle d'attente, quand on pourra remettre des livres ça pourrait être aussi intéressant »*

## **3) Suggérer aux parents de ritualiser la lecture du livre à la maison**

A l'image de la lecture du soir, dans le rituel du coucher chez l'enfant, deux médecins, lors des focus groupes, ont préconisé de ritualiser la lecture du livre avec la prise du traitement.

*« Ça peut être comme l'histoire du soir, le rituel, avant de se coucher mais ça peut être le rituel avant de faire son traitement de fond : tous les soirs on va regarder le livre, et après prendre le traitement. »*

*« Effectivement sur la ritualisation, oui ça c'est très bien aussi. Vu qu'ils doivent ritualiser leur traitement, et que l'histoire du soir c'est vraiment un truc important à priori pour les enfants, ouais ça marche bien aussi avec. »*

## VI. Pistes d'améliorations

L'objectif de cette thèse est également de définir les pistes d'amélioration du livre, pour l'adapter à la pratique des médecins généralistes. Les différents praticiens interrogés ont pu exposer différentes remarques qui me permettront d'optimiser davantage l'outil que je leur propose.

### 1) Une page dédiée à l'explication des signes cliniques

Lors des deux focus groupe, l'élément qui a été le plus souvent évoqué était de dédier une page à l'explication des signes cliniques.

Au total sept participants sur treize ont mentionné cette idée.

Dans l'ouvrage, le papa de Pangoo mentionne qu'il a une respiration sifflante, mais on ne parle pas des autres signes cliniques qui peuvent être importants à mentionner.

*« On peut parler des signes cliniques, car finalement c'est ça, c'est souvent la toux au début. »*

*« Je crois qu'on ne parle que de la respiration sifflante, il y'a quand même la toux. »*

*« On parle du traitement de fond, peut être quand même souligner que la toux vespérale, et l'utilisation de VENTOLINE® de façon hebdomadaire ou quotidienne*

*est un signe que l'asthme n'est pas contrôlé. La toux est un signe de crise d'asthme de base, il n'y a pas que la respiration sifflante ou l'incapacité à respirer. »*

Un des participants avaient suggéré d'intégrer les signes cliniques à nouveau sous forme d'un jeu, un peu comme le « LYNX ® », où l'enfant doit retrouver les différents symptômes.

*« Les signes cliniques ça peut être quelque chose qui manquait un petit peu, parce que crise ça veut un peu tout dire. On peut aussi faire les signes cliniques sous forme de jeu, où l'enfant doit entourer les signes. Enfin ça dépend quel âge il a. On peut aussi l'illustrer avec des dessins. »*

## **2) Des jeux un peu trop complexes pour l'âge proposé**

Trois participants sur treize ont évoqué le fait que les jeux proposés semblaient un peu complexes pour un enfant de six ans, notamment l'exercice des textes à trous qui permet de retrouver les facteurs déclenchants de l'asthme.

*« Sur les jeux, je trouvais juste un tout petit peu difficile, pour les enfants, parce que j'ai eu un peu de mal, les facteurs déclenchants, les mots à trous, je ne sais pas si c'est hyper adapté pour des enfants en bas âge. »*

*« Y'en a où j'ai eu du mal, les polluants comme le tabac et les allergènes j'ai mis du temps à le trouver. C'est peut-être un peu trop médical les allergènes non ? Pour les parents ça va mais pour les enfants c'est sans doute un petit peu dur. »*



Ces propos ont été nuancés par l'un des autres participants, car selon lui, c'est aussi l'occasion que les parents s'investissent dans l'histoire avec l'enfant.

*« C'est peut-être la partie des parents, les plus grands vont pouvoir oui, le faire, pour les plus petits il faudra les parents, ils peuvent les aider. »*

Le médecin qui avait testé l'ouvrage auprès d'un enfant asthmatique nous a expliqué que la maman n'avait pas réussi à trouver tous les mots, et que les réponses ne figuraient pas dans le livre.

*« Dans les jeux peut être, les mots à trouver qui peuvent être assez compliqués, j'ai une maman qui m'a dit ne pas avoir trouvé l'un des mots. »*

### **3) Un vocabulaire parfois trop scientifique**

Un des médecins a expliqué le mot « broncho-dilatateur » et « anti inflammatoire » semblaient difficile à comprendre pour les parents et l'enfant.

*« Après, à améliorer peut-être, je ne sais pas si je n'étais pas médecin, le mot « broncho dilatateur » ça me semblait si important et inconnu pour un parent qui n'est pas du tout dans le domaine. Et oui là, il y avait le coloriage de l'anti inflammatoire, après c'est vrai que je n'utilise jamais le mot « anti inflammatoire » quand je parle d'asthme, je parle, de corticoïde, de cortisone, j'utilise le mot il faut dilater les bronches, à ce moment-là je glisse le mot « broncho dilatateur ». Hum, pour améliorer, ces deux mots là m'ont semblé un peu améliorable. »*

Son avis n'était pas forcément partagé par les autres participants. L'un d'entre eux a pris la parole pour expliquer qu'il trouvait une certaine logique à l'utilisation du mot « anti inflammatoire » compte tenu de l'illustration de la bronche asthmatique avec des petites flammes.

*« Je trouve que le terme anti inflammatoire paraissait logique parce que dans toutes les pages d'avant on parle d'inflammation. C'est quand même cohérent de dire inflammation – anti inflammatoire. »*

#### **4) Une représentation plus exhaustive des inhalateurs**

Tous les inhalateurs ne sont pas représentés dans le livre. Initialement, comme expliqué dans la première partie, le DISKUS® était le seul représenté.

L'un des médecins a confié le livre à l'enfant, qui prenait comme traitement du SERETIDE®. Celui-ci se présente sous la forme d'un DISKUS ®. Il n'a donc pas retrouvé son anti inflammatoire dans le coloriage proposé.

*« Alors moi j'ai déjà donné le bouquin à un enfant de 7ans, asthmatique, avec un traitement de fond qui est le SERETIDE DISKUS®, et l'enfant n'a pas compris, n'a pas trouvé le traitement de fond, parce que le disque n'était pas représenté dans les dessins. »*

Un autre médecin a évoqué l'idée de modifier un peu le jeu proposé pour le traitement de fond, en y insérant tous les dispositifs sur le marché, et en demandant à l'enfant de retrouver le sien.

*« Dans le traitement de fond, dans les petits jeux ça serait intéressant de mettre tous les dispositifs : retrouve ton traitement de fond, pour moi ils n'y sont pas tous . »*

#### **5) Insister sur quelques notions clés**

Les différents participants ont également suggéré d'insérer quelques petites phrases clés, en caractère gras, et en rouge, pour bien insister sur certaines notions :

- **Toujours avoir sa mallette d'urgence sur soi**

*« Prévenir que l'enfant ait sa mallette. »*

*« Mettre une petite phrase à la fin du livre « surtout n'oublie pas ta mallette en vacances, à la maison, chez les copains. »*

- **Expliquer à quel moment prendre la VENTOLINE® lors d'une séance de sport**

*« Un petit truc sur le sport, même s'il est indiqué dans les facteurs déclenchants, peut être mettre les indications sur quand prendre le traitement. »*

- **Insister sur le fait que la prise de VENTOLINE ® n'est pas délétère**

*« Peut-être dire aux gens de ne pas hésiter à faire la VENTOLINE®, parce qu'il y'a des parents qui n'osent pas... faire de la VENTOLINE® la nuit ! »*

*« De leur dire que ce n'est pas grave, que si leur gamin n'est pas bien, qu'il ne faut pas hésiter à faire la VENTOLINE®. Ce n'est pas parce qu'il aura deux ou trois bouffées en plus, qu'il aura des complications quelles qu'elles soient. »*

*« Oui leur préciser que s'ils donnent à mauvais escient la VENTOLINE®, ce n'est pas grave pour le gamin ! »*

- **Insister sur l'appel au 15 en cas d'urgence.**

*« Quand tu dis que si ça ne marche pas au-delà de 3 essais, foncez aux urgences, nous on a eu au cabinet un cas d'un arrêt respiratoire d'un gamin, l'appel du 15 c'est bien : peut-être préciser que si l'enfant n'est pas capable d'aligner 3 mots, sans reprendre son souffle, qu'il ne sait pas compter jusque 5, on a le droit d'appeler le 15, c'est utile. »*

*« Parce que le « Fonce aux urgences, s'ils ont 20 bornes à faire, ce n'est pas l'idéal. Il faut penser à la diffusion : si on est en milieu urbain ce n'est pas grave mais si on est en milieu rural c'est plus compliqué. »*

- **Rajouter une petite page de note à la fin du livre**

*« Qu'il y est des petites parties notes à chaque fois pour qu'ils puissent rajouter des petites choses, s'ils ont l'impression qu'il y a des données qui sont importantes pour eux. »*

## **6) Dédier une page pour expliquer l'utilisation de la chambre d'inhalation en elle-même**

La chambre d'inhalation est représentée sur chaque page, avec le dispositif d'inhalation à côté, mais dans le livre, aucune page n'est dédiée à l'explication de son utilisation.

*« On n'a peut-être pas assez insisté sur la chambre d'inhalation, parce que chez l'enfant c'est primordial, de bien l'utiliser, de savoir le faire, et surtout de lui expliquer dans son langage, comment l'utiliser. »*

*« La chambre d'inhalation c'est important car c'est souvent le problème dans l'utilisation des inhalateurs chez les enfants. »*

*« Les parents ne savent pas se servir de la chambre d'inhalation, et si on leur dit de faire 4 bouffées ou 5 bouffées de VENTOLINE ®, en fait, ce n'est pas fait du tout, ils appuient 4 fois, ils laissent le truc 2 secondes et l'enfant ne respire pas tout le produit. »*

## **7) Dédier une page au calendrier de la crise**

L'un des médecins a évoqué l'idée d'insérer un petit agenda de la crise à la fin de l'ouvrage. Ainsi, lors d'une seconde consultation, l'enfant reviendrait avec son livre, et son agenda rempli, ce qui permettrait au médecin d'avoir une meilleure vision du contrôle de l'asthme de l'enfant.

*« Peut-être quelques pages blanches pour qu'on voit l'évolution de leur asthme, sur le temps, un petit calendrier par exemple, où ils indiqueraient combien de bouffées de VENTOLINE ® ils ont fait, pour essayer de voir si ça progresse dans le bon sens. »*

*« Oui c'est une super idée ça, qu'il y ait leur agenda de crise dessus, ça peut être une bonne chose. »*

#### **8) Une mise en forme plus adaptée**

L'un des participants a expliqué que le livre, sous ce format, avec une couverture rigide et du papier glacé semblait peu adapté aux ateliers coloriage proposés.

*« Pour un enfant, ça va être compliqué d'écrire dessus car le livre est presque « trop beau ».*

### **VII. Étendre le réseau de diffusion du livre**

Très rapidement lors de notre échange, les différents médecins ont évoqué la diffusion du livre à d'autres personnes que les médecins généralistes.

#### **1) Présenter le livre dans les écoles**

Douze médecins sur les treize présents lors des focus groupe ont évoqué l'idée de présenter le livre dans les écoles.

*« Il faudrait évoquer l'asthme à l'école, notamment dans le cadre du sport ou même de manière globale sur l'asthme. »*

*« Parler à l'école des circonstances de l'asthme, pour que les enseignants puissent être mieux informés. »*

*« C'est donc aussi utile pour un adulte que pour un enfant et même pour un enseignant. »*

Certains ont tout d'abord évoqué l'idée de remettre le livre dans le cadre du Projet d'Accueil Individualisé (PAI). En effet, le PAI définit les adaptations apportées à la scolarité de l'enfant. C'est un document écrit qui répertorie les traitements et/ou les régimes médicaux. Dans le cadre de l'asthme, il comporte un protocole d'urgence qui est joint en intégralité au PAI.

L'asthme et les allergies sont à l'origine de 63% de PAI demandés. [42]

Les médecins de cette étude ont donc préconisé qu'on inscrive à la fin du livre le protocole d'urgence.

*« On pourrait également à la fin, mettre la procédure d'urgence pour donner à l'école. »*

Cependant la procédure d'urgence peut différer d'un enfant à un autre. Lors de cet échange, les participants ont donc finalement suggéré de remettre un ouvrage aux enseignants afin de mieux les informer.

*« Je trouve que le remettre à des enseignants est vraiment une super bonne idée ! Effectivement ils ne sont pas toujours au courant, et c'est compliqué pour eux, donc je pense qu'ils réussiraient à mieux comprendre. »*

*« Je remettrais aussi le livre lorsque je donne un PAI pour les enseignants qui parfois sont paniqués d'avoir un enfant asthmatique dans la classe. »*

*« Il faudrait donner un livre par classe. »*

Certains médecins ont même suggéré l'idée de faire des séances d'éducation thérapeutique à l'école. Notamment pour améliorer l'information sur les asthmatiques. Cela permettrait aux enseignants d'être mieux informés, et donc plus sereins quant à la conduite à tenir le cas échéant lors d'une crise.

De plus, la connaissance de la pathologie, par les enfants eux – mêmes, permettrait une reconnaissance précoce des premiers symptômes. Le camarade de classe de l'enfant asthmatique pourrait alerter plus rapidement un adulte.

*« On pourrait faire une séance d'éducation thérapeutique par classe pour que les collègues, qui, ne sont pas asthmatiques puissent comprendre aussi ce qui se passe. Ça pourrait être intéressant ça. La connaissance de l'asthme partout, et pas seulement par les enfants malades. »*

*« Oui et ça serait moins anxiogène pour les instituteurs aussi, d'être un petit peu mieux formé à ça eux même aussi. »*



## **2) Présenter le livre aux infirmières « ASALEES »**

Parmi les médecins recrutés pour cette étude, certains exerçaient en maison médicale, en collaboration avec une infirmière de l'association « ASALEE » (Action de Santé Libérale En Équipe).

C'est un dispositif mis en place par l'association ASALEE qui instaure une coopération pluri disciplinaire entre médecins généralistes et infirmiers, intégrée au cabinet des praticiens. Ces infirmières sont spécifiquement formées pour intervenir dans le cadre d'un protocole autorisé par l'ARS, auprès de patients atteints de maladie chronique en proposant un accompagnement individuel en complément de la pratique médicale au sein du cabinet du médecin généraliste.

*« Ce sont des infirmières, qui ne font que de l'éducation thérapeutique. Elles prennent une heure par patient donc elles ont le temps de faire plein de choses avec les patients. »*

*« Elles peuvent vérifier comment ils utilisent la chambre d'inhalation par exemple. Elles vont plus loin que nous dans nos 15 – 20 min. »*

Les médecins qui travaillent dans cette maison médicale ont eu l'occasion de montrer le livre à cette infirmière.

*« On a une infirmière d'éducation thérapeutique qui est au cabinet, et qui est une ancienne puéricultrice : elle a trouvé que c'était vraiment super. Elle a trouvé que c'était vraiment super car il y a plein de dispositifs d'éducation du patient, via les infirmières ASALEES, ça peut être une autre piste aussi. »*

## VIII. Trouver des financements pour la diffusion du livre

Lors des deux focus groupes, les médecins ont abordé spontanément l'aspect financier du livre pour pouvoir le diffuser au moins à l'échelle régionale.

*« Ça serait dommage qu'il reste dans un sujet de thèse et qu'il n'y ait pas de suite car c'est vraiment un beau bouquin. »*

L'ensemble des praticiens s'accordait sur le fait que chaque enfant devait disposer de son livre et qu'il faudrait donc en acheter plusieurs pour pouvoir le donner à chaque enfant.

*« L'idéal serait qu'il y ait un livre par enfant. »*

*« Du coup ça devient leur livre, car ils ont fait les jeux dans leur livre. C'est pour ça qu'il faut qu'on en ait plusieurs, à un tarif assez bas, car il faut qu'on puisse en acheter pour leur donner. »*

*« C'est vrai qu'il faudrait que les médecins en aient plusieurs, après c'est comme on va utiliser un circuit de distribution, faire des commandes etc. »*

*« Oui effectivement si on devait en avoir, ça serait intéressant de connaître le coût du livre, si on doit en commander et si ça doit se faire à grande échelle. »*

Ils ont donc spontanément évoqué des idées pour trouver une manière de financer les ouvrages.

**1) Demander un financement auprès de l'ARS**

*« Tu peux demander à l'ARS de faire une demande de subventions. »*

**2) Demander un financement auprès de la Fondation de France**

*« Est ce que tu as fait une demande à la fondation de France par exemple ? C'est un dossier qui peut être fait. »*

**3) Présenter le livre lors de Formations Médicales Continues (FMC)**

*« J'attends le retour des formations médicales continues et je pense que la présentation du livre lors d'une formation médicale continue avec une réunion de médecins serait utile et ça pourrait amener à des financements. La FMC je trouve ça génial. »*

# Discussion

## I. Les limites de l'étude

### 1) Le recrutement des participants

Le recrutement des participants a été effectué par démarchage téléphonique, ces derniers ont été sélectionnés de manière aléatoire parmi la liste des médecins du Nord Pas de Calais figurant sur le site « TELEPHONE City.fr ».

Lors de ces échanges téléphoniques, j'expliquais que l'outil allait être remis de manière gratuite, en main propre, afin qu'ils puissent le tester.

Je précisais que pour m'aider dans mon étude, un formulaire en ligne, de cinq questions était à compléter et que leur participation à un « focus groupe » en distanciel serait souhaitée à l'une des deux dates de leur choix (le 7 ou le 9 juillet à 20h).

Au total, j'ai contacté 84 médecins généralistes. 64 médecins ont répondu défavorablement à ma demande : 40 ne souhaitaient pas participer au focus groupe par manque de temps, et 5 médecins étaient proches de la retraite. Cependant, ces 45 médecins ont trouvé le concept très intéressant, le projet original et m'ont vivement encouragée à le poursuivre. Quant aux 19 autres médecins restants, ils n'ont pas répondu à mon appel ou ne m'ont pas rappelée après que je leur ai laissé un message.

Il convient de souligner à titre anecdotique que, parmi les 40 participants qui ne souhaitaient pas participer au focus groupe, 7 d'entre eux m'ont également confié,

que le planning des matchs de l'EURO de football n'était pas encore sorti, et qu'ils attendaient de connaître les dates auxquelles l'équipe de France allait jouer.

On peut donc en conclure que le frein à la participation des médecins généralistes était essentiellement lié à la contrainte d'être présent lors des focus groupe en visioconférence.

## **2) Des focus groupes virtuels**

L'épidémie de COVID-19, toujours active en juillet 2021, nous a contraint à réaliser les focus groupes de manière virtuelle. La participation à cette réunion exigeait que les praticiens sachent manier un tel outil, et qu'ils bénéficient d'une connexion adéquate. En effet, durant notre étude, deux participants n'ont pas réussi à rejoindre la réunion en raison d'un problème de connexion.

Il est constant que le recours au numérique limite les interactions interpersonnelles. La communication non verbale en est grandement impactée. Lors de nos réunions, deux des médecins généralistes n'ont pas réussi à allumer leur webcam, il existait également parfois un décalage entre le son et la gestuelle des participants.

Les problèmes de son entravent également la fluidité du débat. Lors du premier focus groupe, l'un des participants n'arrivait pas à régler son micro, ce qui a interrompu le débat à plusieurs reprises.

Enfin, l'animation d'un débat de manière dématérialisée peut s'avérer être complexe pour le modérateur. Les problèmes techniques liés à l'informatique,

impactent la réactivité des participants, la fluidité des échanges, l'interaction des participants.

### **3) Le délai de mise en application**

Les médecins généralistes de notre étude ont bénéficié d'environ dix à quinze jours pour prendre connaissance du livre avant leur participation au focus groupe. Ce délai était suffisant pour découvrir l'outil, mais il était peut-être trop court pour pouvoir le tester en condition réelle.

En effet, un seul des participants a eu le temps de le tester auprès d'un enfant asthmatique. Cependant les autres investigateurs m'ont expliqué qu'ils le feraient dès que l'occasion se présenterait car ils avaient tous des enfants asthmatiques dans leur patientèle même si ceux-ci étaient relativement stables.

### **4) L'interprétation des résultats**

Lors des focus groupes, les différents intervenants peuvent se trouver influencés par rapport au contexte de la discussion et à l'avis des autres membres du groupe. Certaines idées peuvent émerger en fonction de l'orientation du débat. Chaque praticien exerce d'une manière authentique, l'utilisation de l'outil proposé ne sera donc pas la même pour tous.

## **II. Les forces de l'étude**

### **1) Une rencontre individuelle de chaque praticien**

Lors de ce travail, je me suis rendue physiquement dans chacun des cabinets des médecins généralistes ayant accepté de participer à l'étude.

J'ai ainsi pu expliquer à chacun d'entre eux dans quel contexte j'avais décidé de réaliser cet ouvrage, quel était son contenu. J'ai également expliqué brièvement ma collaboration par les équipes de pédiatres pneumologues de Jeanne de Flandre et de Calais pour faire valider l'outil.

J'ai fait part à chaque médecin de ma volonté de mettre à disposition un outil qui permettrait aux médecins généralistes de les aider dans leur démarche d'éducation thérapeutique. J'ai conscience que faire de l'éducation thérapeutique lors d'une consultation de médecine générale, de quinze minutes est un challenge. Le livre permet d'avoir un support sur lequel se baser et peut ensuite être remis à l'enfant pour être consulté à la maison.

J'ai également eu l'occasion d'expliquer aux médecins qu'en utilisant le canal ludique et un langage adapté, ils réussiraient davantage à capter l'attention de l'enfant, pour que celui-ci bénéficie je l'espère, d'une meilleure compréhension de sa maladie, et qu'il tende vers une meilleure observance thérapeutique.

Le fait de rencontrer individuellement chacun des participants a permis d'échanger sur mon projet, de les interroger sur leur pratique, et de leur laisser la possibilité de me poser des questions.

## **2) Un questionnaire anonyme en ligne**

Après la distribution de l'outil, les participants devaient répondre à un questionnaire en ligne sur FramForms ® (Annexe 2). Le questionnaire comportait cinq questions ouvertes, pour connaître notamment leur pratique relative à l'éducation thérapeutique, s'ils disposaient de support.

Les trois dernières questions concernaient l'outil en lui-même.

Le fait de créer un questionnaire qui soit anonyme en ligne comportait plusieurs avantages.

Le fait que ça soit en ligne permettait aux participants de le remplir au moment qu'ils jugeaient être le plus propice pour eux.

La confidentialité du questionnaire était assurée par le fait qu'ils soient remplis virtuellement, sans avoir à indiquer d'adresse mail.

Ces deux conditions ont permis aux médecins généralistes de le remplir le plus honnêtement possible sans la crainte d'être jugés sur leur pratique.

## **3) L'avantage du distanciel**

La réalisation virtuelle des focus groupes a aussi présenté certains avantages.

En effet, elle a permis aux participants d'éviter de se déplacer, et ainsi de pouvoir choisir le lieu depuis lequel ils allaient participer à la réunion. Certains se sont connectés depuis l'ordinateur du cabinet, d'autres sont rentrés chez eux pour se connecter depuis leur ordinateur personnel.



Ensuite, le fait d'exprimer son avis derrière un écran est peut-être moins anxiogène également pour certains, et est donc plus propice à la libre expression de ses pensées.

De plus, les entretiens se sont déroulés sans limite de temps, la réunion s'est arrêtée lorsqu'aucune nouvelle idée n'émergeait. Cela n'aurait peut-être pas été possible s'il y avait eu une rencontre en présentiel, en raison des inévitables contraintes de trajet.

Enfin, la retranscription a été, pour moi, plus aisée à effectuer car depuis mon ordinateur j'ai pu enregistrer directement la réunion avec les images et le son, en faisant un enregistrement d'écran.

### **III. Un outil développé sous forme d'un livre et non pas en version numérique.**

L'entrée dans le monde numérique, notamment caractérisée par l'omniprésence des écrans (smartphone, ordinateurs, tablettes) provoque certains bouleversements. Les enfants sont habitués très tôt à se servir des outils informatiques. Si l'éducation précoce de l'enfant face aux écrans est essentielle, elle doit se faire en conservant autant que faire se peut, un équilibre et il ne faut pas perdre de vue l'importance des interactions sociales que l'on peut trouver dans la pratique d'une activité sportive par exemple.

Proposer un support sous forme de livre avec des jeux intégrés contribue à stimuler la créativité de l'enfant par la mobilisation des sens, et en l'occurrence, de façon visuelle et haptique. L'enfant va pouvoir l'exercer grâce aux exercices proposés, notamment par le coloriage et les jeux tels que le labyrinthe. Il va

également pouvoir enrichir son vocabulaire, grâce aux mots à trous, et travailler son orthographe de manière ludique.

Le livre permet également de favoriser l'interaction avec les parents. Il est un support permettant aux enfants d'interagir avec eux.

#### **IV. Des pistes d'améliorations**

Les focus groupes avaient pour but de m'aider à améliorer l'ouvrage que je propose aux médecins généralistes pour qu'il puisse être intégré dans leur pratique quotidienne.

##### **1) Détailler les signes cliniques**

Lors de la réalisation des focus groupe, la majorité des médecins a évoqué l'idée de dédier une page à l'explication des signes cliniques de la pathologie asthmatique. Je pense qu'il s'agit d'une idée très pertinente. Lors de l'écriture de l'ouvrage, je me suis essentiellement concentrée à la fois sur l'explication de la physiopathologie de l'asthme, et sur la distinction entre le traitement de fond et le traitement de la crise.

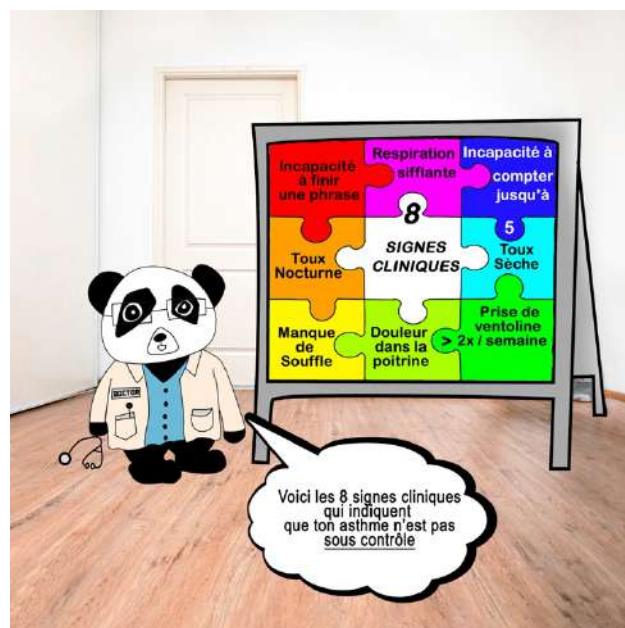
Je suis toutefois d'accord avec les participants, en ce qu'éduquer l'enfant et les parents à reconnaître les signes cliniques de l'asthme permettrait une réponse plus adaptée et plus rapide à la crise.

L'un des participants avait évoqué l'idée d'élaborer cela comme un jeu de « LYNX ® » : qui est un jeu où l'enfant doit retrouver parmi plusieurs signes les siens.

Les contraintes d'élaboration de ce jeu sont complexes à mettre en œuvre. J'ai donc opté pour une option plus facile : l'explication par le médecin des signes cliniques.

J'ai agencé les différents signes cliniques sous la forme d'un puzzle coloré, qui rappelle les couleurs du bras bionique de Pangoo, et qui reste cohérent avec l'histoire du livre. La combinaison des couleurs avec l'image d'un puzzle, permettra d'attirer l'attention de l'enfant et de stimuler sa mémoire visuelle.

Page 13 de la version finale



## **2) Les textes à trous, un jeu peu adapté pour les 6-12 ans**

Trois participants ont déploré que le jeu permettant de retrouver les facteurs déclenchants dans la crise d'asthme s'articule sous la forme de mots à trous.

Pour un enfant de 6 ans, le jeu est en effet peut-être un peu complexe, mais comme évoqué lors de notre réunion, cela peut être l'occasion pour le parent de s'investir dans la lecture du livre et d'aider son enfant à trouver les bons mots, puis de lui en expliquer la signification. L'enfant travaille ainsi son orthographe et enrichit son vocabulaire tout en s'amusant.

L'un des participants, qui avait proposé l'ouvrage à une famille, expliquait que la maman elle-même n'avait pas trouvé tous les mots. Dans la version proposée initialement aux médecins généralistes, les réponses ne figuraient pas en bas de page. Remédier à cette lacune pourrait effectivement aider les parents. Les réponses des mots à trous ont donc été ajoutées en bas de la page, à l'envers pour pouvoir guider les parents.

Cependant, la difficulté des jeux peut être propice à l'échange entre médecin, parents et enfants et lors d'une seconde consultation, le parent ou l'enfant peut demander au médecin des précisions sur les mots qu'il fallait trouver.

## **3) La question du vocabulaire**

Le vocabulaire utilisé a été jugé peut-être trop scientifique par une minorité d'intervenants. Les termes utilisés ont fait débat.

Les spécialistes de pneumo pédiatrie avec qui j'ai eu l'occasion d'échanger utilisent le mot « broncho-dilatateur ». C'est un terme que l'enfant va être amené à

entendre au cours de sa prise en charge. L'évoquer au compte-gouttes en lui précisant à quoi ça correspond peut-être judicieux à mon sens.

Quant au terme « anti inflammatoire », il a été utilisé pour rester en adéquation avec la métaphore des flammes et de l'extincteur utilisées pour expliquer l'inflammation chronique des bronches de l'enfant, comme l'a souligné l'un des médecins pendant la réunion. Mais c'est aussi un terme qui a fait débat. L'utilisation des mots « corticoïdes ou cortisone », est peut-être en effet, plus courant dans notre vocabulaire médical en consultation.

Pour pallier ce souci de vocabulaire, l'un des participants a évoqué l'idée de créer un petit lexique à la fin du livre pour donner la définition des termes un peu spécifiques. Ce lexique serait plutôt destiné aux parents, pour qu'ils puissent mieux comprendre la signification des termes et l'expliquer ensuite à l'enfant.

#### **4) Une représentation plus exhaustive des inhalateurs**

Tous les inhalateurs ne sont pas représentés dans le livre.

Initialement, comme expliqué dans la première partie de la thèse, seul le dispositif sous forme de DISKUS® l'était. Après discussion avec les pédiatres pneumologues, j'ai choisi de représenter un panel plus large de dispositifs, en supprimant le DISKUS® car il ne sera plus le dispositif de choix pour l'enfant asthmatique.

L'un des participants a évoqué l'idée d'avoir à coller des petites pastilles auto collantes sur la page des dispositifs avec le nom du traitement. Cette idée avait été discutée lors de la conception de l'ouvrage avec les pédiatres, mais elle n'avait pas

été retenue car pour cela il aurait fallu démarcher des laboratoires pour obtenir ces autocollants.

Et il s'agit pour moi d'éviter tout conflit d'intérêt avec les laboratoires. Les dispositifs sont facilement reconnaissables sans qu'il y ait besoin d'y apposer la « marque » dessus.

De plus, l'enfant a pour consigne de colorier la bombe d'inhalateur d'une couleur identique à la sienne, ce qui lui permet de s'approprier le jeu très facilement.

L'un des participants a d'ailleurs souligné lors du focus groupe, que le fait qu'il n'y ait pas le nom des produits était très appréciable.

#### **5) Quelques petites précisions**

Lors de la réunion, les participants ont évoqué l'idée d'ajouter divers éléments dans le livre.

Notamment de préciser qu'il faut toujours avoir la trousse d'urgence sur soi. C'est une remarque pertinente qui pourrait être ajoutée en effet. C'est par ailleurs une notion sur laquelle le praticien peut insister lors de la consultation.

L'idée de créer une petite page de note a également été émise. J'ai trouvé cette remarque très intéressante. J'ai donc ajouté une page dans l'ouvrage pour permettre à l'enfant d'écrire ce qui lui semble important. C'est à cet endroit que l'enfant pourra écrire « Je dois toujours avoir ma trousse sur moi ». Le fait d'écrire lui-même ce message permettra peut-être à l'enfant de mieux le mémoriser car il est ainsi rendu acteur de sa prise en charge.

Une explication sur la VENTOLINE® : la précision que sa prise n'est pas délétère et l'indication du moment adéquat pour la prendre ne figurent en effet pas dans l'ouvrage.

C'est une notion intéressante à expliquer. Cette information pourrait être délivrée oralement au cas par cas. Il convient en effet de rester synthétique dans le livre, afin de ne pas noyer les parents d'informations. A nouveau, si la famille juge cette information comme importante, l'enfant pourra l'inscrire dans la partie note du livre.

Enfin, l'un des participants a souligné le fait qu'il fallait insister davantage sur l'appel au 15 en cas d'urgence. A la page 8 (Annexe 1) le médecin explique bien à Pangoo que si les symptômes persistent il doit foncer aux urgences : c'est écrit en lettres majuscules, en rouge, en gras. C'est de nouveau précisé à la page 15 (Annexe 1) qui évoque le traitement de crise : il y a une bulle dédiée à la conduite à tenir si la crise ne passe pas « Fonce aux urgences, appelle le SAMU : 15 »

## **6) Expliquer d'avantage l'utilisation de la chambre d'inhalation**

Les médecins interrogés ont suggéré de consacrer une page à l'explication de l'utilisation de la chambre d'inhalation. C'est une réflexion intéressante, si l'on considère que le livre va servir simplement de support au médecin généraliste dans leur pratique de l'ETP et qu'il manque de temps pour réaliser une vraie démonstration.

Pour adapter au mieux l'outil, on pourrait en effet imaginer une page, avec une représentation sous forme d'un escalier des différentes étapes à suivre pour se servir correctement de la chambre d'inhalation.

Cependant, je pense qu'une démonstration permettrait de mieux marquer les esprits. Le livre s'inscrit dans le projet de « L'HIPHOPITAL » qui propose de véritables ateliers d'éducation thérapeutique, une démonstration serait faite à ce moment-là.

## **7) L'agenda de crise**

L'un des participants a jugé qu'il serait judicieux d'insérer un calendrier de crise pour permettre au médecin traitant de suivre l'évolution du contrôle de l'asthme. J'ai trouvé cette idée très pertinente. Ce calendrier apporterait un vrai bénéfice dans la relation médecin – patient.

A la suite de notre échange, j'ai donc établi une première version de l'agenda de la crise avec trois colonnes : une colonne dédiée à la date, une autre dédiée aux circonstances de survenue de l'événement (l'enfant peut décrire en quelques mots, ce qu'il faisait, dans quel endroit et comment la crise est survenue), et une dernière colonne nommée « médicaments ».

On aurait pu imaginer une autre sorte de tableau, plus complet avec tous les signes cliniques de non contrôle d'asthme que l'enfant aurait pu cocher, avec une colonne dédiée au nombre de bouffées de VENTOLINE®.

Cependant, je trouve, que la version que j'ai réalisée laisse à l'enfant l'espace de s'exprimer librement sur les circonstances de survenue de la crise. En consultation chez le médecin, il sera plus aisé au jeune patient de se remémorer les



circonstances de la crise dans la mesure où il les aura déjà couchées sur le papier et où il s'agira simplement pour lui de les relater à partir de son écrit.

Page 17 de la version finale



The image shows a calendar titled "AGENDA DE LA CRISE" (Crisis Agenda). The title is in large, bold, red letters with a white outline. Below the title is a table with three columns: "date", "événements", and "médicaments". The table has 10 rows. The first row is the header, and the following 9 rows are empty. The table is set against a light blue background with a darker blue border. There are two small red and blue icons in the top corners of the calendar area.

date	événements	médicaments

**8) La mise en forme**

Le livre tel qu'il a été distribué aux médecins, se présentait sous la forme d'une véritable BD, avec une couverture cartonnée, et des pages mates épaisses à l'intérieur.

Toutefois, le risque existe vraiment que l'enfant n'ose pas colorier sur l'outil proposé, voire que ses parents l'en empêche.

Les prochains exemplaires du livre seront donc imprimés avec une couverture souple, à l'instar de celles des cahiers de coloriage ou des cahiers de vacances.

Les pages intérieures resteront mates et épaisses pour éviter tout transfert de couleurs en cas d'utilisation notamment de stylos feutres.

De plus, l'impression de l'ouvrage avec une couverture souple a un coût bien plus abordable pour envisager une diffusion du livre à grande échelle.

Enfin, je souhaite insister sur la volonté qui est la nôtre de proposer un outil qui soit de la meilleure qualité possible. Il faut que le livre soit attrayant, et qu'on ait envie de le ranger dans la bibliothèque familiale ou de le poser sur la table de chevet.

## **V. Diffusion et financement de l'ouvrage**

### **1) Élargir la diffusion de l'ouvrage**

#### **a. Aux écoles**

La majorité des participants a évoqué l'idée de diffuser le livre dans les écoles. C'est une idée très pertinente dans la mesure où un enfant de 6 à 12 ans passe la majeure partie de la semaine à l'école. Dans le cadre de la pathologie asthmatique, le médecin se charge de rédiger un PAI. Il paraît donc judicieux d'informer les enseignants sur la prise en charge d'une crise d'asthme.

Cependant, certains participants craignent que les enseignants leur opposent que tout cela n'entre pas dans le cadre de leur mission éducative. L'idéal serait donc de les interroger directement pour recueillir leur avis, et proposer aux médecins de venir animer un atelier d'éducation thérapeutique : soit dans chaque classe, soit de manière collective pour l'ensemble des enseignants.

Animer un atelier d'éducation thérapeutique et distribuer le livre dans chaque classe permettrait à chacun d'être sensibilisé. Il est intéressant pour les enfants non asthmatiques également de connaître cette maladie pour pouvoir aider leurs camarades asthmatiques le cas échéant. Le livre est conçu pour être ludique et attrayant. Certains participants de l'étude l'ont notamment testé sur leurs enfants ou petits-enfants non asthmatiques : l'ouvrage leur a plu.

A titre personnel, j'ai eu l'occasion d'échanger avec deux enseignants, qui m'ont expliqué qu'une formation adaptée leur permettrait d'aborder les sorties scolaires ou les cours de sport de manière moins anxiogène. En effet, l'un d'eux m'a expliqué que, lors des sorties scolaires, les enfants jouent, rigolent, et que c'est souvent dans ces moments-là que la crise se déclenche. Intervenir de manière individuelle dans chaque classe, serait pour eux la meilleure manière de procéder.

Nous pouvons imaginer des interventions, dans les écoles, adaptées à ce que souhaite les enseignants.

#### **b. Aux infirmières dites « ASALEES »**

Certains participants de l'étude exercent dans une maison médicale, au sein de laquelle ils travaillent avec des infirmières dites ASALEES, spécialisées dans l'éducation thérapeutique. Ce serait très intéressant de partager l'outil avec elles. Le livre pourrait servir de support dans la construction de la séance.

De plus, l'outil pourrait faire office de « navette » entre ce qui est fait lors des séances d'éducation thérapeutique avec les infirmières et ce qui a été expliqué en consultation chez le médecin. La partie « note » ajoutée dans le livre, permettrait à

l'enfant d'écrire ce qui lui semble important, ce qu'il a appris, et d'en rediscuter avec les différents professionnels de santé.

## **2) Sources de financement**

Pour le moment, le livre est financé grâce aux subventions apportées par différentes fondations ou associations. La diffusion s'effectue grâce au « bouche à oreille ». Il n'existe pas de site en ligne pour pouvoir se le procurer.

L'idée serait de pouvoir obtenir des sources de financement pérennes, ce qui nous permettrait de le proposer dans tous les cabinets de ville.

On pourrait également imaginer, au même titre que l'achat de matériel médical, une plateforme dédiée à l'achat de supports d'éducation thérapeutique.

Dans le cadre de ce travail de thèse, j'ai appris que l'ARS ou la Fondation de France pouvait fournir des subventions.

## **VI. Pangoo, égérie de l'ETP.**

A travers l'HipHopital, nous venons mettre en scène le livre, et ainsi d'incarner Pangoo grâce à une mascotte grandeur nature. Le but est de proposer des spectacles originaux, pour que les enfants s'identifient davantage à ce petit panda.

Comme dans le livre, Pangoo entre en scène en faisant une démonstration de BreakDance, quand soudain il fait sa crise d'asthme. Cette fois ci, c'est à l'enfant de l'aider. Ce processus le rend acteur de sa séance d'ETP, qui devient donc animée et dynamique.

Ces spectacles sont déjà en place dans certains hôpitaux de la région et ont été très appréciés. Nous espérons intervenir prochainement dans des maisons médicales, et pourquoi pas dans les écoles.

Durant ces moments privilégiés, parents et enfants peuvent poser librement leurs questions aux praticiens.

L'idée serait de faire de Pangoo une mascotte référente en matière de santé pour les enfants. Nous souhaitons construire un répertoire d'ouvrages traitant de différentes pathologies, qui servirait de support de référence pour les médecins généralistes dans leur pratique de l'ETP.

D'autres ouvrages sont actuellement en cours d'écriture...



## CONCLUSION

« Pangoo a de l'asthme » a été créé pour répondre à un besoin des médecins généralistes, premiers acteurs de l'ETP.

L'ensemble des médecins généralistes ayant participé à cette étude se serviraient de l'outil dans leur pratique de l'ETP. La construction du support est adaptée à l'âge de l'enfant. Le jeu permet au médecin de s'adapter au langage de l'enfant, de capter son attention, et donc de pouvoir lui délivrer des messages clefs. L'alliance thérapeutique patient – médecin en est donc favorisée et les échanges fluidifiés.

Le livre est construit pour être attrayant, pour que l'enfant s'identifie rapidement au personnage principal dans le but qu'il prenne plaisir à comprendre l'enjeu de sa maladie. Ses qualités ont été relevées par tous les médecins participant à l'étude.

Si l'enfant s'intéresse davantage à sa pathologie, et en comprend les enjeux, il sera d'autant plus attentif à la prise quotidienne de son traitement. Enfants et parents vivront plus sereinement la pathologie de l'enfant.

L'ETP est un processus interactif permanent, qui peut être réitéré à chaque consultation. Le fait de créer un livre permet d'en faire un outil de liaison entre la maison et le cabinet médical. Tous les médecins interrogés souhaitaient pouvoir donner le livre à l'enfant afin qu'il se l'approprie à la maison, avec ses parents.

Cet outil se veut être le plus synthétique possible. Cependant, les différents participants de cette étude ont souligné certaines pistes d'améliorations qui s'avèrent très intéressantes. Dédier une page aux différents signes cliniques de la crise d'asthme me paraissait être utile. L'agenda de la crise est une idée très pertinente tout comme le fait d'ajouter les réponses des jeux en bas de page. Toutes les idées ainsi exprimées sont dans leur ensemble très appropriées pour la pratique de l'ETP par les médecins. Toutefois, cet outil n'a pas la prétention d'être un référentiel exhaustif de la pathologie asthmatique.

Le livre s'intègre dans une prise en charge continue du patient sur le long terme, et aide les médecins dans leur pratique de l'ETP.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] MC Delmas, N. Guignon, B. Leynaert, L.Com-Ruelle, I.Annesi-Maesano, JB Herbert,C Fuhrman. « Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France »Archive Pédiatrique - Vol 16 - N°9 P 1261 -1269 - septembre 2009

[2] Collège des enseignants de pédiatrie - Item 184 (consulté le mai 26, 2021) [en ligne]

[http://campus.cerimes.fr/media/campus/deploiement/pediatrie/enseignement/asthme\\_enfant/site/html/1.html#1](http://campus.cerimes.fr/media/campus/deploiement/pediatrie/enseignement/asthme_enfant/site/html/1.html#1) .

[3] Latron Patrice, INSERM ©-, « Mardi 2 mai 2017 : Journée mondiale de l'asthme », *Salle de presse | Inserm*, avr. 25, 2017. (consulté le sept. 12, 2021) [en ligne] <https://presse.inserm.fr/mardi-2-mai-journee-mondiale-de-lasthme/28133/>

[4] G.Dutau, F.Lavaud « La révision 2019 du GINA (*Global Initiative for Asthma*) chez les enfants âgés de plus de 5 ans et les adolescents », *Rev.Fr.Allergo (2020)*. (consulté le sept. 12, 2021). [en ligne] <https://www.em-consulte.com/article/1393634/la-revision-2019-du-gina-global-initiative-for-ast>

[5] Haute Autorité de Santé : « Asthme »,.. (consulté le mai 12, 2021). [en ligne] [https://has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974842/en/asthme](https://has-sante.fr/jcms/pprd_2974842/en/asthme) (consulté le oct. 17, 2021).



[6] Santé Publique France : Dossier thématique 23 septembre 2021 - Asthme (consulté le mai 26, 2021). [en ligne] « Asthme ». /maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/asthme .

[7] S. J. Szefler , R.S Zeiger, T.Haselkorn, D.R Mink, T.V Kamath, J.E Fish, B.E Chipps, « Economic burden of impairment in children with severe or difficult-to-treat asthma », *Ann. Allergy Asthma Immunol. Off. Publ. Am. Coll. Allergy Asthma Immunol.*, vol. 107, n° 2, p. 110-119.e1, août 2011, doi: 10.1016/j.anai.2011.04.008

[8] World Health Organization. Regional Office for Europe, « Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group », WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2, 1998. Consulté le: sept. 12, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

[9] A.Golay, G.Lagger, A.Lasserre Moutet, M. Chambouleyron, A.Giordan, « Éducation thérapeutique des patients diabétiques », *Diabetologie*(consulté le sept. 12, 2021) [En ligne].<https://www.em-consulte.com/article/246069/education-therapeutique-des-patients-diabetiques>

[10] X. Bertrand, « convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie », p. 64, 2005

[11] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.

[12] Haute Autorité de Santé « Éducation thérapeutique du patient (ETP) », (consulté le mai 26, 2021). [en ligne] [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)

[13] HCSP, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours », Haut Conseil de la Santé Publique, Paris, nov. 2009. Consulté le: mai 26, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=222>

[14] HCSP, « Rapport HCSP Full Text PDF ». Consulté le: mai 26, 2021. [En ligne]. Disponible sur: [https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20091112\\_edthsopre.pdf](https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20091112_edthsopre.pdf)

[15] L. J. Bauman *et al.*, « Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children », *Pediatrics*, vol. 110, n° 1 Pt 1, p. e6, juill. 2002, doi: 10.1542/peds.110.1.e6.

[16] C. Fournier, C. Attali "Éducation (thérapeutique) du patient en médecine générale" - Médecine - Concept et Outils - maris 2012 - p123 - 128. Consulté le: mai 26, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <http://archive.lecmg.fr/livreblanc/docs/15-ETPMG.pdf>

[17] HAS : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », *Haute Autorité de Santé*. (consulté le mai 29, 2021) [En ligne] [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques)

[18] F.X Blanc, N.Postel-Vinay, I.Boucot, J.De Blic, P. Scheinmann,, « Étude AIRE : analyse des données recueillies chez 753 enfants asthmatiques en Europe », *Revue des maladies respiratoires : Vol 19 - N°5 - C1 - P 585 - 592 - octobre 2022*. (consulté le mai 26, 2021) [en ligne]. <https://www.em-consulte.com/article/151434/etude-aire-analyse-des-donnees-recueillies-chez-75>

[19] J de Blic, I.Boucot, C.Pribil, D.Huas, P.Godard, « Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en médecine générale en France : résultats de l'étude ER'ASTHME », *archive de pédiatrie:Vol 14 - N°9 - P 1069 - 1075 - sept 2007* (consulté le mai 26, 2021) [en ligne]. <https://www.em-consulte.com/article/65629/figures/niveau-de-controle-de-l-asthme-chez-l-enfant-en-me> .

[20] I. Buytaert, « Prise en charge de l'asthme de l'enfant de moins de 36 mois par les médecins généralistes: enquête de pratique auprès des médecins généralistes des portes du Médoc », [Thèse de Docteur en Médecine] p. 93.

- [21] J.de Blic, « Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique », *Revue des maladies respiratoires* : Vol 24 - N°4 - P 419 - 425 avril 2007 (consulté le mai 26, 2021) [en ligne].<https://www.em-consulte.com/article/146438/observance-therapeutique-chez-l-enfant-asthmatique>
- [22] M. Bracken *et al.*, « The importance of nurse-led home visits in the assessment of children with problematic asthma », *Arch. Dis. Child.*, vol. 94, n° 10, p. 780-784, oct. 2009, doi: 10.1136/adc.2008.152140
- [23] L. Malot *et al.*, « Comparaison de l'utilisation des dispositifs d'inhalation par les enfants asthmatiques en pratique de ville », *Arch. Pédiatrie*, vol. 14, n° 10, p. 1190-1195
- [24] N. Tubiana-Rufi, « Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique », *Presse Médicale*, vol. 38, n° 12, p. 1805-1813, déc. 2009, doi: 10.1016/j.lpm.2009.09.003
- [25] E. Godeau, F. Navarro, et C. Vignes, « Une enquête internationale en milieu scolaire », *Enfances Psy*, vol. no 31, n° 2, p. 67-74, juill. 2006.
- [26] E. Coutou «Le jeu et l'apprentissage» [Mémoire de master 2 : Métiers de l'éducation, de l'enseignement et de la formation (MEEF) ] (consulté le mai 29, 2021) [En ligne] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01387776/document>

[27] L. Gaussoit, « Le jeu de l'enfant et la construction sociale de la réalité », *Carnet PSY*, vol. n° 62, n° 2, p. 22-29, 2001

[28] S.Ané, J Phillips, O. Bourgeois, A.Didier, « Répertoire des outils éducatifs pour améliorer l'observance thérapeutique et le contrôle de l'asthme de l'enfant » *Revue Française d'Allergologie - Vol 57 - n° 2 - p 77 - 82 - mars 2017*

[29] Centre d'Éducation du Patient a.s.b.l « Centre d'Éducation du Patient - Croyances et HBM ». Consulté le: sept. 12, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/que-vit-le-patient/croyances-et-hbm>

[30] S. Robin, « Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble », p. 145.

[31] Roger Mucchielli « Les méthodes actives : Dans la pédagogie des adultes ». (consulté le juin 08, 2021) [En ligne] <https://docplayer.fr/71012749-Les-methodes-actives-dans-la-pedagogie-des-adultes-pdf-telecharger-lire.html>

[32] Fanny Kerrien et Jean Auquier «L'invention de la bande dessinée - Dossier pédagogique » Consulté le: sept. 12, 2021. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.cbbd.be/uploads/fichiers/pages/invention-de-la-bd-web.pdf>

[33] J. Cotet, « Quel effet de la couleur rouge sur les performances cognitives des élèves en cycle 2? », p. 55

[34] V. Payen, « Motivation d'approche et d'évitement: effets psychophysiologiques de la couleur rouge sur les processus cognitifs et moteurs », p. 226, 2011

[35] A. J. Elliot, « The hierarchical model of approach-avoidance motivation », *Motiv. Emot.*, vol. 30, n° 2, p. 111-116, 2006, doi: 10.1007/s11031-006-9028-7.

[36] E. Cuge et T. Roller, « L'utilisation de la couleur à l'école maternelle », p. 59

[37] BOURIT (Olivier), et DRAHI (Eric), « Éducation thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. », *Éducation Thérapeutique Diabét. Médecine Générale Une Enq. Dans Dép. Indre Loiret*, 2007.

[38] J. Pélicand, R. Gagnayre, B. Sandrin-Berthon, et I. Aujoulat, « A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets », *Patient Educ. Couns.*, vol. 60, n° 2, p. 152-163, févr. 2006, doi: 10.1016/j.pec.2004.12.007.

[39] A. Mauri *et al.*, « A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the "Pediatric Education for Diabetes" project », *Minerva Pediatr.*, vol. 73, n° 2, p. 159-166, avr. 2021, doi: 10.23736/S0026-4946.17.04634-5.

[40] S. Denervaud et M. Franchini, « Les émotions au cœur des processus d'apprentissage », p. 6.

[41] J.-F. Vezin, « L'apprentissage des schémas, leur rôle dans l'acquisition des connaissances », *Année Psychol.*, vol. 72, n° 1, p. 179-198, 1972, doi: 10.3406/psy.1972.27937.

[42] Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports « L'accueil des élèves à besoins spécifiques: la mise en place d'un projet d'accueil individualisé » Consulté le : sept. 12, 2021. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.education.gouv.fr/l-accueil-des-eleves-besoins-specifiques-la-mise-en-place-d-un-projet-d-accueil-individualise-6695>

# ANNEXES

Annexe 1 : Livre présenté aux médecins généralistes, après correctifs par les équipes de pédiatres pneumologues :

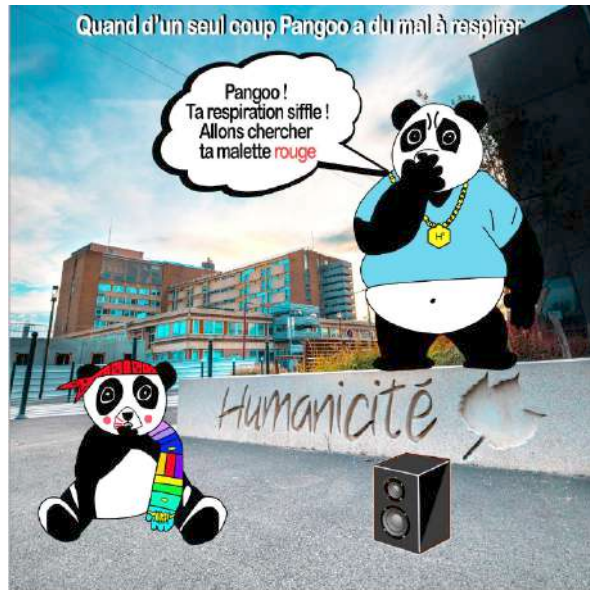


CE LIVRE APPARTIENT À :

\_\_\_\_\_

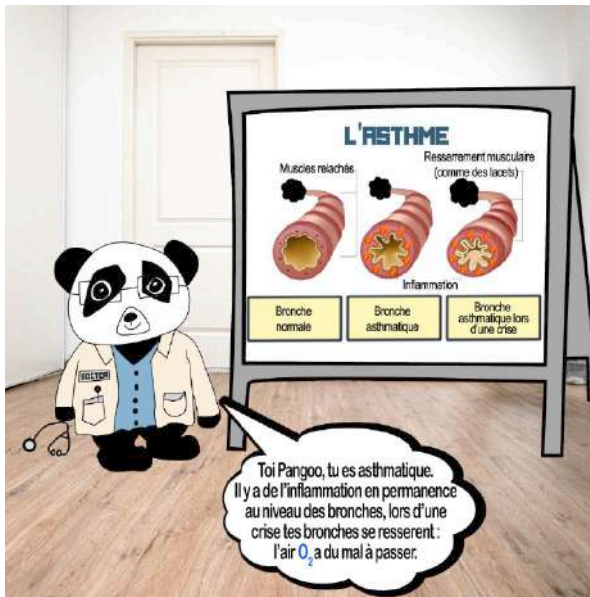
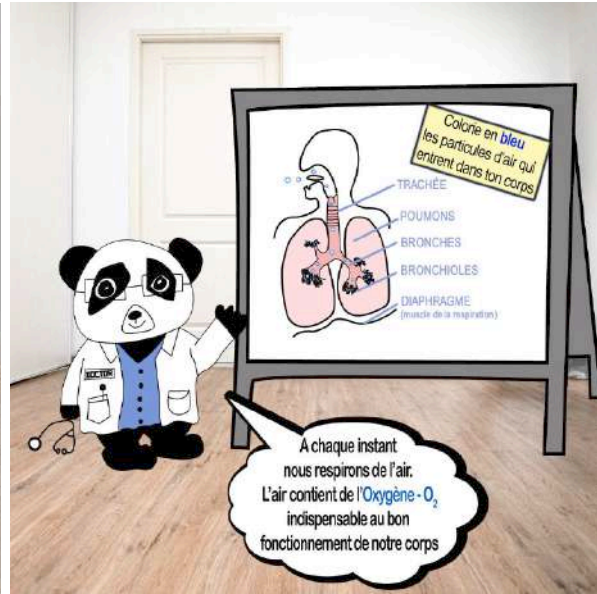
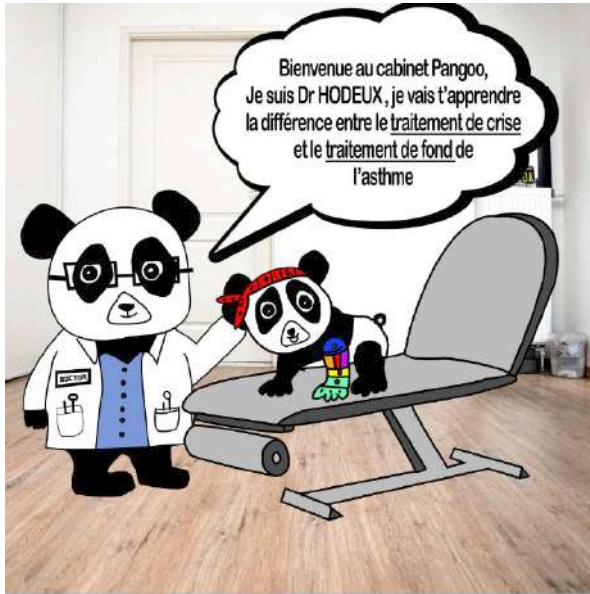
MON MÉDECIN EST :

\_\_\_\_\_










### TRAITEMENT DE FOND

Colorie l'anti-inflammatoire de la même couleur que le tien



**Fréquence :**  
A prendre tous les jours

**Rôle :**  
Diminuer l'inflammation chronique de tes bronches

## TRAITEMENT DE CRISE

Colorie le Broncho dilateur, la chambre d'inhalation et les ciseaux qui permettront de faire entrer l'Oxygène en coupant les facets qui entourent la bronche

**La crise passe**

- Continue le broncho dilateur 4 bouffées
- 3 à 4 fois/jour
- Appelle ton médecin

**La crise ne passe pas**

- Fonce aux urgences
- Appelle le SAMU : 15

**Fréquence :**

**Toujours avoir son broncho dilateur sur soi**

**Rôle :**

**Provoque un relâchement musculaire :**

L'air rentre

## FACTEURS DÉCLENCHANTS

Complète les textes à trous et trouve quels sont les facteurs qui déclenchent des crises d'asthme

LES EM \_\_\_\_\_  
COMME LE R \_\_\_\_\_

LE S \_\_\_\_\_  
COMME LA \_\_\_\_\_  
C \_\_\_\_\_

LES V \_\_\_\_\_  
ET LES \_\_\_\_\_  
INF \_\_\_\_\_

L' H \_\_\_\_\_  
ET LE TEMPS \_\_\_\_\_  
F \_\_\_\_\_

LES POL \_\_\_\_\_  
COMME LE T \_\_\_\_\_  
ET LES ALL \_\_\_\_\_

J'espère que tu as bien compris l'intérêt de prendre son traitement correctement,  
**A bientôt pour de nouvelles aventures de l' HIPHOPITAL!**

## HIPHOPITAL PANGOO A DE L'ASTHME

écrit et dessinée par le médecin O. GUIEU  
en collaboration avec N. BARBIER pour les illustrations membres tous les deux de l'association hiphop humanity.

Ce livre pour enfant a été créé dans le but de sensibiliser dès le plus jeune âge sur le traitement de l'asthme

## Annexe 2 : Questionnaire en ligne sur FramForms

### Questionnaire de thèse / Olivia GUIEU

MICAL



Bonjour, je suis Olivia GUIEU, étudiante en Médecine Générale. Dans le cadre de ma thèse, je réalise un questionnaire sur l'éducation thérapeutique chez l'enfant asthmatique de 6 à 12ans et l'intérêt d'un outil pédagogique adapté. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier, l'aide apportée par la création de cet outil, aux médecins généraliste dans leur pratique quotidienne. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être médecins généralistes thésés (critère d'inclusion). Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et il ne vous prendra que 5 minutes seulement ! Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification. Aussi pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire/thèse. Ce questionnaire fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à

la protection des données à l'adresse suivante : [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr) . Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL. Merci à vous!

PS : attention, soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

## Début : 1 / 2

Comment est articulée l'éducation thérapeutique chez l'enfant dans votre pratique quotidienne ?

Quel type de support utilisez-vous pour vous aider dans l'éducation thérapeutique ?

A votre avis, quels sont les avantages/bénéfices que peut tirer l'enfant lorsque l'on s'adresse à lui en utilisant le canal ludique ?

A votre avis, quels avantages/bénéfices les parents peuvent ils en tirer ?

A votre avis, le contenu du livre permet-il une transmission suffisante des connaissances scientifiques de la pathologie asthmatique ?

L'outil que je vous propose pourrait-il être intégré dans votre pratique pour l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique ?

<https://youtu.be/KdST2jiBmH8>

Pangoo a un message pour vous, cliquez ci-dessus !

Merci beaucoup pour votre participation ! Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : [olivia.guieu.etu@univ-lille.fr](mailto:olivia.guieu.etu@univ-lille.fr)

---

*Pour contacter l'auteur·rice de ce formulaire, [cliquez ici](#)  
Ne communiquez aucun mot de passe via Framafoms.*

**AUTEUR : Nom : GUIEU**

**Prénom : OLIVIA**

**Date de soutenance : 10 Novembre 2021**

**Titre de la thèse : Création d'un outil pédagogique à l'attention du médecin généraliste pour l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques de 6 à 12 ans.**

**Thèse - Médecine - Lille 2021**

**Cadre de classement : *DES de Médecine Générale***

**Mots-clés : Asthme – Éducation thérapeutique – Enfant – Jeu**

**Contexte :** L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant d'âge scolaire (6-11ans) en France avec une prévalence de 10%. Cependant, son contrôle reste insuffisant. De récentes études réalisées en médecine générale mettent en évidence une maladie sous traitée, dont le contrôle est sur estimé, et dont le suivi reste insuffisant. Il existe une réelle nécessité d'améliorer les connaissances et la finalité du traitement. Cependant, il faut s'adapter au langage de l'enfant : le jeu, les images, les histoires sont indispensables à leur apprentissage. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche faisant partie des fonctions fondamentales de la médecine générale. Les médecins manquent d'outils adaptés et expriment une réelle volonté d'en acquérir.

**Méthode :** La méthode de ce travail est inspirée de la méthode conférence de consensus. Ce travail a commencé par l'élaboration d'un outil d'aide à l'ETP sous forme de livre. Ce dernier est construit sous la forme d'une narration avec des jeux ludiques, pour les enfants de 6 à 12 ans, à partir des données de la science. Le livre a été validé par 2 équipes de pédiatres de la région, puis mis à disposition de 20 médecins généralistes. 13 d'entre eux, ont répondu de manière complète à un questionnaire anonyme en ligne sur FramoForms puis ont participé à un focus groupe en visio-conférence. Le but de cette étude était de recueillir leur avis et de pouvoir adapter le livre à leur pratique quotidienne.

**Résultat :** 100% des médecins généralistes interrogés délivraient une information orale lorsqu'ils pratiquent de l'ETP. 12 médecins sur les 13 participants ont indiqué ne pas disposer de support physique pour faire de l'ETP. Le 13<sup>ème</sup> médecin a expliqué imprimer lui-même « *les petites fiches éditées par les sociétés savantes* ». 100% des médecins généralistes ont répondu que le livre pourrait s'intégrer dans leur pratique d'ETP. Les médecins voient le livre comme un outil de liaison entre eux et le patient. Ils ont à l'unanimité apprécié l'utilisation le canal ludique pour aider l'enfant et ses parents dans l'apprentissage de la pathologie. La principale piste d'amélioration évoquée s'intéresse à l'explication plus précises des signes cliniques d'une crise d'asthme.

**Conclusion :** Cette première version de « Pango a de l'asthme » a suscité un réel engouement de la part des médecins généralistes, qui souhaitent intégrer cet outil dans leur pratique d'ETP. Il est évident, que la pratique de chacun est unique et authentique, et que l'on pourrait proposer une version qui s'adapte personnellement aux besoins de chacun. La plupart des médecins interrogés souhaitent d'autres livres sur des thématiques différentes.

**Composition du Jury :**

**Président : Pr Christophe BERKHOUT**

**Assesseurs : Dr Jan BARAN et Dr Caroline THUMERELLE**

**Directeur de thèse : Pr Marc BAYEN**