



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2025

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Evaluation des programmes de réadaptation à domicile dans les
maladies respiratoires de l'enfant.**

**Etude PréDome : Programme de Réadaptation respiratoire de
l'enfant à Domicile**

Présentée et soutenue publiquement le 03 octobre 2025 à 16 heures
Au Pôle Formation
Par Romane HEQUET

JURY

Présidente :

Madame la Professeure Cécile CHENIVESSE

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Antoine DESCHILDRE

Madame la Professeure Stéphanie LEJEUNE

Madame la Docteure Silvia DEMOULIN

Directrice de thèse :

Madame la Docteure Caroline THUMERELLE

AVERTISSEMENT

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

LISTE DES ABREVIATIONS

OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ETP : Education Thérapeutique Personnalisée
APA : Activité Physique Adaptée
IMC : Indice de Masse Corporelle
OLD : Oxygénothérapie Longue Durée
BOPI : Bronchopathie Oblitérante Post Infectieuse
IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique
GINA : Global Initiative For Asthma
ACT : Asthma Control Test
EFR : Explorations Fonctionnelles Respiratoires
VEMS : Volume Expiratoire Maximal en une Seconde
CVF : Capacité Vitale Forcée
CPT : Capacité Pulmonaire Totale
VR : Volume Résiduel
TVO : Trouble Ventilatoire Obstructif
TVR : Trouble Ventilatoire Restrictif
DT : Distension Thoracique
VO2 max : Volume d'Oxygène Maximal
HAD : Hospital Anxiety and Depression scale
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
AS : Assistante Sociale
AP : Activité Physique
AVQ : Activité de la Vie Quotidienne
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
IQQ : intervalle Inter Quartiles
GVH : Greffon Versus Hôte

SOMMAIRE

Table des matières

AVERTISSEMENT.....	2
LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
SOMMAIRE.....	4
Table des matières	4
INTRODUCTION.....	7
I- Définitions et généralités	7
II- Emergence du concept de réadaptation respiratoire	7
III- La réadaptation respiratoire en pédiatrie et ses objectifs	8
IV- Description du programme de réadaptation respiratoire par l'association SANTELYS et rationnel de notre étude	9
MATERIEL ET METHODES	11
II- Population étudiée	11
A. Critères d'inclusion.....	11
B. Critères d'exclusion.....	11
III- Constitution de la base de données.....	12
IV- Variables recueillies.....	12
A. Données anamnestiques et respiratoires.....	12
B. Données de fonction respiratoire.....	13
C. Tests physiques et de qualité de vie	15
D. Données démographiques et caractéristiques des stages	16
E. Objectifs décrits par les patients en début de programme	17
F. Données de ressenti et de satisfaction du programme	18
V- Analyses statistiques	19
VI- Cadre réglementaire.....	19
RESULTATS.....	20
A. Diagramme de flux	20
B. Caractéristiques générales	21
a. Description des inclusions.....	21
b. Description des patients.....	23
C. Description respiratoire des patients	24

a.	Indications respiratoires	24
b.	Fonction respiratoire	26
c.	Evaluation à l'effort.....	27
1.	Epreuves d'effort	27
2.	Tests de marche.....	28
II-	Evaluation de l'efficacité du programme.....	28
A.	Données générales	28
a.	Données cliniques et de fonction respiratoire	28
b.	Activité physique	30
B.	Tests physiques de SANTELYS	31
C.	Tests de qualité de vie et d'éducation thérapeutique	32
a.	Données de qualité de vie	32
b.	Données d'éducation thérapeutique.....	33
III-	Satisfaction	33
A.	Objectifs posés et atteints	33
B.	Satisfaction générale	35
a.	Questionnaire	35
b.	Ressenti rapporté	36
C.	Analyse des refus / abandon	36
c.	Indications	39
d.	Analyse des motifs de refus ou d'interruption.....	40
IV-	Réadaptation chez les enfants asthmatiques.....	41
A.	Description	41
a.	Données cliniques	41
b.	Données de fonction respiratoire.....	43
c.	Epreuve d'effort.....	44
B.	L'asthme sévère	45
a.	Données cliniques	45
b.	Données respiratoires	46
c.	Evaluation de l'efficacité	47
V-	Population pour laquelle le programme serait le plus efficace.....	48
	DISCUSSION	50

CONCLUSION	60
LISTE DES TABLES.....	61
LISTE DES FIGURES.....	62
BIBLIOGRAPHIE.....	63
ANNEXES	69

INTRODUCTION

I- Définitions et généralités

La réadaptation est définie selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement ». Il s'agit d'une aide pour favoriser un maximum d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Elle contribue à réduire ou ralentir l'évolution et le retentissement d'affections chroniques, en rendant le patient acteur de sa prise en charge. La réadaptation permet chez une personne en situation de handicap de conserver une certaine autonomie et de favoriser une intégration adaptée dans le monde du travail ou scolaire. Son développement représente un enjeu de santé publique, par la diminution de certaines hospitalisations mais aussi de leur durée (1). Il s'agit selon l'OMS d'un élément essentiel dans la promotion de la santé pour « permettre à tous de vivre en bonne santé et de promouvoir le bien-être de tous à tout âge ».

II- Emergence du concept de réadaptation respiratoire

Le concept de réadaptation respiratoire existe depuis plus de 200 ans en Europe et était initialement employé dans le traitement global de pathologies cardiaques et pulmonaires dès les années 1800. Les premiers centres ont notamment vu le jour avec la prise en charge de la tuberculose et la création des premiers sanatoriums en 1855 en Allemagne (2). Avec l'émergence des thérapies antituberculeuses, ceux-ci ont majoritairement fermé, alors que d'autres ont axé leur expertise sur la prise en charge des pathologies respiratoires chroniques en se transformant en des centres plus modernes de réadaptation respiratoire. Différentes approches telles que l'utilisation d'oxygénothérapie, la reprise d'une activité physique, la prise en charge nutritionnelle et psychologique ont été associées, avec une prise en charge devenant alors multidisciplinaire.

Cependant la réadaptation respiratoire a dû faire face aux cours de ces deux derniers siècles à beaucoup de scepticisme notamment quant à son réel bénéfice sur l'état de santé d'individus atteints d'une pathologie pulmonaire chronique. Il était avancé le manque de critères objectifs utilisables en pratique pour prouver son efficacité (2). Ce n'est qu'avec le temps et l'émergence de nouvelles techniques notamment dans l'évaluation de la fonction respiratoire ou encore via le retour des patients eux-mêmes par le biais de questionnaires reproductibles que la réadaptation respiratoire a pu faire ses preuves et être acceptée comme un composant essentiel de la prise en charge globale des patients (3,4).

III- La réadaptation respiratoire en pédiatrie et ses objectifs

La réadaptation respiratoire pédiatrique a émergé au milieu du 20^{ème} siècle et tend, comme chez l'adulte, à devenir un outil indispensable et reconnu dans la prise en charge de maladies chroniques (3,4). En pédiatrie, les maladies respiratoires chroniques sont d'une cause majeure d'absentéisme scolaire (5,6). Les objectifs de ces programmes sont multiples et visent à restaurer une meilleure tolérance à l'activité physique, diminuer les symptômes ressentis, améliorer la qualité de vie en permettant aux enfants de réaliser des activités simples de la vie quotidienne comme leurs camarades de classe non malades. Ils sont également l'occasion d'une éducation thérapeutique et favorisent ainsi une meilleure compliance aux traitements (4,5,7).

Dans la mucoviscidose, il a été démontré que la réadaptation pulmonaire améliorait de façon significative la qualité de vie des enfants et adolescents, de même que celle de leurs parents. Celle-ci permettait aussi une amélioration des symptômes, de la fonction pulmonaire à long terme et avait une action positive sur l'indice de masse corporelle (4). L'asthme, maladie chronique respiratoire très fréquente chez l'enfant, est souvent associé à une diminution des activités physiques, soit par une limitation ventilatoire ou un bronchospasme induit par l'effort, soit une surprotection environnementale, induisant un déconditionnement et justifiant d'une rééducation.

D'autres indications sont reconnues chez l'enfant, notamment autour de la transplantation pulmonaire. Elle a pour objectif avant la transplantation de stabiliser la fonction respiratoire et après la transplantation de favoriser la compliance au

traitement, de reconnaître les signes de rejets de façon précoce et de permettre un meilleur retour dans le système éducatif (4).

Ces constats ont motivé le développement de programmes de plus en plus personnalisés et multidisciplinaires afin de répondre au mieux aux besoins des patients (4).

IV- Description du programme de réadaptation respiratoire par l'association SANTELYS et rationnel de notre étude

En 2016, un programme de réadaptation a vu le jour par le biais de l'association SANTELYS respiration, qui travaille en partenariat avec le CHU de Lille. Depuis sa création, environ 200 enfants souffrant d'une pathologie chronique ont pu bénéficier d'un programme personnalisé de courte durée, à domicile, s'inscrivant dans une prise en charge globale de leur maladie.

La mise en place de ce programme passe par une ordonnance de prise en charge effectuée par le médecin auprès du service d'Education Thérapeutique Personnalisée (ETP), précisant le motif et les attentes du programme. Un premier contact est alors pris avec les familles, afin de recueillir leur souhait ou non de participer. Si le patient accepte, un diagnostic éducatif est réalisé au domicile, au cours duquel des objectifs de réadaptation intégrant ceux définis par le médecin et ceux de l'enfant et de sa famille. La prise en charge comprend alors des ateliers d'Education Thérapeutiques Personnalisés en fonction des objectifs du patient. Un entretien a également lieu avec le professeur d'Activité Physique Adaptée (APA) afin d'aménager au mieux les séances adaptées et d'évaluer les capacités de l'enfant par des tests de condition physique. En fin de programme, l'efficacité du programme est évaluée sur les mêmes tests physiques et des questionnaires de satisfaction et de qualité de vie. Après le stage, le patient est adressé tant que possible vers une structure afin de poursuivre une activité physique adaptée et régulière.

Dans ce contexte, notre étude avait pour but de décrire la population suivie en pneumologie pédiatrique au CHU de Lille qui avait bénéficié d'une réadaptation respiratoire à domicile par l'équipe de l'association SANTELYS, notamment le type de

maladies respiratoires chroniques et d'apprécier son efficacité, à travers le ressenti des patients, l'impact sur la reprise d'activité physique, mais aussi de tenter de déterminer si ce programme semblait plus efficace pour une population donnée.

MATERIEL ET METHODES

I- Description de l'étude PréDome : design et objectifs

Il s'agit d'une étude rétrospective, descriptive et monocentrique, menée à partir des données de prise en charge d'une cohorte de patients inclus dans le programme de réadaptation respiratoire de l'association SANTELYS depuis 2016 à février 2025.

L'objectif principal de notre étude était de décrire les indications du programme de réadaptation respiratoire et la population concernée.

Les objectifs secondaires étaient de recueillir les examens et évaluation réalisés avant et après le programme pour d'évaluer l'efficacité de ce programme sur des données objectives et subjectives (ressenti de l'enfant et de la famille, augmentation de l'activité physique au décours) et enfin de déterminer si le programme paraissant plus bénéfique pour une population donnée, notamment en termes d'indications.

II- Population étudiée

A. Critères d'inclusion

Nous avons inclus tous les enfants (de moins de 18 ans) suivis dans le service de pneumologie allergologie pédiatriques de l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille, ayant bénéficié d'une réadaptation respiratoire à domicile par l'association SANTELYS, depuis la mise en place du programme jusqu'en février 2025.

B. Critères d'exclusion

- Données disponibles insuffisantes pour permettre l'analyse
- Enfants sans problème respiratoire
- Adressage par un autre centre de suivi (hospitalier ou libéral)

III- Constitution de la base de données

La liste des patients éligibles dans notre étude a été constituée à partir de la base de données de l'association SANTELYS.

Les données cliniques et paracliniques ont été recueillies à partir des dossiers médicaux informatiques du CHU de Lille (Sillage ®).

IV- Variables recueillies

A. Données anamnestiques et respiratoires

Les données cliniques suivantes ont été collectées pour l'ensemble de la population incluse :

- Age au moment du début du programme, genre, Indice de Masse Corporelle (IMC) avant et après réalisation du programme
- Traitement par Oxygénothérapie Longue Durée (OLD)
- Prescription de kinésithérapie respiratoire au long cours

La maladie respiratoire chronique justifiant du programme était classée en :

- Asthme
- Bronchiolite Oblitérante Post Infectieuse (BOPI)
- Insuffisance Respiratoire Chronique (IRC) en dehors des séquelles infectieuses (BOPI)
- Bronchopathies
- Anomalie des voies aériennes : trachéomalacie (dont atrésie de l'œsophage), sténose trachéale
- Défect pulmonaire comprenant lobectomie, pneumectomie, hypoplasie pulmonaire (dont séquelles de hernies diaphragmatiques)
- Dyspnée d'effort isolée, sans étiologie définie

- Autres : toute autre pathologie chronique pouvant occasionner une dyspnée

Dans le groupe asthme, nous avons classé les enfants selon la sévérité définie par le GINA (Global Initiative for Asthma) (8) et les recommandations françaises (9) en asthme sévère (traitement de palier 5 et / ou biothérapie) et asthme non sévère.

Pour l'indication asthme, les données cliniques suivantes ont également été recueillies :

- Traitement en fonction des paliers thérapeutiques en vigueur
- Présence ultérieure ou instauration d'une biothérapie pendant le stage
- Evaluation du contrôle de l'asthme via le score ACT (Asthma Control Test) :
 - Asthme ressenti comme contrôlé si score ≥ 20
 - Asthme ressenti comme non contrôlé < 20

B. Données de fonction respiratoire

Les Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR) recueillies étaient celles réalisées au plus proche dans l'année précédant et suivant la réalisation du stage.

Les données analysées étaient le Volume Expiratoire Maximal par Seconde (VEMS), la Capacité Vitale Forcée (CVF), la Capacité Pulmonaire Totale (CPT), et le Volume Résiduel (VR)

Nous avons défini :

- Trouble Ventilatoire Obstructif (TVO) : rapport VEMS/CVF $< -1,64$ z-score ou $> 1,64$ z-score
- Trouble Ventilatoire Restrictif (TVR) : CPT $< -1,64$ z-score ou $> 1,64$ z-score
- Distension Thoracique (DT) : rapport VR/CPT $< -1,64$ ou $> 1,64$ z-score
- EFR normales : absence de TVO, de TVR ou de DT

Toutes les données EFR recueillies ont été converties en Z-score selon les normes GLI (Global Lung function Initiative) en vigueur. Les différents troubles (TVO, TVR et DT) ont été classés en fonction de leur degré de sévérité, défini par le Z score : léger si Z- score compris entre -1,65 et -2,5, modéré pour Z- score compris entre -2,5 et -4 ou sévère si Z-score > 4 (10,11).

Nous avons aussi relevé les épreuves d'effort réalisées avant le programme, si possible dans l'année précédant le stage.

Celles-ci étaient classées en :

- Epreuve normale
- Epreuve anormale et son interprétation :
 - Déconditionnement
 - Bronchospasme post effort
 - Défaut d'adaptation cardio circulatoire
 - Défaut d'adaptation ventilatoire par :
 - Limitation de la réserve ventilatoire
 - Travail en hyperfréquence sans augmentation du volume courant
 - Hyperinflation dynamique
 - Hyperventilation exagérée en fin d'exercice
 - Faiblesse musculaire
- VO2 max : Volume d'Oxygène Maximum, considéré comme normal si > 80% (12)

Les paramètres suivants ont également été recueillis :

- Test de marche de 6 minutes : distance parcourue en mètres et en pourcentage en fonction de l'âge et de la taille selon les équations en vigueur, considéré par convention comme normal si > 80 % de la valeur théorique attendue (13,14).
- Shuttle test, considéré par convention comme normal si > 10^{ème} palier (15,16).

En raison du nombre de données insuffisantes concernant les tests de marche et épreuves d'effort après le programme de réadaptation respiratoire, ceux-ci n'ont pas été pris en compte dans l'analyse des données.

C. Tests physiques et de qualité de vie

Il s'agit de tests menés au début du programme et répétés au moment du bilan en fin de programme.

Nous avons recueilli les tests physiques suivants :

- Nombre de levers de chaise en 30 secondes
- Souplesse des membres inférieurs : sit and reach test
- Souplesse des membres supérieurs : test back scratch
- Flexion des membres supérieurs : arm Curl test
- Test de stepper 6 minutes : compter le nombre de pas effectué sur un stepper pendant 6 minutes

Ces tests sont détaillés en **annexe 1**.

Les tests de qualité de vie recueillis comprenaient les items suivants :

- L'anxiété et la dépression dépistées par l'échelle Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) classant la symptomatologie présentée en absence, cas douteux et certaine (**annexe 2**)

- Le niveau de fatigue : évaluée par l'échelle de Pichot, retrouvant une fatigue excessive si le score est supérieur à 22 (**annexe 3**)
- Estime de soi évaluée par le questionnaire de Rosenberg classant l'estime de soi en faible, moyenne ou forte (**annexe 4**)

D. Données démographiques et caractéristiques des stages

Nous avons retenu les données suivantes :

- Année d'inclusion, de 2016 à février 2025
- Type de stage : initial ou renforcement
- Territoire géographique d'origine : Métropole Flandre, Artois Douaisis, Hainaut Cambrésis, Littoral, Picardie ou Autre
- Etat du stage : fini, interrompu, refusé, en cours ou en attente de prise en charge
- Intervenants : Infirmière Diplômée d'Etat (IDE), professeur d'Activité Physique Adaptée (APA), assistante sociale (AS), psychologue, diététicienne, autres aidants non précisés

Les motifs de refus et d'interruption ont également été colligés et distingués en différentes catégories :

- Non joignable
- Ne souhaite pas continuer le programme
- Non disponible
- Le programme ne correspond pas aux attentes du patient
- Annulations multiples de la part du patient
- Symptômes / hospitalisation compromettant la poursuite du programme

E. Objectifs décrits par les patients en début de programme

Nous avons également recueilli les objectifs définis par les patients en début de programme (jusque 4 objectifs / personne). Nous les avons classés en 20 catégories :

- Reprendre une Activité Physique (AP) régulière / du sport
- Débuter une AP / sport
- Pratiquer une AP adaptée
- Faire des activités de la vie quotidienne (AVQ) sans essoufflement
- Faire/ refaire du sport comme tout le monde
- Se renforcer musculairement
- Travailler/améliorer le souffle/ sa capacité respiratoire
- Gérer l'effort / Diminuer l'essoufflement à l'effort
- Améliorer l'endurance
- Stabiliser/ perdre du poids
- Apprendre à mieux manger/ conseils diététiques
- Diminuer les douleurs
- Améliorer la gestion du stress
- Améliorer l'image de soi, la confiance, l'estime
- Retrouver/ avoir plus de dynamisme
- Se sentir moins fatigué / Améliorer le sommeil
- Diminuer les symptômes / crises
- Trouver/ retrouver du plaisir à l'effort
- Soutien psychologique
- Autres : non classables dans les catégories ci-dessus

F. Données de ressenti et de satisfaction du programme

Des tests de qualité de vie avant et après programme ainsi qu'un questionnaire de satisfaction ont été remis aux patients afin de déterminer leur ressenti par rapport au programme.

On retrouve les items suivants :

- Qualité de vie : s'intéresse à la qualité de vie de façon générale, à l'image de soi, à l'autonomie, au niveau d'activité physique, à la relation avec les proches, au sommeil, aux connaissances de la maladie, à la gestion de l'anxiété, de la fatigue, du traitement et de ses effets (**annexe 5**)
- Questionnaire de satisfaction : utilité du programme, des thèmes abordés, des supports utilisés, de la durée et de la qualité des interventions (**annexe 6**)

Pour des raisons de simplification des analyses et devant certains items se recoupant avec les tests mentionnés plus haut, nous avons retenus dans ces deux catégories les données concernant la qualité de vie globale, la connaissance de la maladie, la gestion des médicaments avant et après, ainsi que l'utilité ressentie du programme.

Enfin, après lecture des différents courriers médicaux de consultation ou hospitalisation des patients ayant participé au stage de réadaptation respiratoire, nous avons colligé les données suivantes, afin d'évaluer le bénéfice ressenti du stage :

- Bénéfice ressenti exprimé en consultation
- La satisfaction du programme, si celui-ci lui a plu ou non
- L'augmentation de l'activité physique :
 - Au décours du bilan de fin de parcours
 - Effective dans l'année suivant le programme, décrite par le patient lors de consultations ultérieures

V- Analyses statistiques

Les analyses descriptives ont été effectuées à l'aide d'un tableau Microsoft EXCEL[®]. Les tests statistiques ont quant à eux été réalisés grâce au logiciel JAMOV[®].

Les variables qualitatives ont été exprimées en effectifs et fréquence. Les variables quantitatives ont été décrites en termes de moyenne et d'écart type en cas de distribution normale, sinon en termes de médiane et d'intervalle interquartile (IIQ).

Pour les analyses comparatives, l'indépendance entre deux variables qualitatives a été testée à partir d'un test de Chi² et était significative si p-value < 0,05.

L'indépendance entre deux variables qualitative et quantitative a été testée par le test de Student après analyse de l'homogénéité des variances (test de Levene) et était significative si p-value < 0,05.

Pour la comparaison de variables appariées, l'indépendance était testée par le test de Student ou par le test de Wilcoxon, après analyse de la normalité des variables (test de Shapiro Wilk) et était significative si p-value < 0,05.

VI- Cadre réglementaire

Cette étude a été enregistrée et approuvée par l'équipe Déléguée à la Protection des Données du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille (Référence DEC24-257).

RESULTATS

I- Description de la population

A. Diagramme de flux

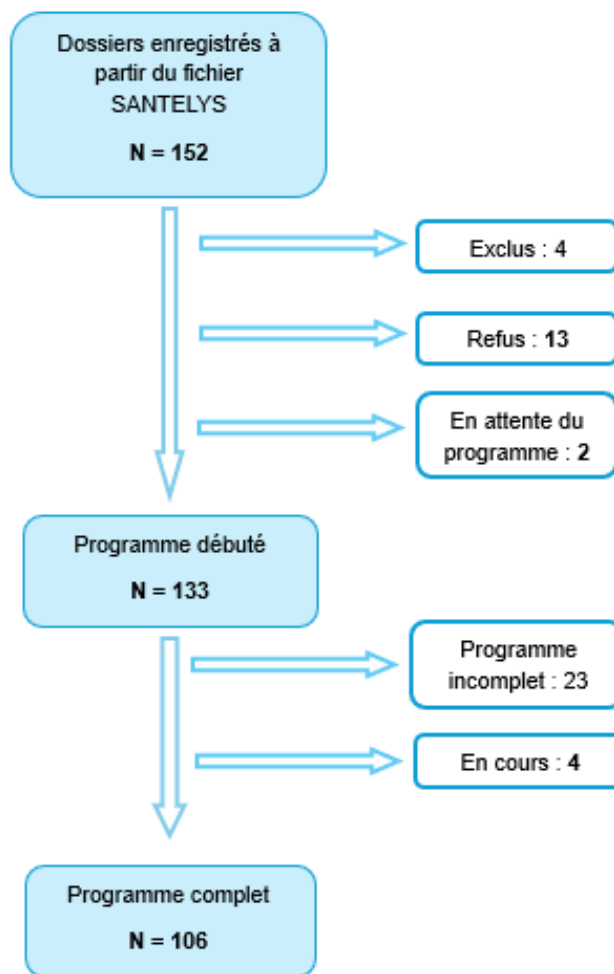


Figure 1 : diagramme de flux

Après analyse conjointe des informations de la base de données de SANTELYS et les courriers médicaux du CHU de Lille, 106 enfants ont bénéficié d'un programme complet de réadaptation respiratoire entre 2016 et 2025. Les 4 enfants exclus de l'analyse correspondaient à des données indisponibles pour 3 et une indication non respiratoire pour 1.

B. Caractéristiques générales

a. Description des inclusions

Les données générales du programme sont décrites dans le **tableau I**. Dans 89,2% des cas, il s'agissait d'un premier stage de réadaptation respiratoire. Pour 16 patients (11%), il s'agissait d'un stage de renforcement. La durée médiane du programme était de 15 semaines [IIQ 8 ;19]. 126 (97%) enfants ont bénéficié d'au moins un entretien avec un infirmier, accompagné d'un professeur d'APA pour 118 d'entre eux (91%). Douze enfants (9%) ont eu une prise en charge diététique. Seuls 3 et 4 enfants ont respectivement eu un soutien psychologique ou social.

Tableau I : Caractéristiques générales du programme

	Population générale N = 148
Territoire géographique	
Métropole Flandre	66 (44,6 %)
Artois Douaisis	43 (29,1%)
Hainaut Cambrésis	20 (13,5%)
Littoral	16 (10,8%)
Picardie	1 (0,7%)
Autres	2 (1%)
Type de stage	
Initial	132 (89,2%)
Renforcement	16 (10,8%)
Durée en semaines	15 [8 ; 19]
Intervenants	
Infirmier	126 (97%)
Professeur d'APA	118 (91%)
Diététicienne	12 (9%)
Assistante sociale	4 (3%)
Psychologue	3 (2%)
Autres aidants	2 (2%)

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

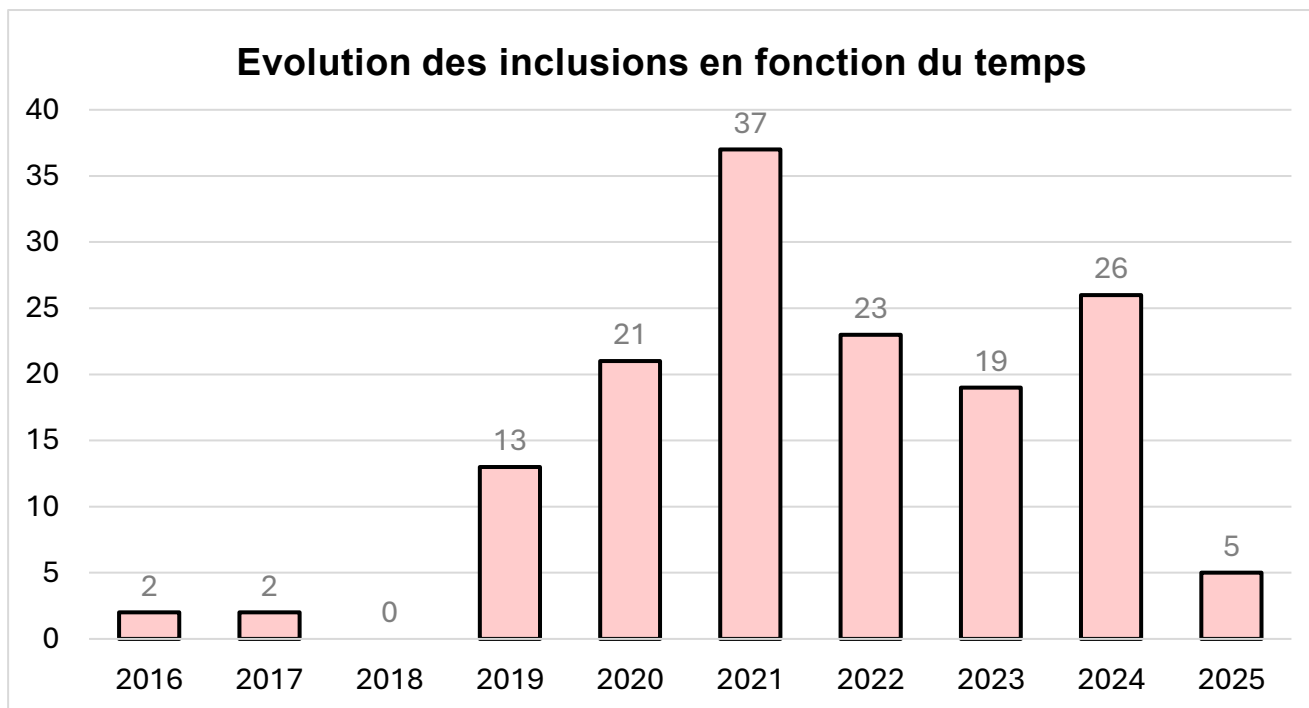


Figure 2 : évolution des inclusions au cours des années

N : Nombre de patients. APA : Activité Physique Adaptée.

Les deux premières années après le lancement du programme, 4 enfants ont bénéficié de réadaptation respiratoire. Le programme s'est développé à partir de 2019 avec une moyenne de 23 patients par an entre 2019 et 2024. C'est en 2021 que le plus de patients ont été inclus (25% des inclusions totales).

b. Description des patients

La comparaison des caractéristiques générales de l'ensemble des patients et ceux ayant bénéficié d'un programme complet est présentée dans le **tableau II**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

L'âge moyen dans les deux groupes était respectivement de 13,3 et 13,1 ans ($\pm 2,9$). Les deux groupes comportaient plus de filles (57 et 60%). L'IMC médian était normal dans les deux groupes.

Aucun des enfants inclus n'était sous oxygénothérapie longue durée. Sept pour cent des enfants avaient un suivi en kinésithérapie respiratoire au long cours.

Tableau II : comparaison des caractéristiques cliniques de la population générale et avec programme complet

	Population générale N = 148	Programme complet N = 106	P value
Âge en années	13,3 ($\pm 2,9$)	13,1 ($\pm 2,9$)	0,58
Genre			0,56
Filles	84 (57%)	64 (60%)	
Garçons	64 (43%)	42 (40%)	
IMC	20,5 [17 ;26]	20 [17 ; 25,8]	0,89
Kinésithérapie respiratoire	10 (6,8%)	8 (7,5%)	0,81

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. N : nombre de patients. IMC : Indice de Masse Corporelle.

C. Description respiratoire des patients

a. Indications respiratoires

Les indications au programme de réadaptation respiratoire sont représentées dans la **figure 3** pour la population générale et les programmes complets.

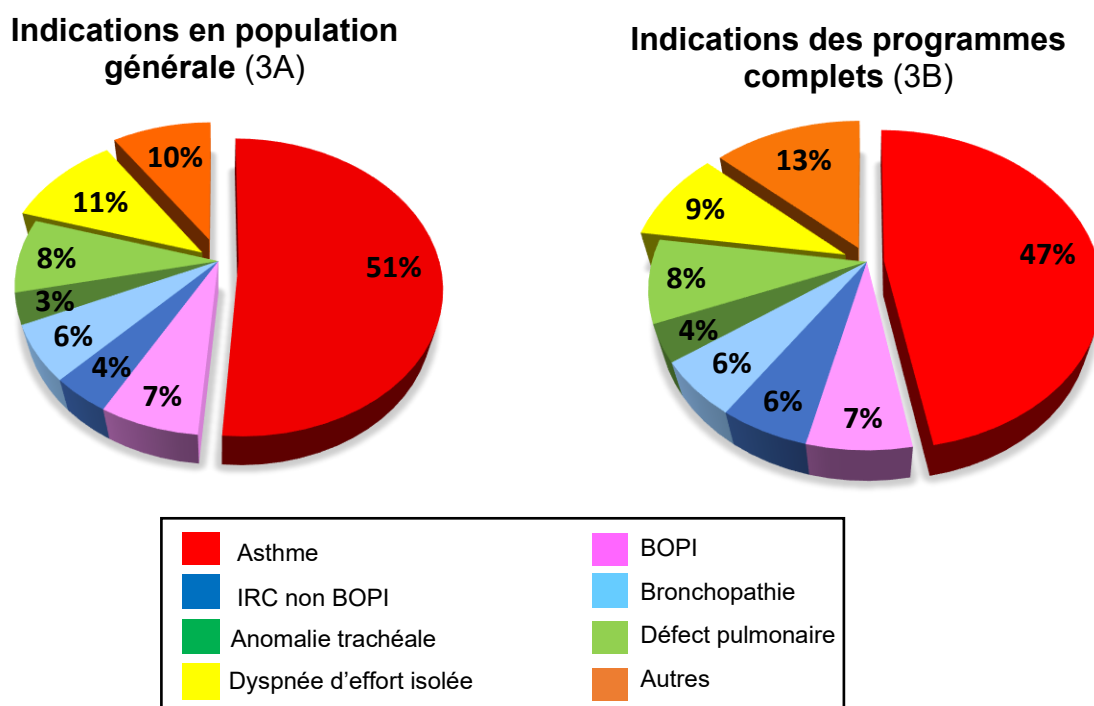


Figure 3 : répartition des indications respiratoire dans la population générale (3A) et dans la population avec programme complet (3B)

Nombre de patients : 148 dans la population générale (A) et 106 dans la population avec programme complet (B)

L'asthme est l'indication prépondérante, représentant respectivement 51% et 47% des indications dans la population générale et dans la population ayant fini le programme.

Les maladies des voies aériennes étaient majoritairement représentées : asthme, BOPI, bronchopathie/bronchectasie, maladie trachéale, représentant 67% des indications globales et 64% des programmes complets.

L'indication sur dyspnée d'effort correspondait surtout à des déconditionnements concernait 9 et 11% des patients.

Les indications classées autres comprenaient 5 enfants au décours d'une greffe de moelle osseuse sans réaction GVH (Greffon Versus Hôte) pulmonaire, deux syndromes d'hyperventilation, deux dermatomyosites juvéniles, une drépanocytose, deux granulomatoses, un syndrome poly-malformatif, une pneumopathie d'hypersensibilité et une pneumopathie interstitielle diffuse sur maladie du surfactant.

b. Fonction respiratoire

La comparaison des données EFR de la population générale et de la population ayant fini le programme sont colligées dans le **tableau III**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

48 enfants avec un programme complet avaient un TVO (47%), 20 avaient un TVR (26%) et 14 un TV mixte (18%). Une distension était présente chez 21 enfants (28%).

Tableau III : comparaison des EFR dans la population générale et en cas de programme complet.

	Population générale N = 148	Programme complet N = 106	P value
EFR complètes normales	N = 107 62 (43%)	N = 76 42 (41%)	0,7
Spirométrie	N = 142	N = 102	
VEMS	-1,48 [-3,08 ; -0,11]	-1,34 [-3,07 ; -0,1]	0,94
CVF	-0,8 [-2,6 ; 0,2]	-0,56 [-2,8 ; 0,29]	0,88
VEMS/CVF	-0,8 [-2,16 ; 0,4]	- 0,88 [-2,7 ; 0,28]	0,65
TVO	64 (45%)	48 (47%)	0,76
Léger	34 (53%)	25 (52%)	0,92
Sévère	5 (8%)	3 (6%)	0,79
Pléthysmographie	N = 107	N = 76	
TVR	26 (24%)	20 (26%)	0,76
Léger	12 (46%)	11 (55%)	0,51
Sévère	4 (15%)	2 (1%)	0,67
Distension	26 (24%)	21 (28%)	0,61
TV mixte	18 (17%)	14 (18%)	0,81

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

N : nombre de patients. EFR : Explorations Fonctionnelles Respiratoires. VEMS : Volume Expiratoire Maximal par Seconde. CVF : Capacité Vitale Forcée ; TVO : Trouble Ventilatoire Obstructif. TVR : Trouble Ventilatoire Restrictif. TV : Trouble Ventilatoire.

c. Evaluation à l'effort

1. Epreuves d'effort

Les données des épreuves d'effort avant réalisation du programme sont regroupées dans le **tableau IV**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Tableau IV : comparaison des résultats des épreuves d'effort entre la population générale et la population avec programme complet

	Population générale N = 56	Population avec programme complet N = 41	P value
Epreuve d'effort normale	2 (3,6 %)	1 (2,4 %)	0,75
Déconditionnement	40 (71,4 %)	30 (73,2%)	0,85
Hyperfréquence sans adaptation du volume courant	30 (53,5%)	24 (58,5%)	0,56
Limitation ventilatoire	22 (39,3 %)	17 (41,5%)	0,80
Hyperventilation exagérée en fin d'exercice	18 (32,1%)	10 (24,4 %)	0,42
Bronchospasme	12 (21,4 %)	10 (24,4 %)	0,72
Défaut d'adaptation cardio vasculaire	6 (10,7%)	2 (4,9%)	0,31
Faiblesse musculaire	4 (7,1%)	3 (7,3%)	0,97
Hyperinflation dynamique	1 (1,8)	1 (2,4%)	0,82
VO2 max	74 % [66,25 ; 85]	71,5% [66,25 ; 81,75]	0,91

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. N : nombre de patients. VO2 max : Volume d'Oxygène Maximum

Dans le groupe programme complet, 41 enfants (39%) avaient eu une épreuve d'effort interprétable. 1 seule était strictement normale. L'anomalie la plus fréquente était un déconditionnement pour 73,2% des cas. Un retentissement lié à la maladie respiratoire était objectivé chez 29 enfants (71%), dont un bronchospasme induit par l'effort pour 10 enfants (24,4%).

La VO₂ max médiane était de 71,5% de la valeur théorique [66,25 ; 81,75], soit une valeur basse.

2. Tests de marche

Peu de test de marche avant programme étaient disponibles. La comparaison entre les 2 groupes est rapportée dans le **tableau V**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Tableau V : comparaison des tests de marche en population générale et avec programme complet

	Population générale N = 34	Population avec programme complet N = 23	P value
<i>Normal</i>	3 (8,8%)	2 (8,7%)	0,99
<i>Anormal</i>	31 (91,2%)	21 (91,3%)	0,97

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

II- Evaluation de l'efficacité du programme

A. Données générales

a. Données cliniques et de fonction respiratoire

La comparaison des données cliniques et de fonction respiratoire avant et après programme est décrite dans le **tableau VI**. L'IMC était significativement plus élevé après le programme. Le score ACT demeurait inférieur à 20 à la fin du programme mais présentait une augmentation significative, témoin d'un meilleur ressenti du

contrôle de l'asthme chez les patients asthmatiques. Il n'y avait pas d'autre différence significative.

Tableau VI : données cliniques et de fonction respiratoire avant et après programme.

	Programme complet N = 106		P value
	Avant	Après	
IMC	20 [17 ; 25,8]	22 [17 ; 27,6]	< 0,001
Score ACT	16 [12,25 ; 19]	19 [16 ; 21,25]	0,002
EFR normales	N = 76	N = 52	
	42 (41)	31 (37)	0,53
Spirométries	N = 102	N = 84	
VEMS	-1,34 [-3,07; -0,1]	-1,48 [-3,12 ; -0,32]	0,9
CVF	-0,56 [-2,8 ; 0,29]	- 0,94 [-2,8 ; 0,43]	0,33
VEMS/CVF	- 0,88 [-2,7 ; 0,28]	-0,9 [-2,36 ; 0,17]	0,32
TVO	48 (47%)	37 (44%)	0,35
Léger	25 (52%)	17 (39%)	0,67
Sévère	3 (6%)	2 (4,5%)	0,56
Pléthysmographies	N = 76	N = 52	
TVR	20 (26,3%)	15 (28,8%)	1
Léger	11 (55%)	10 (67%)	0,26
Sévère	2 (1)	1 (7)	
Distension	21 (27,6%)	13 (25%)	0,26
TV mixte	14 (14%)	6 (11,5%)	0,008

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. P * : calculé à partir du test de pour données appariées (85 paires / 106).

N : nombre de données disponibles. MC : Indice de Masse Corporelle. EFR : Explorations Fonctionnelles Respiratoires. VEMS : Volume Expiratoire Maximal par Seconde. CVF : Capacité Vitale Forcée ; TVO : Trouble Ventilatoire Obstructif. TVR : Trouble Ventilatoire Restrictif. TV : Trouble Ventilatoire.

b. Activité physique

L'augmentation de l'activité physique a été évaluée à la fin du programme et à un an après la fin du programme. Les résultats sont décrits dans la **figure 4**.

Au décours immédiat du programme, 73% des enfants rapportaient une augmentation de l'activité physique contre 27% à 1 an.

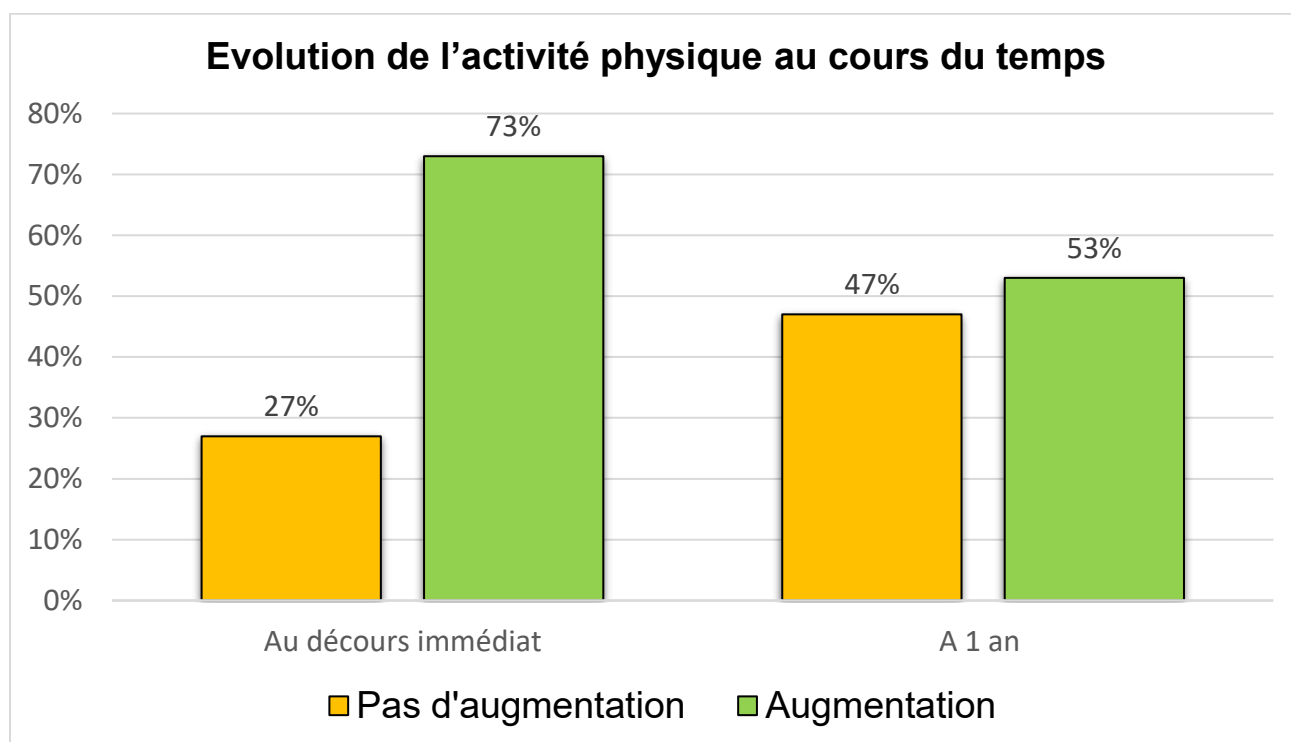


Figure 4: Augmentation de l'activité physique dans le temps

N : nombre de réponses recueillies : à la fin du programme : 62. ; pendant suivi à 1 an : 60

Devant un manque important de données concernant les épreuves d'effort et les tests de marche de 6 minutes après réalisation du programme de réadaptation, ceux-ci n'ont pas pu être analysés.

B. Tests physiques de SANTELYS

L'évolution des tests physiques menés par SANTELYS avant et après programme sont rapportés dans le **tableau VII**.

Les évaluations de la force musculaire montraient une amélioration nette au décours du programme avec 88,3% d'amélioration du lever de chaise, 92% des flexions des membres supérieurs et 88,7% du stepper de 6 minutes.

Tableau VII : : évolution des tests physiques SANTELYS à la suite du programme

	Aggravation	Stabilité	Amélioration
Lever de chaise N = 77	2 (2,6%)	7 (9,1%)	68 (88,3%)
Souplesse des membres supérieurs N = 71	10 (14,1%)	29 (40,9%)	32 (45%)
Flexion des membres supérieurs N = 75	2 (2,7%)	4 (5,3%)	69 (92%)
Souplesse des membres inférieurs N = 69	14 (20,3%)	17 (24,6%)	38 (55,1%)
Stepper 6 minutes N = 62	7 (11,3%)	0	55 (88,7%)

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds.

N : nombre de données disponibles

C. Tests de qualité de vie et d'éducation thérapeutique

a. Données de qualité de vie

Les données de qualité de vie et de retentissement psychologique sont présentées dans la **figure 5**.

A l'issue du stage, il était décrit une amélioration globale au niveau du ressenti de l'estime de soi, de la fatigue chronique excessive, de l'anxiété.

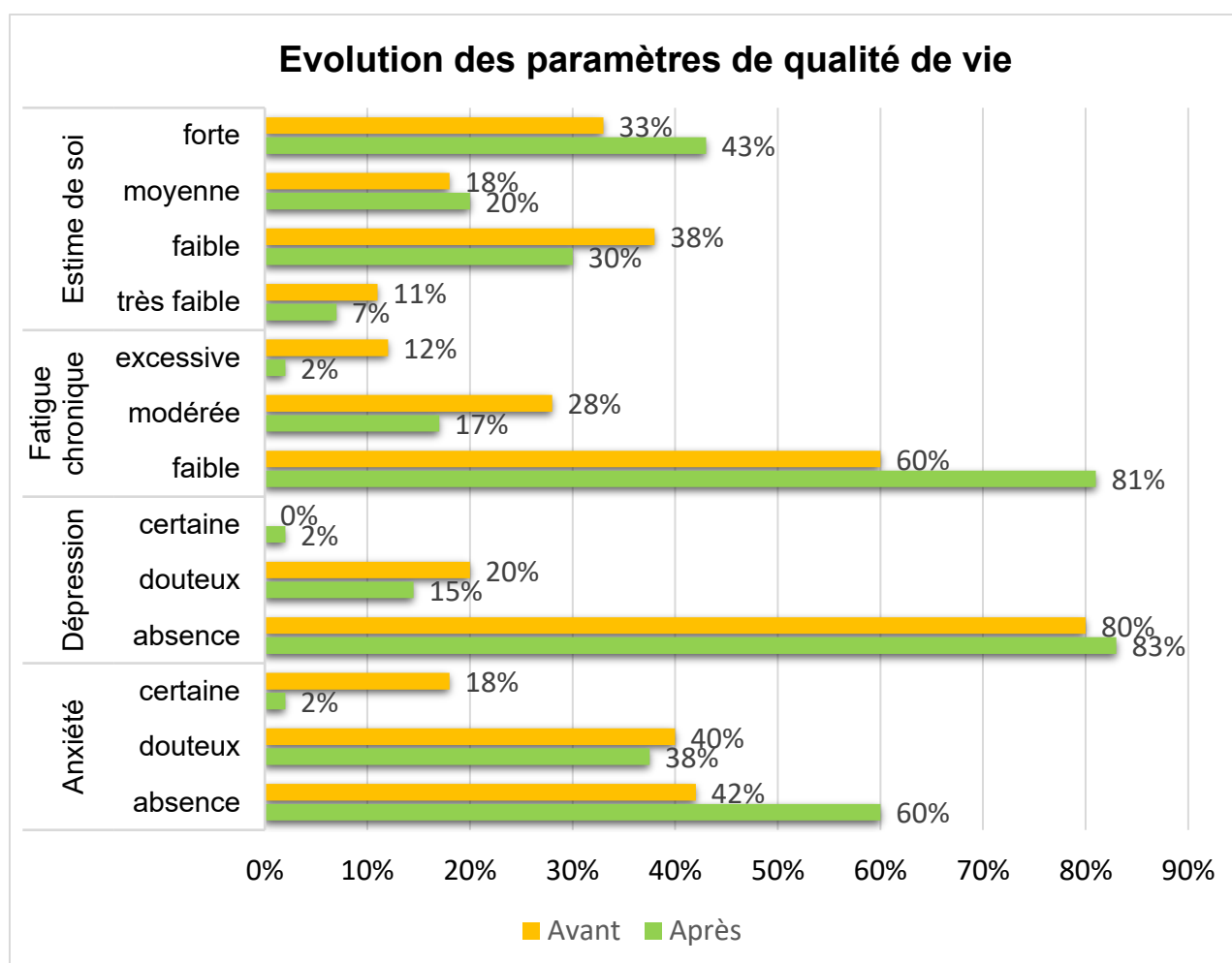


Figure 5: évolution des tests de qualité de vie avant et après programme complet

Nombre de données disponibles N : 70

b. Données d'éducation thérapeutique

Les données de qualité de vie globale et d'éducation thérapeutiques (autonomie, connaissances de la maladie et gestion du traitement) sont présentées dans la **figure 6**.

Le programme permettait une amélioration des connaissances et de la gestion des traitements pour 42%, de l'autonomie pour 23% et de la qualité de vie globale pour 31%.

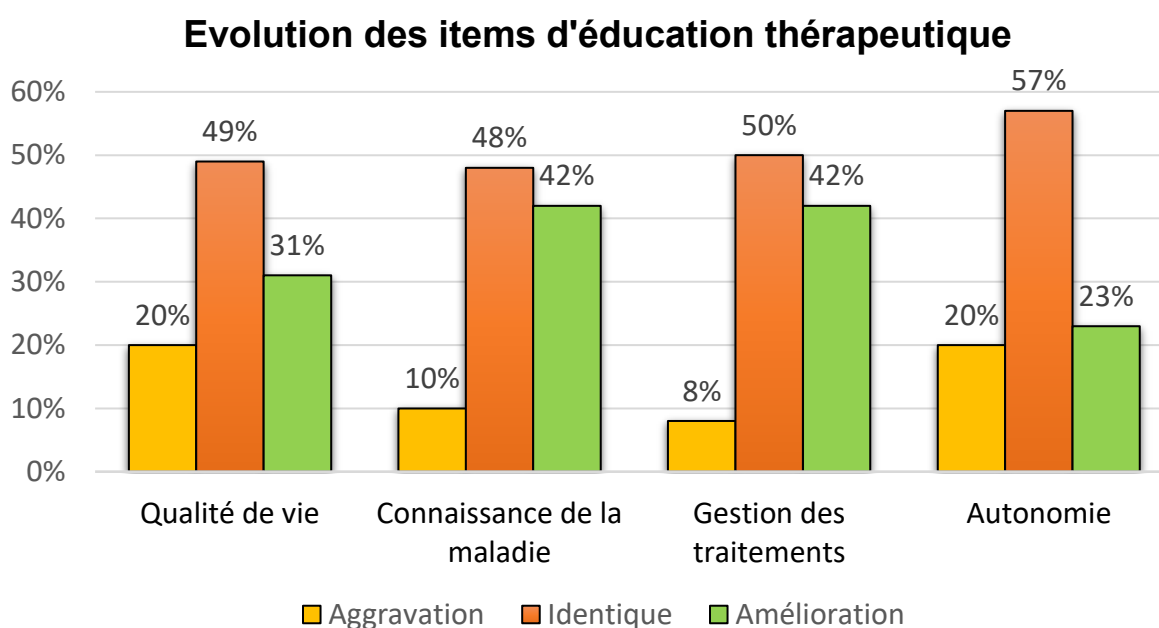


Figure 6: évolution des items d'éducation thérapeutique

Nombre de données disponibles : N qualité de vie : 51 ; N connaissance de la maladie : 52 ; N gestion des traitements : 50 ; N autonomie : 52

III- Satisfaction

A. Objectifs posés et atteints

Les objectifs des patients étaient définis avant le début du programme. Sur les 106 enfants ayant fini le programme, 105 ont posé des objectifs au début du programme.

Au total, 248 objectifs ont été donnés par l'ensemble des patients. Les résultats classés sont présentés dans la **Figure 7**.

Les objectifs principaux étaient : d'apprendre à gérer l'effort et de diminuer l'essoufflement à l'effort (61%), de travailler le souffle et améliorer ses capacités respiratoires (29,5%), de stabiliser voire de perdre du poids (25,7%), de reprendre une activité physique ou un sport de manière régulière (24,8%), de se renforcer musculairement (22,8%) et d'améliorer l'endurance (19%).

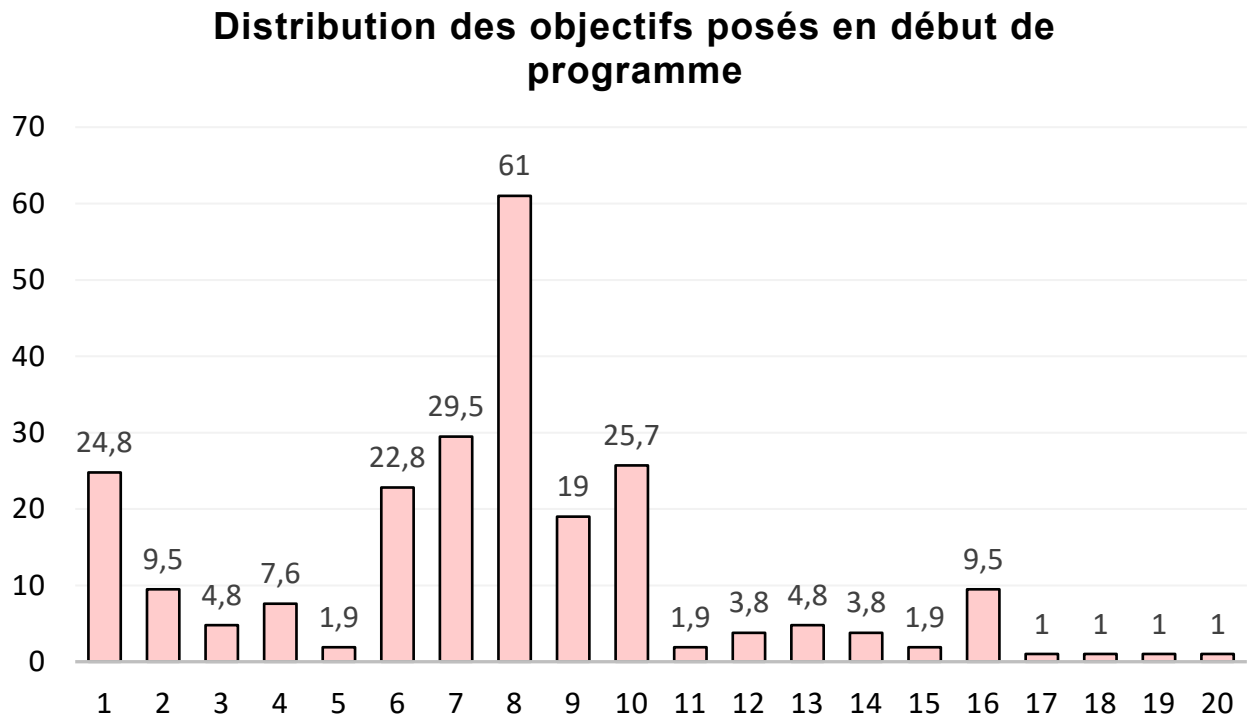


Figure 7: répartition des objectifs dans la population avec programme complet

Nombre de données disponibles : 105

Légende :

- | | |
|---|--|
| 1. Reprendre une Activité Physique (AP) régulière / du sport | 11. Apprendre à mieux manger/ conseils diététiques |
| 2. Débuter une AP / sport | 12. diminuer les douleurs |
| 3. Pratiquer une AP adaptée | 13. Améliorer la gestion du stress |
| 4. Faire des Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) sans essoufflement | 14. Améliorer l'image de soi, la confiance, l'estime |
| 5. Faire/refaire du sport comme tout le monde | 15. Retrouver / avoir plus de dynamisme |
| 6. Se renforcer musculairement | 16. Se sentir moins fatigué/ améliorer le sommeil |
| 7. Travailler/améliorer le souffle/ sa capacité respiratoire | 17. Diminuer les symptômes/ crises |
| 8. Gérer l'effort/ diminuer l'essoufflement à l'effort | 18. Trouver / retrouver du plaisir à l'effort |
| 9. Améliorer l'endurance | 19. Avoir un soutien psychologique |
| 10. Stabiliser / perdre du poids | 20. Autres |

A la fin du programme, l'atteinte ou non des objectifs est représentée dans la **figure 8**. Dans 71% des cas, les objectifs ont pu être atteints.

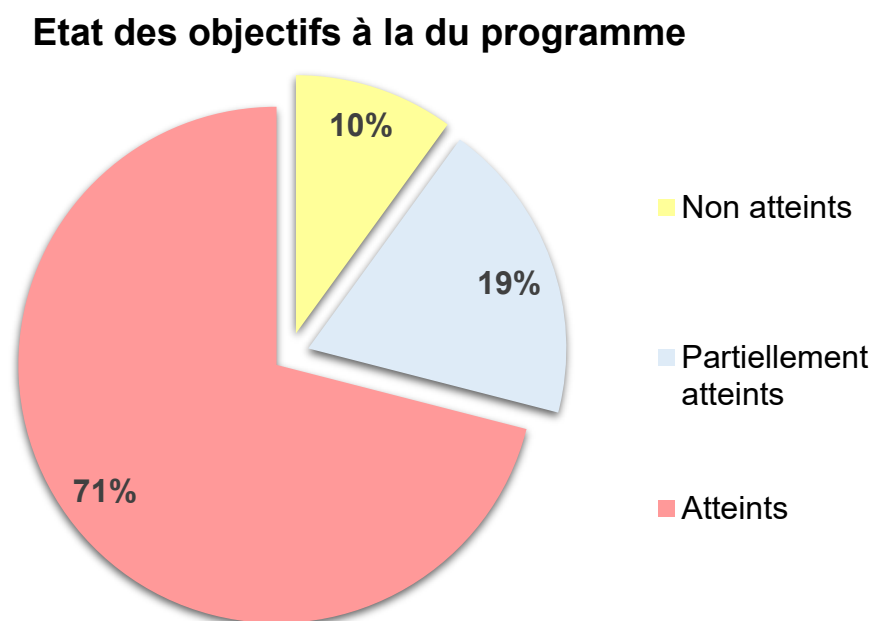


Figure 8 : Evaluation de l'atteinte des objectifs en fin de programme

Nombre de données disponibles : 104

B. Satisfaction générale

a. Questionnaire

L'utilité du programme était également évaluée par un questionnaire de satisfaction classant les réponses en 6 catégories : insatisfaisant, peu satisfaisant, moyennement satisfaisant, satisfaisant, très satisfaisant et excellent. Les résultats de ce questionnaire sont décrits dans la **figure 9**.

69% des patients ont répondu « excellent » à la fin du programme. 21% d'entre eux ont trouvé le programme très satisfaisant et 7% satisfaisant.

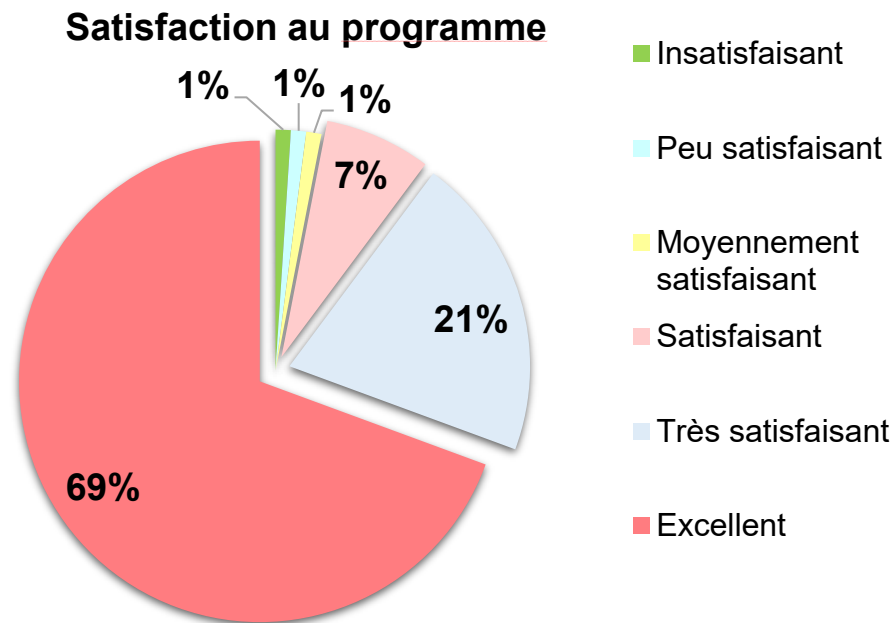


Figure 9 : évaluation de la satisfaction au programme

Nombre de données disponibles : 69

b. Ressenti rapporté

Le ressenti était également recueilli à partir des comptes rendus de consultation. 66 enfants (62%) ayant fini le programme ont rapporté que le programme leur avait plu et 72 enfants (68%) ont rapporté que le programme leur avait semblé bénéfique.

C. Analyse des refus / abandon

Sur les 148 patients à qui le programme a été proposé, 23 ont interrompu le programme et 13 ont refusé d'y participer.

La comparaison de ces patients avec les programmes complets est rapportée dans le **tableau VIII**. Il n'y avait pas de différence significative en termes de genre, d'IMC, de kinésithérapie respiratoire et de fonction respiratoire. On notait une différence significative au niveau de l'âge : les patients du groupe ayant refusé ou interrompu le programme étaient significativement plus âgés, avec un âge moyen de 14,6 ans ($\pm 2,6$) contre 13,1 ans ($\pm 2,6$).

Tableau VIII : comparaison des données cliniques de la population ayant refusé ou avec programme incomplet

	Programme complet N = 106	Programme refusé ou incomplet N = 36	P value
Âge en années	13,1 (± 2,9)	14,6 (± 2,6)	0,03
Genre			0,42
Filles	64 (60%)	19 (53%)	
Garçons	42 (40%)	17 (47%)	
IMC	20 [17 ; 25,8]	21 [17,85 ; 28,7]	0,7
Kinésithérapie respiratoire	8 (7,5%)	2 (5,5%)	0,68

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne ± ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

N : nombre de données disponibles. IMC : Indice de Masse Corporelle

La comparaison des EFR entre la population avec programme complet et la population avec programme incomplet ne retrouvait pas de différence significative.

Dans la population avec programme incomplet, 16 enfants avaient des EFR normales (59%). 15 enfants présentaient un TVO (44%), 5 enfants un TVR (18,5%), 5 enfants une distension (18,5%) et 3 enfants un TV mixte (11%).

La comparaison des tests de marche entre ces deux populations ne retrouvait pas de différence significative, les tests étant anormaux dans les deux groupes pour 91% des enfants.

La comparaison des résultats des épreuves d'effort entre ces deux groupes est colligée dans **le tableau IX**.

Il y avait significativement plus d'enfants présentant une hyperventilation exagérée en fin d'exercice ou un défaut d'adaptation cardiovasculaire dans le groupe avec programme incomplet.

Tableau IX : comparaison des épreuves d'effort entre la population avec programme complet et la population avec programme incomplet

	Population avec programme complet N = 41*	Refus ou programme incomplet N = 14	P value*
Epreuve normale	1 (2,4 %)	1 (7,1%)	0,42
Déconditionnement	30 (73,2%)	10 (71,4%)	0,90
Hyperfréquence sans adaptation du volume courant	24 (58,5%)	6 (42,8%)	0,23
Limitation ventilatoire	17 (41,5)	5 (35,7%)	0,66
Hyperventilation exagérée en fin d'exercice	10 (24,4 %)	8 (57,1%)	0,03
Bronchospasme	10 (24,4 %)	1 (7,1%)	0,15
Défaut d'adaptation cardio vasculaire	2 (4,9%)	4 (28,6%)	0,02
Faiblesse musculaire	3 (7,3%)	1 (7,1%)	0,97
Hyperinflation dynamique	1 (2,4%)	0	0,55
VO2 max	71,5% [66,25 ; 81,75]	75% [65,5 ; 83,5]	0.86

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

N : nombre de patients. VO2 max : Volume d'Oxygène Maximum

c. Indications

La comparaison des indications à la réadaptation respiratoire entre la population ayant refusé ou interrompu le stage et la population avec programme complet est décrite dans le **tableau X**. La seule différence significative retrouvée était l'absence des « autres » indications dans la population avec programme interrompu ou refusé.

Tableau X : comparaison de la répartition des indications dans les populations avec ou sans programme complet

Indications	Population avec programme complet N = 106	Programme refusé ou incomplet N = 36	P value
Asthme	50 (47%)	20 (56%)	0,39
BOPI	7 (7%)	3 (8%)	0,73
IRC non BOPI	6 (6%)	0	0,15
Bronchopathie	6 (6%)	3 (8%)	0,57
Anomalie trachéale	4 (4%)	1 (3%)	0,78
Défect pulmonaire	9 (8%)	3 (8%)	0,98
Dyspnée	10 (9%)	6 (17%)	0,24
Autres	14 (13%)	0	0,02

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

N : nombre de patients. BOPI : Bronchopathie Oblitérante Post Infectieuse ; IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique

d. Analyse des motifs de refus ou d'interruption

Les motifs de refus ou d'interruption sont représentés dans la **figure 10**.

Pour 17% des patients, l'arrêt du programme était de cause médicale (présence de symptômes ou nécessité d'une hospitalisation). Parmi eux, un enfant asthmatique a dû interrompre son stage pour une crise d'asthme hospitalisée et un nouveau programme était débuté après initiation d'une biothérapie.

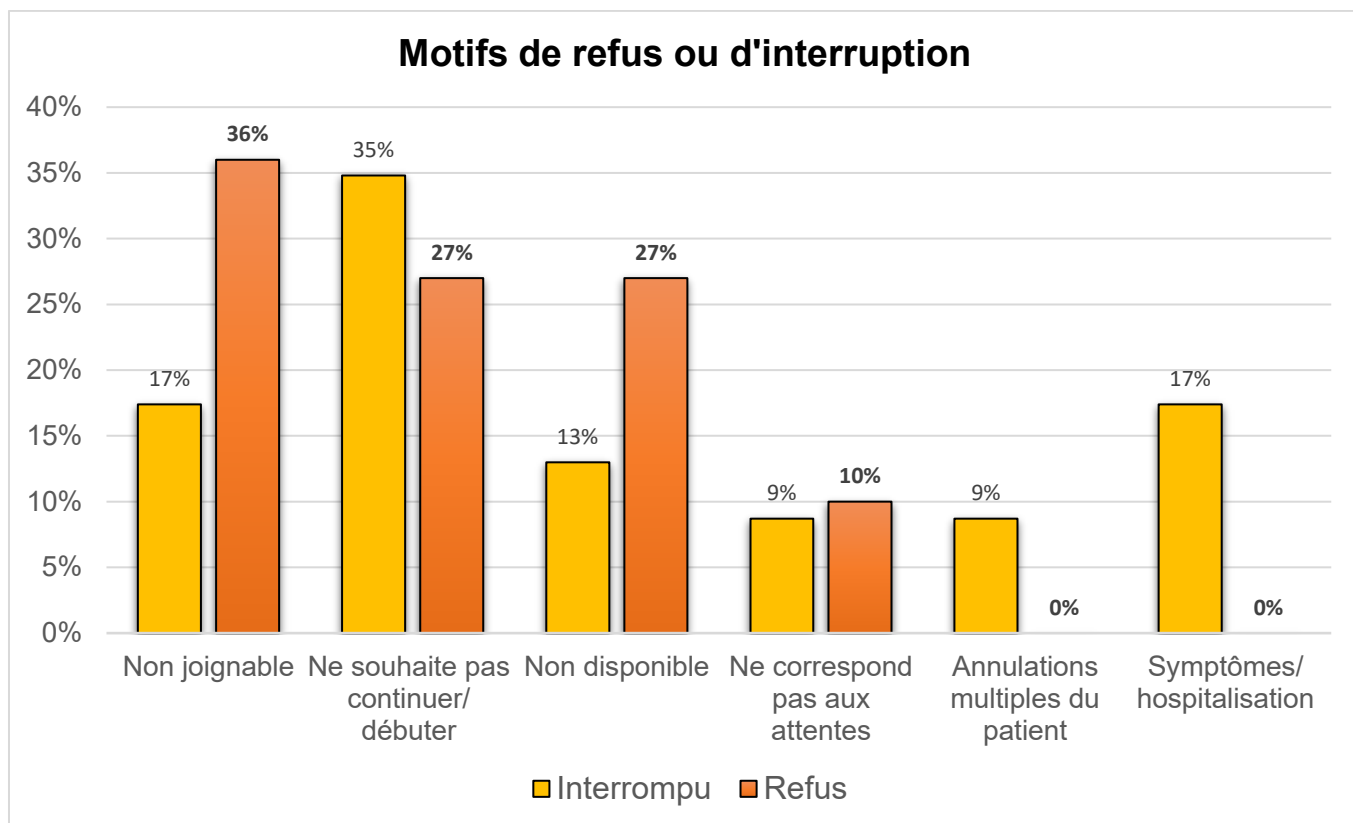


Figure 10 : distribution des motifs de refus ou d'interruption du programme

Nombre de données disponibles pour les interruptions N : 23 ; pour les refus N :13

IV- Réadaptation chez les enfants asthmatiques

A. Description

a. Données cliniques

Sur les 148 patients à qui le programme a été proposé initialement, 76 étaient asthmatiques. Parmi eux, 50 ont bénéficié d'un programme complet, 13 ont interrompu le programme et 7 ont refusé.

La comparaison des enfants asthmatiques avec programme complet par rapport aux autres est décrite dans le **tableau XI**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Pour les enfants asthmatiques avec programme complet, l'âge moyen était de 12,3 ans ($\pm 2,4$), l'IMC médian normal de 23,5, le score ACT médian de 16 [12,25 ; 19], témoignant d'un asthme ressenti comme non contrôlé. 40% recevaient un traitement de palier 4, 48% un traitement de palier 5 et 72% une biothérapie. Parmi eux, la biothérapie débutait au cours du programme pour 3 enfants (17%).

Finalement, 24 enfants (48%) étaient classés asthme sévère.

Tableau XI : comparaison des enfants asthmatiques globaux et avec programme complet.

	Asthme N = 76	Programme complet N = 50	P value
Âge en années	12,5 ($\pm$ 2,5)	12,3 ($\pm$ 2,4)	0,64
Genre			0,61
Filles	36 (47%)	26 (52%)	
Garçons	40 (53%)	24 (48%)	
IMC	23,5 [20 ;27]	23,5 [19 ;26,5]	0,91
Kinésithérapie respiratoire	1 (1%)	1 (2%)	0,76
ACT	17 [13 ;20]	16 [12,25 ;19]	0,79
Traitement			
Aucun	3 (3,9%)	0	0,47
Palier 1	1 (1,3%)	0	0,42
Palier 2	1 (1,3%)	1 (2%)	0,76
Palier 3	9 (11,8%)	3 (6%)	0,38
Palier 4	29 (38,2%)	20 (40%)	0,84
Palier 5	33 (43,4%)	24 (48%)	0,61
Biothérapie	25 (33%)	18 (72%)	0,72
Avant	21 (84%)	15 (83%)	
Pendant	4 (16%)	3 (17%)	
Asthme sévère	35 (46%)	24 (48%)	0,21

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. IMC : Indice de Masse Corporelle. ACT : Asthma Control Test. N : nombre de patients.

b. Données de fonction respiratoire

La comparaison des données de fonction respiratoire des enfants asthmatiques avec programme complet par rapport aux autres enfants asthmatiques sont présentées dans le **tableau XII**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Tableau XII : comparaison des résultats des EFR entre la population asthmatique globale et la population asthmatique avec programme complet

	Asthme N = 76	Programme complet N = 50	P value
EFR complètes	N = 50	N = 30	
EFR normales	40 (80%)	25 (83%)	0,83
Spirométries	N = 74	N = 48	
VEMS	0,34 [-1,6; 0,4]	-0,27 [-1,11; 0,43]	0,70
CVF	0,07 [-0,8 ; 0,6]	0,24 [-0,52 ; 0,76]	0,20
VEMS/CVF	-0,7 [-1,96 ; 0,25]	-0,87 [-2,21 ; -0,05]	0,44
TVO	29 (39%)	20 (42%)	0,79
Léger	16 (55%)	9 (45%)	0,73
Sévère	1 (3%)	1 (5%)	0,74
Pléthysmographies	N = 50	N = 30	
TVR	8 (16%)	5 (17%)	0,94
Léger	4 (50%)	4 (80%)	0,42
Sévère	1 (12,5%)	0	0,45
Distension	6 (12%)	5 (17%)	0,33
TV mixte	5 (10%)	3 (10%)	0,69

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

N : nombre de données disponibles. MC : Indice de Masse Corporelle. EFR : Explorations Fonctionnelles Respiratoires. VEMS : Volume Expiratoire Maximal par Seconde. CVF : Capacité Vitale Forcée ; TVO : Trouble Ventilatoire Obstructif. TVR : Trouble Ventilatoire Restrictif. TV : Trouble Ventilatoire.

c. Epreuve d'effort

La comparaison des épreuves d'effort entre les asthmatiques avec programme complet et les autres enfants asthmatiques est décrite dans le **tableau XIII**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Tableau XIII : comparaison des épreuves d'effort entre asthmatiques globaux et asthmatiques avec programme complet.

	Asthme N = 50	Programme complet N = 14	P value
Epreuve normale	0	0	
Déconditionnement	10 (13,5%)	6 (43%)	0,68
Hyperfréquence sans adaptation du volume courant	7 (35%)	5 (35,7%)	0,97
Limitation ventilatoire	6 (30%)	5 (35,7%)	0,7
Hyperventilation exagérée en fin d'exercice	4 (20 %)	3 (21,4%)	0,92
Bronchospasme	10 (50%)	9 (64,3%)	0,41
Défaut d'adaptation cardio vasculaire	3 (15%)	1 (7%)	0,48
Faiblesse musculaire	0	0	
Hyperinflation dynamique	1 (5%)	1 (7%)	0,79
VO2 max	73,5% [67,5 ; 89,25]	73,5% [68,25 ;88,25]	1

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. P * : calculé à partir de test de Chi² ou de Student. N : nombre de patients. VO2 max : Volume d'Oxygène Maximum

B. L'asthme sévère

a. Données cliniques

La comparaison entre les asthmatiques sévères avec programme complet et les asthmatiques non sévères avec programme complet est décrite dans le **tableau XIV**.

Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes en termes d'âge, de genre ou de score ACT. Le score ACT était inférieur à 20 dans les deux groupes, en faveur d'un asthme non contrôlé. L'IMC médian dans le groupe asthmatique sévère avec programme complet était de 25 [21,5 ; 27,4], témoignant d'un surpoids, et était significativement plus élevé que dans l'autre groupe.

Tableau XIV : comparaison des données cliniques de la population asthmatique non sévère avec programme complet et sévère avec programme complet.

	Asthme non sévère avec programme complet N = 26	Asthme sévère avec programme complet N = 24	P value
Âge en années	12,2 (±2,6)	12,5 (± 2,2)	0,75
Genre			0,4
Filles	15 (58%)	11 (46%)	
Garçons	11 (42%)	13 (54%)	
IMC	20 [16,3 ;26]	25 [21,5 ; 27,4]	0,03
ACT	16 13 ;19]	15 10 ;19]	0,41

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. N : nombre de données disponibles. IMC : Indice de Masse Corporelle. ACT : Asthma Control Test

b. Données respiratoires

La comparaison des données principales d'EFR et d'épreuve d'effort dans les groupes asthmatiques non sévères et sévères avec programme complet sont regroupées dans le **tableau XV**. Le rapport VEMS / CV était dans les limites de la normal dans les deux groupes mais était significativement plus bas dans le groupe asthme sévère.

Tableau XV : comparaisons des résultats principaux EFR et d'épreuve d'effort entre asthmatiques sévères ou non sévères avec programme complet.

	Asthme non sévère avec programme complet N = 26	Asthme sévère avec programme complet N = 24	P value
VEMS	-0,01 [-0,36 ; 0,86]	-0,63 [-1,55 ; - 0,13]	0,09
VEMS/ CV	-0,22 [-1,49 ; 0,26]	- 1,36 [-2, 59 ; - 0,47]	0,007
Epreuve d'effort	9	5	
Déconditionnement	4 (44%)	2 (40%)	0,87
Bronchospasme	6 (66%)	3 (60%)	0,8
Hyperfréquence sans augmentation du VC	2 (22%)	3 (60%)	0,16
Hyperventilation	2 (22%)	1 (20%)	0,92
VO2 max	83,5 [69 ;89,25]	71 [68,25 ;73,75]	0,69

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ ds ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile].

N : nombre de données disponibles. VEMS : Volume Expiratoire Maximal par Seconde, CVF : Capacité vitale Forcée ; VO2 max : Volume d'Oxygène Maximal. VC : Volume courant

c. Evaluation de l'efficacité

La comparaison de l'augmentation de l'activité physique à court et long terme et de la satisfaction au programme entre asthme sévère et asthme non sévère est présentée dans **le tableau XVI**. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Tableau XVI : évaluation de l'activité physique à court et long terme et de la satisfaction entre les groupes asthmatiques non sévères et sévères avec programme complet.

	Asthme non sévère avec programme complet N = 26	Asthme sévère avec programme complet N = 24	P value
Augmentation AP à Court terme	N = 13	N = 9	
	9 (69%)	8 (88%)	0,28
Augmentation AP à long terme	N = 13	N = 13	
	8 (62%)	5 (38%)	0,24
Satisfaction générale	N = 15	N = 11	
Non satisfait	0	1 (9%)	
Satisfait	15 (100%)	10 (91%)	0,23

Les résultats sont présentés sous forme d'effectif et fréquence en %, moyenne $\pm$ DS ou médiane [25^{ème} ; 75^{ème} percentile]. N : nombre de données disponibles. AP : activité physique

V- Population pour laquelle le programme serait le plus efficace

Nous avons tenté de définir si le programme nous semblait plus efficace pour une population donnée. Le faible effectif selon les indications, la surreprésentation de l'asthme et le peu de données d'évaluation complète après le stage ne permettaient pas une approche multivariée de qualité.

Pour la donnée la mieux renseignée correspondant aux questionnaires, les **figures 13 et 14 résument les évolutions selon les indications**.

Concernant la symptomatologie anxieuse, 31 % des asthmatiques rapportaient une amélioration à la fin du programme.

Sous réserve d'un nombre de réponses limité, on ne notait pas d'amélioration ressentie en termes de fatigue chronique, d'estime de soi ou de symptomatologie anxieuse chez les enfants atteints de BOPI ou d'anomalie trachéale, alors que le reste des indications présentait plutôt une amélioration sur ces différents plans.

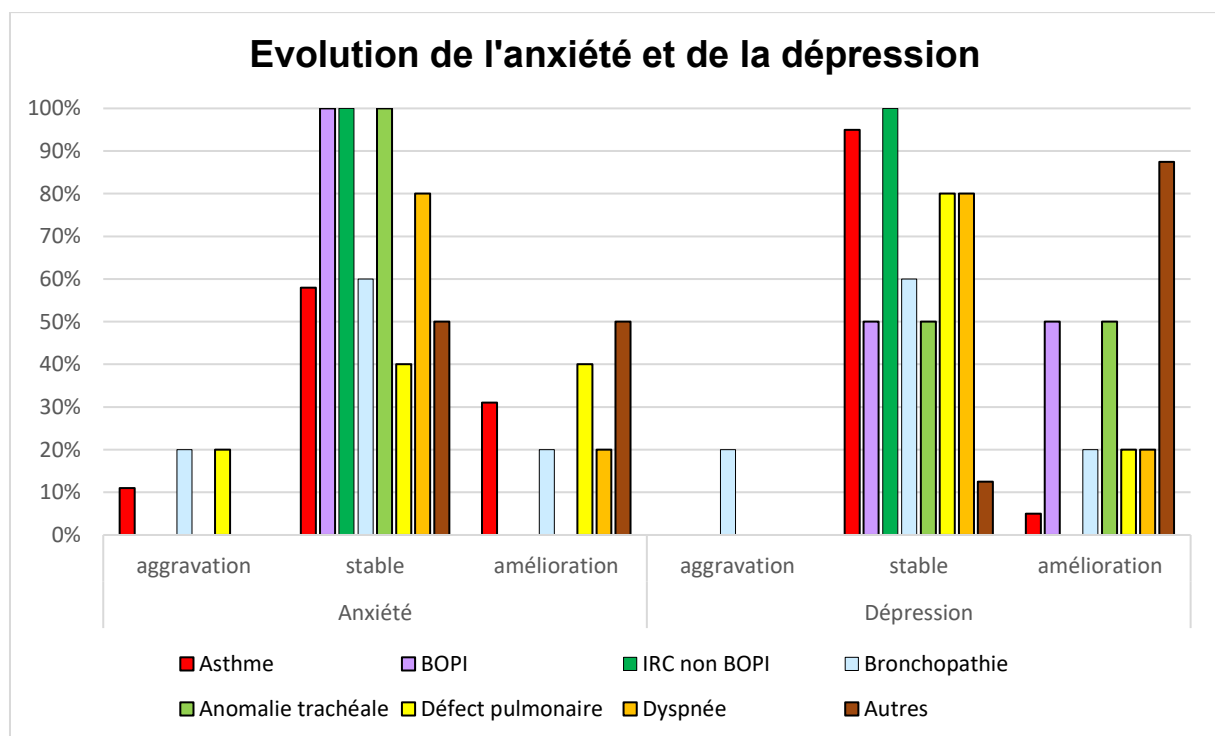


Figure 11 : Evolution de l'anxiété et de la dépression en fonction des indications

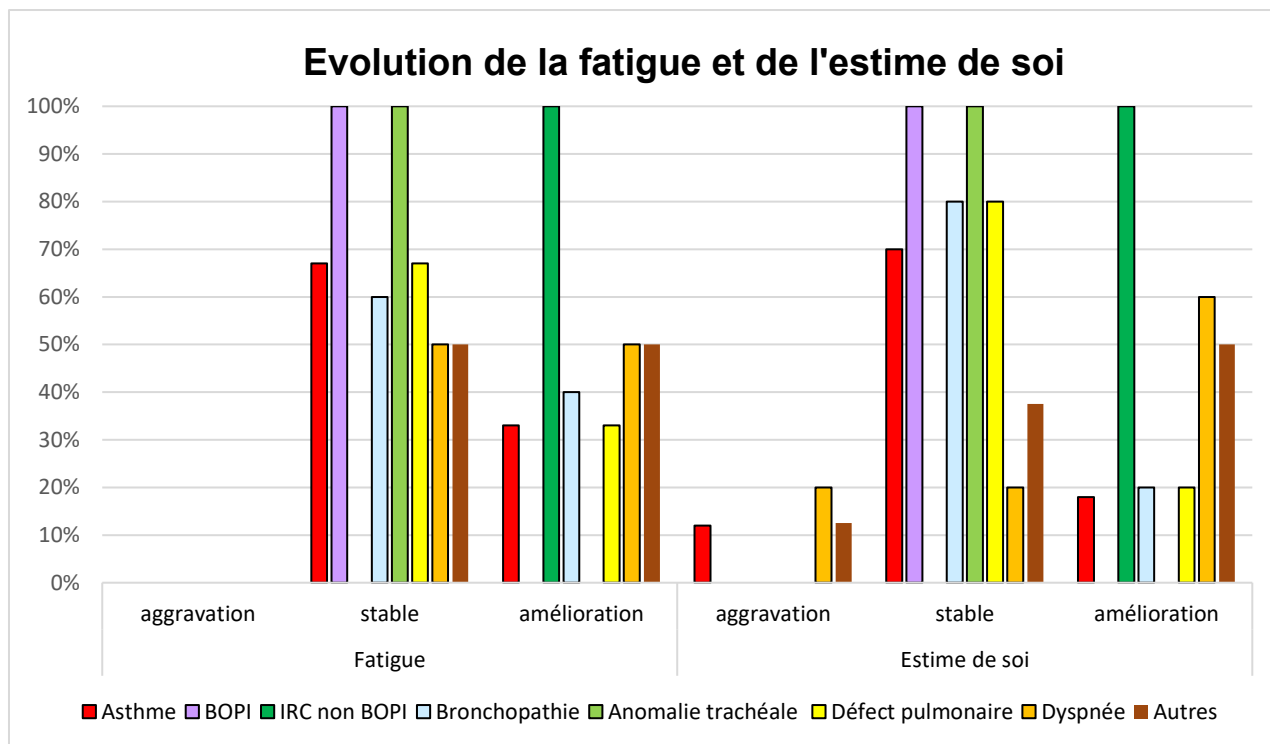


Figure 12 : évolution de la fatigue et de l'estime de soi en fonction des indications

Légende figures 11 et 12 :

N : nombre de données disponibles - BOPI : Bronchiolite Oblitérante Post Infectieuse – IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique

N Asthme : 20 sur 50 au total

N BOPI : 2 sur 7 au total

N IRC non BOPI : 1 sur 6 au total

N bronchopathie : 5 sur 6 au total

N Anomalie trachéale : 2 sur 4 au total

N défaut pulmonaire : 5 sur 9 au total

N dyspnée : 5 sur 10 au total

N autres : 8 sur 14 au total

DISCUSSION

Activité physique et ses bienfaits

L'activité physique joue un rôle essentiel chez l'enfant, à la fois pour son développement, sa croissance et son bien être psychologique (4,5). Elle favorise une meilleure croissance pulmonaire (17). En revanche, la sédentarité est associée à un surrisque de morbidité cardiovasculaire, de développement de diabète de type 2, d'obésité (18,19), mais également à des perturbations de la santé mentale (20,21). La pratique régulière d'une activité physique représente donc un enjeu de santé publique (5,22–24).

Au cours des dernières décennies, l'activité physique des adolescents a largement diminué chez les plus de 11 ans (25–27). Dès 2006-2008, l'étude HELENA a montré que seuls 30% des jeunes avaient un niveau d'activité dans les recommandations de 60 minutes d'activité par jour et 3 séances plus intenses par semaine (28–30). Avant la pandémie de 2019, parmi les enfants âgés de 11 à 14 ans, 14 % des filles et 25 % des garçons atteignaient les recommandations de 60 minutes d'activité physique d'intensité modérée par jour. Le niveau d'activité était d'autant plus bas chez les adolescents entre 15 et 17 ans. 42% des enfants et 59% des adolescents attestaient avoir diminué leur niveau d'AP pendant la pandémie (31). Ceci explique probablement le pic de prescription de réadaptation respiratoire pour nos patients en 2021.

Dans notre étude, le programme de réadaptation respiratoire à domicile de l'association SANTELYS a été principalement proposé à des pré-adolescents et adolescents. Les indications de ce programme concernaient de multiples maladies respiratoires, et principalement des maladies des voies aériennes. L'asthme représentait près de la moitié des indications, sachant qu'il s'agit de la maladie respiratoire chronique la plus fréquente chez l'enfant et l'adolescent avec une prévalence atteignant 11% en France lors des dernières enquêtes nationales en milieu scolaire (32,33).

De façon générale, le programme a été bien accepté par les enfants et les familles. Sur 148 enfants, près de trois quarts ont complété le programme de 8 semaines. Les refus des programmes étaient surtout liés à des problèmes organisationnels : difficultés à joindre les familles (36%), manque de place dans l'emploi du temps pour

les adolescents plus âgés (27%). Pour les interruptions, 17% étaient de causes médicales et la moitié des patients n'adhérait pas au programme pour des raisons personnelles.

L'évaluation de l'efficacité était surtout subjective. Nous ne notions pas de différence significative sur l'évolution des EFR et ne disposions pas de données suffisantes pour analyser les tests d'effort. Sur les 69 réponses au questionnaire de satisfaction, la très grande majorité des patients (97%) était satisfaite du programme. Certains patients ont même demandé de leur propre initiative à compléter par un stage de renforcement. Les objectifs des enfants étaient atteints pour 71% d'entre eux et concernaient surtout la gestion du souffle à l'effort et l'amélioration de leur capacité respiratoire. Sur le plan psychologique, nous notions une tendance à l'amélioration de l'estime de soi, une diminution de la fatigue chronique, une augmentation de la force musculaire pour 88% des enfants, ainsi qu'une diminution de l'anxiété. Sous réserve de données partielles, la reprise des activités était rapportée chez trois quarts des enfants au décours du stage et se maintenait à un an pour la moitié des 60 enfants évalués sur cet item.

Dans la population asthmatique, nos patients avaient un asthme non contrôlé avec un score ACT médian à 16 avant le programme. De façon significative, l'obstruction bronchique était plus importante chez les enfants ayant un asthme sévère avec plus de patients en surcharge pondérale dans ce groupe. Parmi eux, la majorité (83%) bénéficiaient d'une biothérapie. Que ce soit dans les asthmes sévères ou non sévères, le programme de réadaptation étaient bien accepté, et les familles étaient globalement satisfaites du programme. Après le programme comprenant également une action éducative, le score ACT augmentait significativement (19 en médiane) sans amélioration des EFR. Sous réserve d'un faible taux de données disponibles, le stage permettait une augmentation nette à court terme des activités physiques. Les données à long terme semblent en faveur de la persistance de l'effet à un an uniquement chez les enfants avec un asthme non sévère.

La réadaptation respiratoire de nos jours

Les centres de réadaptation ont commencé à voir le jour de façon assez récente en pédiatrie (3,4). Selon la carte de la réadaptation respiratoire mise à jour en juillet 2024 par la Société de Pneumologie de Langue Française (SPFL) (34), 99 centres de

réadaptations ont été recensés, 506 maisons Sport – Santé (29) ainsi que 22 associations mais il s'agit essentiellement de structures dédiées aux adultes, comprenant à la fois des soins de suites et de réadaptations (SSR), des cliniques, etc. Concernant les structures dédiées aux enfants, aucun recensement n'est disponible sur le territoire français.

La faible offre de soins en réadaptation respiratoire pédiatrique incite à favoriser des programmes accessibles dans la vie quotidienne et donc à domicile, ou encore dans les cabinets de kinésithérapie de proximité. Une étude menée par Kim et al. (35) s'est intéressée aux programmes de réadaptation à domicile d'une durée de trois mois, chez des enfants atteints de maladies respiratoires chroniques diverses. Les auteurs concluaient à un très bon taux de compliance et de satisfaction et aucun effet indésirable n'était rapporté. Des améliorations significatives étaient retrouvées en termes d'EFR (CVF, VEMS), de sensation de dyspnée, de tolérance à l'exercice et de qualité de vie. Ils soulignaient toutefois que la durée courte du programme ne suffisait pas à changer durablement les habitudes de vie et que plus d'efforts devaient être réalisés pour maintenir la pratique d'activité physique.

Concernant notre étude, le programme à domicile semblait satisfaisant et pratique, bien que certains n'ont pas participé en mettant en avant un manque de disponibilité du fait d'emplois du temps chargés mais possiblement aussi par manque de motivation.

Réadaptation respiratoire dans les maladies respiratoires chroniques

De façon générale, la dyspnée d'effort est un des principaux symptômes rapportés par les patients, adultes comme enfants atteints de maladie respiratoire chronique.

La majeure partie des données dont nous disposons dans la littérature concerne la réadaptation respiratoire chez l'adulte. The American Thoracic Society (ATS) ainsi que the European Respiratory Society (ERS) ont proposé au cours d'un consensus d'experts de définir la réadaptation respiratoire chez l'adulte et de d'harmoniser sa réalisation en pratique. La réadaptation respiratoire est définie comme une intervention complète, adaptée au patient. Elle comprend une évaluation préalable approfondie, du niveau d'activité physique et un bilan éducatif. Ses objectifs définis avec le patient sont

d'améliorer les conditions physiques et psychiques et de promouvoir l'adoption pérenne d'une meilleure hygiène de vie globale (36).

La réadaptation respiratoire est prescrite par un médecin, et peut être renouvelée par les kinésithérapeutes. Actuellement, elle n'est pas prise en charge par l'assurance maladie mais peut être remboursée en partie grâce aux mutuelles (29,37). Dans le cadre de la prise en charge en réadaptation respiratoire dans notre étude, celle-ci était gratuite pour les familles, le budget étant alloué par l'association SANTELYS.

Chez l'adulte, la pathologie respiratoire chronique pour laquelle nous disposons le plus de données est la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO). De nombreux travaux ont montré la place essentielle et l'efficacité de la réadaptation respiratoire, dans des centres spécialisés et pour des programmes de courtes à moyenne durée dans la prise en charge de la BPCO, tant sur le plan de la fonction respiratoire que de la qualité de vie (38,39). Moins de données sont disponibles pour les autres indications respiratoires mais des études sont également en faveur de son efficacité dans les pneumopathies interstitielles diffuses, les bronchectasies, la mucoviscidose, l'asthme... (36,39,40)

Moins de données de la littérature sont disponibles chez l'enfant (41) et les indications de la réadaptation respiratoire moins définies. Les premiers travaux ont débuté dans les années 2010 notamment chez les enfants avec mucoviscidose. Ceux-ci avaient fait le lien entre la pratique régulière d'activité physique et la qualité de vie et le pronostic respiratoire des enfants atteints de mucoviscidose avec un moindre déclin du VEMS annuel (4,42). Des programmes de réadaptation respiratoire ont été proposés dans la prise en charge de la mucoviscidose chez l'enfant, avec confirmation d'une amélioration significative du VEMS à partir de 3 mois, plus prononcée à 6 mois et au-delà amenant à une réadaptation respiratoire de long terme (43). Dans l'asthme, le bénéfice évalué sur la fonction respiratoire est moins net et diverge selon les études mais ces programmes ont une action positive sur le plan clinique (44–47).

Outils d'évaluation

Dans notre étude rétrospective sur un programme de court terme de 8 semaines, nous avons été confrontés à une difficulté d'appréciation de l'efficacité des programmes. La

prise en charge en pratique n'était pas standardisée notamment l'évaluation après le programme. Si les données d'efficacité objectives chez l'enfant sont limitées, les EFR ne semblent pas être un outil performant dans l'évaluation des programmes de réadaptation respiratoire à court terme. Une amélioration à long terme est parfois notée dans certaines études (44,47) mais celle-ci est possiblement multifactorielle : modifications de traitement au cours du temps, mise en place d'éducation thérapeutique en parallèle, suivi en centre expert permettant une approche thérapeutique vaste par exemple dans le cadre de l'asthme etc.

L'épreuve d'effort pourrait être plus sensible dans l'appréciation de l'efficacité des programmes de réadaptation mais malheureusement, celle-ci n'a en pratique été réalisée que chez très peu d'enfants après la réadaptation respiratoire, probablement du fait de difficultés d'organisation. En effet, le début du stage proposé par SANTELYS est déterminé selon les disponibilités de l'équipe et des familles ne permettant pas forcément une programmation en amont, d'autant qu'il est difficile de coupler cet examen avec une consultation.

Les tests de marche avant et après réadaptation semblent être une piste intéressante car ceux-ci sont de réalisation plus facile en pratique. Ils peuvent être plus aisément couplés à une consultation. Nous manquons de données permettant d'intégrer les tests de marche dans l'évaluation d'efficacité dans notre étude. Néanmoins, il a été démontré une améliorations des tests de marche après réadaptation de 8 semaines chez des adultes porteurs de bronchectasies (48).

Une autre approche d'évaluation concerne la force musculaire. Celle-ci est directement liée à l'activité physique et à l'état nutritionnel des patients adultes comme enfants (49) et peut être un facteur pronostic de l'évolution de certaines maladies, comme la mucoviscidose (4). L'évaluation proposée par l'association SANTELYS concernait la force musculaire des membres inférieurs et supérieurs par un testing simple : lever de chaise, flexion des membres supérieurs, stepper 6 minutes. Cette approche était intéressante et reproductible en intra-individuel avec amélioration pour la plupart des enfants en fin de programme. D'autres tests simples pourraient éventuellement être envisagés, comme la mesure de la force de préhension par le handgrip test (49). Cet outil permet une mesure rapide, reproductible et d'ores et déjà validée pour l'évaluation musculaire dans la mucoviscidose(50), les insuffisances respiratoires chroniques et en péri-transplantation pulmonaire (4,51).

Dans notre étude, les outils d'évaluation étaient finalement surtout subjectifs, notamment par le biais de questionnaires, assez faciles à mettre en place en pratique. Une amélioration des différents items de qualité de vie comme les symptômes anxieux, la fatigue chronique ou encore l'estime de soi était montrée dans notre étude. La qualité de vie globale était également améliorée à la fin du programme.

L'évaluation de la dyspnée est un élément clé car il s'agit du symptôme principal amenant à la proposition des programmes de réadaptation. La dyspnée comporte une composante sensorielle qui correspond à la sensation ressentie par le patient (oppression, manque d'air...), une composante affective qui correspond plutôt aux émotions du patient quant à ce symptôme (peur, détresse...) et est liée à une altération de la qualité de vie des patients. Certaines études ont montré que les enfants d'âge scolaire sont capables de caractériser leur dyspnée aussi bien que les adultes (52,53). Il est donc important de définir dimensions pour bien comprendre le vécu du patient, comprendre l'incidence de la dyspnée sur leur vie quotidienne et aussi, relever l'impact du programme sur ce symptôme une fois le stage fini. Différentes échelles existent pour définir la dyspnée dans ses trois composantes. Actuellement, aucune n'est validée chez l'enfant mais en pratique, certaines sont utilisées telle que l'échelle de Borg modifiée(54–56) au cours de l'effort, ou de Sadoul plutôt pour l'évaluation de l'impact de la dyspnée. Des Echelles Visuelles Analogiques (EVA) peuvent être utilisées pour les dimensions sensorielles et affectives. La quantification en nombre d'étages montés occasionnant la dyspnée peut aussi être intéressante chez les enfants. Malheureusement, la dyspnée n'était pas évaluée dans notre étude.

Prises en charge associées : éducation thérapeutique, diététique et psychologique

Ces programmes sont l'occasion au cours des 8 séances successives d'améliorer certains points d'éducation thérapeutique autour des connaissances de la maladie, de sa gestion, des traitements mais aussi des facteurs de risques associés à une moins bonne évolution de la maladie. Une étude menée par Winn et Al (57) a montré qu'apprendre aux enfants ce qu'était leur maladie permettait de réduire la stigmatisation que certains peuvent ressentir en se sentant « différents » ou « exclus » par rapport à leurs pairs non malades, et que cela permettait également de favoriser

le contrôle de leur maladie et de les sensibiliser aux bienfaits de l'activité physique et de facteurs protecteurs tels que l'environnement.

Une prise en charge diététique peut également être proposée en association à la pratique d'activité physique adaptée. En effet, la dénutrition peut être un facteur de mauvais pronostic, par exemple dans la mucoviscidose, dans certaines pathologies restrictives ou lors de la préparation à une transplantation pulmonaire (4,51,58). L'obésité est également un facteur de risque. Dans l'asthme, elle favorise un mauvais contrôle des symptômes, générant un surrisque de consultations aux urgences et d'hospitalisations (18,59). Elle est également associée à une moins bonne qualité de vie (59,60) à un déconditionnement plus important (19), ainsi qu'à une moins bonne fonction respiratoire par le biais d'effets métaboliques et d'une inflammation chronique favorisant l'obstruction bronchique (18). Dans notre étude, notre population d'asthmatiques sévères avait un IMC significativement plus élevé. Cependant peu d'enfants bénéficiaient d'une prise en charge diététique. Celle-ci peut toujours être proposée, tout en l'abordant auprès de l'enfant et de sa famille avec tact et finesse afin de ne pas le brusquer. Cette prise en charge est d'autant plus justifiée que le surpoids ou l'obésité peut être pourvoyeuse d'une mauvaise image de soi voire de stigmatisation (61–64) pouvant freiner les activités sportives, a fortiori au moment de l'adolescence qui est une période propice au changement physique et psychologique (42).

Ces programmes peuvent être également l'occasion de bénéficier d'un premier contact avec un psychologue pour l'enfant et sa famille, notamment lorsque des symptômes d'anxiété sont perçus par les enfants. Par exemple, il a été démontré que l'asthme, notamment l'asthme sévère, était une pathologie pourvoyeuse de symptômes anxieux (65). L'anxiété peut également induire des symptômes respiratoires, par exemple comme dans le syndrome d'hyperventilation. Il est donc intéressant de définir la part d'anxiété dans la symptomatologie respiratoire et de proposer une prise en charge complète et adaptée (66).

Quelle population cibler ?

Les adolescents et préadolescents sont une bonne population à cibler, d'autant que la croissance pulmonaire qui se poursuit jusqu'à l'adulte jeune (vers 21-22 ans) est

influencée par la pratique du sport (27). Les enfants d'âge préscolaire semblent moins concernés car plus actifs spontanément de façon générale et les activités sportives peuvent être facilement encouragées à cet âge de la vie.

Concernant les indications, notre étude n'a pas permis de dégager de population pour laquelle le programme semblait plus efficace. Peu de données étaient disponibles quant aux enfants atteints de pathologies restrictives.

Si l'indication est respiratoire, dans tous les cas, l'approche multidisciplinaire et personnalisée apporte plus de bénéfices que la simple reprise de l'activité physique et permet d'améliorer le bien-être, de favoriser une meilleure confiance en soi, et au final de tendre à l'adoption d'une meilleure hygiène de vie.

Forces et limites de notre étude

La principale limite de notre étude est surtout liée au relevé rétrospectif, à l'absence de standardisation des évaluations avant et après programme et aux données manquantes. Les résultats sont donc à modérer en fonction du nombre de données disponibles comme ceci peut induire un manque de puissance statistique.

Nous ne disposons par ailleurs pas d'un grand nombre de données objectives en dehors des EFR. Concernant les tests de marche et les épreuves d'effort, certaines données n'étaient que partiellement retrouvées dans des courriers de consultation, et parfois les résultats n'étaient pas colligés dans les dossiers informatiques.

Toutefois, notre étude retrouve des résultats concordants avec les données de la littérature concernant l'amélioration de la qualité de vie et des symptômes anxieux. La présence d'une majorité d'asthmatiques dans notre population permet d'avoir une analyse plus fine de cette population. Par ailleurs, les travaux disponibles s'intéressaient plutôt à l'asthme ou à la mucoviscidose de façon générale. La diversité des indications de notre étude permettait d'apprécier le panel de possibilité d'offre de soins pour des affections très différentes, ce qui est un point fort mais le faible effectif des différentes indications en était une limite.

Perspectives : comment faire un bon programme ?

Les programmes de réadaptation doivent s'intégrer dans une prise en charge globale et personnalisée du patient. Une évaluation complète est indispensable avant sa réalisation, afin de s'assurer de l'absence de contre-indication, de guider la prise en charge et de pouvoir apprécier l'efficacité.

Nous proposons chez l'enfant et l'adolescent d'évaluer l'activité de la maladie chronique, son retentissement fonctionnel (EFR), le niveau d'activité physique initial, et le niveau de dyspnée ressenti à l'aide d'une échelle adaptée. L'impact de la maladie et la dyspnée d'effort sur les activités de la vie quotidienne est également à apprécier ainsi que le bien être psychologique et l'anxiété induite. Le bilan éducatif avec un soignant spécialisé sera l'occasion d'une évaluation globale de ces points et d'une appréciation d l'observance thérapeutique. Il s'agit également de déceler les freins à la pratique des activités physique et proposer une prise en charge complète, afin d'aider les enfants et adolescents à reprendre confiance en eux, mieux comprendre leurs limites, mieux s'échauffer, et ainsi adopter une meilleure hygiène de vie.

Les objectifs de la réadaptation doivent être définis précisément avec l'enfant et sa famille en prenant en compte la vision de chacun (parents/enfants/soignant). Certains parents peuvent être encore réticents quant à la pratique d'activité physique chez leur enfant, par crainte de déclencher des symptômes. Il faut alors pouvoir les rassurer en adoptant un programme personnalisé et sécurisant dans le milieu familial (67–69).

Une épreuve d'effort est également recommandée pour mieux cerner la problématique à l'effort et guider la prescription médicale afin d'ajuster au mieux la réadaptation sans aller au-delà des capacités du patient pour la réassurance et augmenter la réussite du programme. Nous proposons qu'une échographie cardiaque soit réalisée au moindre doute clinique, si comorbidité à risque associée ou si l'enfant présente une altération fonctionnelle sévère. Pour évaluer l'efficacité du programme, il faudrait au minimum l'encadrer par un test de marche, un testing musculaire standardisé comprenant des mesures simples réalisées par le kinésithérapeute ou le professeur d'APA, une échelle de dyspnée et de qualité de vie. Une évaluation globale de tous ces items devrait être réalisée de nouveau dans les mois suivants le programme. L'épreuve d'effort après programme serait à proposer surtout pour les patients les plus sévères, du fait des difficultés organisationnelles.

Il reste à définir les adaptations des programmes de réadaptation selon les affections, avec par exemple des activités plutôt fractionnées, brèves mais intenses dans l'asthme, plutôt qu'un travail d'endurance pouvant induire un bronchospasme, et des activités favorisant le drainage pour les patients avec des bronchectasies.

Au-delà du programme, un suivi régulier peut être proposé par l'équipe de réadaptation pour apprécier et encourager la reprise et la poursuite des activités physiques et / ou sportives spontanées. Un deuxième stage peut parfois être proposé mais le but est l'autonomisation des familles autour du sport.

Nous soulignons la nécessité de bien écouter les enfants et les familles quant à leurs objectifs au début du programme, veiller à les atteindre. Leur satisfaction au décours de ces programmes est essentielle. Les retours d'expérience devraient à terme permettre d'adapter nos prises en charge et améliorer les propositions de programmes futurs « à la carte ».

CONCLUSION

Notre étude a montré que la réalisation d'un stage de réadaptation personnalisé à domicile était réalisable chez les enfants atteints d'une maladie respiratoire chronique, avec une excellente adhésion. Les objectifs étaient majoritairement atteints et le programme était ressenti comme efficace. La prise en charge en activité physique était couplée à une approche multidisciplinaire par le biais de séances d'éducation thérapeutique, la proposition d'interventions diététiques ou encore psychologiques, permettant une prise en charge globale. L'asthme et les maladies des voies aériennes apparaissent comme de bonnes indications. Des travaux complémentaires sont nécessaires afin d'apprécier l'efficacité de tels programmes dans des maladies plus rares comme les pneumopathies interstitielles diffuses de l'enfant, les BOPI, etc.

Nous proposons de poursuivre ce travail avec l'équipe de l'association SANTELYS pour mieux standardiser les évaluations avant et après programme de réadaptation, et proposer à terme les programmes les plus complets et personnalisés possibles, répondant aux attentes des patients.

LISTE DES TABLES

Tableau I : caractéristiques générales du programme	Erreur ! Signet non défini.
Tableau II : comparaison des caractéristiques cliniques de la population générale et avec programme complet	23
Tableau III : comparaison des EFR dans la population générale et en cas de programme complet.....	26
Tableau IV : comparaison des résultats des épreuves d'effort entre la population générale et la population avec programme complet.....	27
Tableau V : comparaison des tests de marche en population générale et avec programme complet.....	28
Tableau VI : données cliniques et de fonction respiratoire avant et après programme.	29
Tableau VII : : évolution des tests physiques SANTELYS à la suite du programme	31
Tableau VIII : comparaison des données cliniques de la population ayant refusé ou avec programme incomplet.....	37
Tableau IX : comparaison des épreuves d'effort entre la population avec programme complet et la population avec programme incomplet	38
Tableau X : comparaison de la répartition des indications dans les populations avec ou sans programme complet	39
Tableau XI : comparaison des enfants asthmatiques globaux et avec programme complet.	42
Tableau XII : comparaison des résultats des EFR entre la population asthmatique globale et la population asthmatique avec programme complet	43
Tableau XIII : comparaison des épreuves d'effort entre asthmatiques globaux et asthmatiques avec programme complet.....	44
Tableau XIV : comparaison des données cliniques de la population asthmatique non sévère avec programme complet et sévère avec programme complet.	45
Tableau XV : comparaisons des résultats principaux EFR et d'épreuve d'effort entre asthmatiques sévères ou non sévères avec programme complet.	46
Tableau XVI : évaluation de l'activité physique à court et long terme et de la satisfaction entre les groupes asthmatiques non sévères et sévères avec programme complet.	47

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : diagramme de flux	20
Figure 2 : évolution des inclusions au cours des années	22
Figure 3 : répartition des indications respiratoire dans la population générale (3A) et dans la population avec programme complet (3B).....	24
Figure 4: Augmentation de l'activité physique dans le temps	30
Figure 5: évolution des tests de qualité de vie avant et après programme complet	32
Figure 6: évolution des items d'éducation thérapeutique	33
Figure 7: répartition des objectifs dans la population avec programme complet	34
Figure 8 : Evaluation de l'atteinte des objectifs en fin de programme	35
Figure 9 : évaluation de la satisfaction au programme	36
Figure 10 : distribution des motifs de refus ou d'interruption du programme..	40
Figure 11 : Evolution de l'anxiété et de la dépression en fonction des indications	48
Figure 12 : évolution de la fatigue et de l'estime de soi en fonction des indications	49

BIBLIOGRAPHIE

1. Réadaptation. [cité 15 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
2. Carlin BW. Pulmonary rehabilitation: an historical perspective. *Semin Respir Crit Care Med*. déc 2009;30(6):629-35.
3. Spruit MA. Pulmonary rehabilitation. *Eur Respir Rev Off J Eur Respir Soc*. 1 mars 2014;23(131):55-63.
4. A J, I H, C G, R L. Inpatient paediatric rehabilitation in chronic respiratory disorders. *Paediatr Respir Rev* [Internet]. juin 2012 [cité 20 oct 2024];13(2). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22475259/>
5. Lu KD, Forno E. Exercise and lifestyle changes in pediatric asthma. *Curr Opin Pulm Med*. janv 2020;26(1):103-11.
6. Hsu J, Qin X, Beavers SF, Mirabelli MC. Asthma-Related School Absenteeism, Morbidity, and Modifiable Factors. *Am J Prev Med*. juill 2016;51(1):23-32.
7. Dimitri P, Joshi K, Jones N, Moving Medicine for Children Working Group. Moving more: physical activity and its positive effects on long term conditions in children and young people. *Arch Dis Child*. nov 2020;105(11):1035-40.
8. 2025 GINA Strategy Report [Internet]. Global Initiative for Asthma - GINA. [cité 19 sept 2025]. Disponible sur: <https://ginasthma.org/2025-gina-strategy-report/>
9. Drummond D, Mazenq J, Lezmi G, Cros P, Coutier L, Desse B, et al. [Therapeutic management and adjustment of long-term treatment]. *Rev Mal Respir*. sept 2024;41 Suppl 1:e35-54.
10. Stanojevic S, Kaminsky DA, Miller MR, Thompson B, Aliverti A, Barjaktarevic I, et al. ERS/ATS technical standard on interpretive strategies for routine lung function tests. *Eur Respir J*. juill 2022;60(1):2101499.
11. Wanin S, Amat F, Carsin A, Coutier L, Ioan I, Weiss L, et al. [Definition, positive and differential diagnosis]. *Rev Mal Respir*. sept 2024;41 Suppl 1:e1-12.
12. Matecki S, Prioux J, Amsallem F, Mercier J, Prefaut C, Ramonatxo M. La consommation maximale d'oxygène chez l'enfant sain : facteurs de variation et normes disponibles. 2025;
13. ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med*. 1 juill 2002;166(1):111-7.

14. Geiger R, Strasak A, Treml B, Gasser K, Kleinsasser A, Fischer V, et al. Six-minute walk test in children and adolescents. *J Pediatr.* avr 2007;150(4):395-9, 399.e1-2.
15. Probst VS, Hernandez NA, Teixeira DC, Felcar JM, Mesquita RB, Gonçalves CG, et al. Reference values for the incremental shuttle walking test. *Respir Med.* févr 2012;106(2):243-8.
16. Lanza F de C, Zagatto E do P, Silva JC, Selman JPR, Imperatori TBG, Zanatta DJM, et al. Reference Equation for the Incremental Shuttle Walk Test in Children and Adolescents. *J Pediatr.* nov 2015;167(5):1057-61.
17. Berntsen S, Wisløff T, Nafstad P, Nystad W. Lung function increases with increasing level of physical activity in school children. *Pediatr Exerc Sci.* nov 2008;20(4):402-10.
18. Mohan A, Grace J, Wang BR, Lugogo N. The Effects of Obesity in Asthma. *Curr Allergy Asthma Rep.* 10 sept 2019;19(10):49.
19. Fiorino EK, Brooks LJ. Obesity and respiratory diseases in childhood. *Clin Chest Med.* sept 2009;30(3):601-8, x.
20. Biddle SJH, Asare M. Physical activity and mental health in children and adolescents: a review of reviews. *Br J Sports Med.* sept 2011;45(11):886-95.
21. Hoare E, Milton K, Foster C, Allender S. The associations between sedentary behaviour and mental health among adolescents: a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 8 oct 2016;13(1):108.
22. Ruiz JR, Ortega FB, Martínez-Gómez D, Labayen I, Moreno LA, De Bourdeaudhuij I, et al. Objectively measured physical activity and sedentary time in European adolescents: the HELENA study. *Am J Epidemiol.* 15 juill 2011;174(2):173-84.
23. Moradell A, Santaliestra-Pasías AM, Aparicio-Ugarriza R, Huybrechts I, Bertalané Szommer A, Forsner M, et al. Are Physical Activity and Sedentary Screen Time Levels Associated With Food Consumption in European Adolescents? The HELENA Study. *J Am Nutr Assoc.* janv 2023;42(1):55-66.
24. Moreno LA, Gottrand F, Huybrechts I, Ruiz JR, González-Gross M, DeHenauw S, et al. Nutrition and lifestyle in european adolescents: the HELENA (Healthy Lifestyle in Europe by Nutrition in Adolescence) study. *Adv Nutr Bethesda Md.* sept 2014;5(5):615S-623S.
25. Nader PR, Bradley RH, Houts RM, McRitchie SL, O'Brien M. Moderate-to-vigorous physical activity from ages 9 to 15 years. *JAMA.* 16 juill 2008;300(3):295-305.
26. Pate RR, Mitchell JA, Byun W, Dowda M. Sedentary behaviour in youth. *Br J Sports Med.* sept 2011;45(11):906-13.

27. Chen X, Ma J, Dong L, Chen Y, Chen K. The association between physical activity and lung function in adolescents: a cross-sectional NHANES study. *Front Med.* 2025;12:1538221.
28. Chaput JP, Willumsen J, Bull F, Chou R, Ekelund U, Firth J, et al. 2020 WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour for children and adolescents aged 5-17 years: summary of the evidence. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 26 nov 2020;17(1):141.
29. Travail M du, Santé de la, Familles des S et des, Travail M du, Santé de la, Familles des S et des. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. 2024 [cité 19 sept 2025]. Activité physique, sédentarité et santé. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-sedentarite-et-sante>
30. Ekelund U, Tomkinson G, Armstrong N. What proportion of youth are physically active? Measurement issues, levels and recent time trends. *Br J Sports Med.* sept 2011;45(11):859-65.
31. SPF. Pourquoi les adolescents s'éloignent-ils de la pratique d'activité physique ? [Internet]. [cité 19 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/pourquoi-les-adolescents-s-eloignent-ils-de-la-pratique-d-activite-physique>
32. Delmas MC, Guignon N, Leynaert B, Moisy M, Marguet C, Fuhrman C. [Increase in asthma prevalence among young children in France]. *Rev Mal Respir.* mai 2017;34(5):525-34.
33. Stern J, Pier J, Litonjua AA. Asthma epidemiology and risk factors. *Semin Immunopathol.* févr 2020;42(1):5-15.
34. uMap [Internet]. [cité 19 sept 2025]. Carte de la Réadaptation Respiratoire - Alvéole. Disponible sur: https://umap.openstreetmap.fr/fr/map/carte-de-la-readaptation-respiratoire-alveole_465719
35. Kim DY, Mo YH, Kim KW, Hong SM, Park A, Jang BH, et al. Feasibility of Home-Based Pulmonary Rehabilitation of Pediatric Patients with Chronic Respiratory Diseases. *Children.* 29 avr 2024;11(5):534.
36. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 15 oct 2013;188(8):e13-64.

37. HCSP. Sédentarité et activité physique en période post crise sanitaire [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2022 avr [cité 19 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1211>
38. Zheng J, Zhang Z, Han R, Zhang H, Deng J, Chai M. Effects of exercise-based home pulmonary rehabilitation on patients with chronic obstructive pulmonary disease: An overview of systematic review. *PloS One*. 2022;17(11):e0277632.
39. Xiong T, Bai X, Wei X, Wang L, Li F, Shi H, et al. Exercise Rehabilitation and Chronic Respiratory Diseases: Effects, Mechanisms, and Therapeutic Benefits. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2023;18:1251-66.
40. Annoni S, Bellofiore A, Repossini E, Lazzeri M, Nicolini A, Tarsia P. Effectiveness of chest physiotherapy and pulmonary rehabilitation in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis: a narrative review. *Monaldi Arch Chest Dis Arch Monaldi Mal Torace*. 12 févr 2020;90(1).
41. Wang Q, Zhang W, Liu L, Yang W, Liu H. Effects of physical therapy on lung function in children with asthma: Study protocol for a systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. avr 2019;98(15):e15226.
42. Schneider S, Weiss M, Thiel A, Werner A, Mayer J, Hoffmann H, et al. Body dissatisfaction in female adolescents: extent and correlates. *Eur J Pediatr*. mars 2013;172(3):373-84.
43. Radtke T, Smith S, Nevitt SJ, Hebestreit H, Kriemler S. Physical activity and exercise training in cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 9 août 2022;8(8):CD002768.
44. Wanrooij VHM, Willeboordse M, Dompeling E, van de Kant KDG. Exercise training in children with asthma: a systematic review. *Br J Sports Med*. juill 2014;48(13):1024-31.
45. Crosbie A. The effect of physical training in children with asthma on pulmonary function, aerobic capacity and health-related quality of life: a systematic review of randomized control trials. *Pediatr Exerc Sci*. août 2012;24(3):472-89.
46. Beggs S, Foong YC, Le HCT, Noor D, Wood-Baker R, Walters JAE. Swimming training for asthma in children and adolescents aged 18 years and under. *Cochrane Database Syst Rev*. 30 avr 2013;2013(4):CD009607.
47. Zhang W, Wang Q, Liu L, Yang W, Liu H. Effects of physical therapy on lung function in children with asthma: a systematic review and meta-analysis. *Pediatr Res*. mai 2021;89(6):1343-51.
48. Lee AL, Hill CJ, McDonald CF, Holland AE. Pulmonary Rehabilitation in Individuals With Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil*. avr 2017;98(4):774-782.e1.

49. Wind AE, Takken T, Helders PJM, Engelbert RHH. Is grip strength a predictor for total muscle strength in healthy children, adolescents, and young adults? *Eur J Pediatr.* mars 2010;169(3):281-7.
50. Bouma SF, Iwanicki C, McCaffery H, Nasr SZ. The Association of Grip Strength, Body Mass Index, and Lung Function in Youth with Cystic Fibrosis. *Nutr Clin Pract Off Publ Am Soc Parenter Enter Nutr.* déc 2020;35(6):1110-8.
51. Kyle UG, Spoeede ET, Mallory GB, Orellana R, Shekerdemian LS, Schechter MG, et al. Changes in body composition after lung transplantation in children. *J Heart Lung Transplant Off Publ Int Soc Heart Transplant.* août 2013;32(8):800-6.
52. Carrieri VK, Kieckhefer G, Janson-Bjerklie S, Souza J. The sensation of pulmonary dyspnea in school-age children. *Nurs Res.* 1991;40(2):81-5.
53. Groslambert A, Mahon AD. Perceived exertion : influence of age and cognitive development. *Sports Med Auckl NZ.* 2006;36(11):911-28.
54. Douros K, Boutopoulou B, Papadopoulos M, Fouzas S. Perception of dyspnea in children with asthma. *Front Biosci Elite Ed.* 1 juin 2015;7(3):469-77.
55. Coquart JBJ, Lensele G, Garcin M. Perception de l'effort chez l'enfant et l'adolescent : mesure et intérêts. *Sci Sports.* 1 juin 2009;24(3):137-45.
56. Khan FI, Reddy RC, Baptist AP. A Pediatric Dyspnea Scale for use in hospitalized patients with asthma. *J Allergy Clin Immunol.* mars 2009;123(3):660-4.
57. Winn CON, Mackintosh KA, Eddolls WTB, Stratton G, Wilson AM, Rance JY, et al. Perceptions of asthma and exercise in adolescents with and without asthma. *J Asthma Off J Assoc Care Asthma.* août 2018;55(8):868-76.
58. Choi EJ, Kim W, Jeon JY, Ko EJ, Yu J, Choi SH, et al. Intensive pulmonary rehabilitation in a pediatric lung transplantation patient: A case report. *Medicine (Baltimore).* 30 avr 2021;100(17):e25523.
59. Peters U, Dixon AE, Forno E. Obesity and asthma. *J Allergy Clin Immunol.* avr 2018;141(4):1169-79.
60. Hills AP, Andersen LB, Byrne NM. Physical activity and obesity in children. *Br J Sports Med.* sept 2011;45(11):866-70.
61. Wardle J, Cooke L. The impact of obesity on psychological well-being. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* sept 2005;19(3):421-40.
62. Schwimmer JB, Burwinkle TM, Varni JW. Health-related quality of life of severely obese children and adolescents. *JAMA.* 9 avr 2003;289(14):1813-9.

63. Fallon EM, Tanofsky-Kraff M, Norman AC, McDuffie JR, Taylor ED, Cohen ML, et al. Health-related quality of life in overweight and nonoverweight black and white adolescents. *J Pediatr.* oct 2005;147(4):443-50.
64. Tsiros MD, Olds T, Buckley JD, Grimshaw P, Brennan L, Walkley J, et al. Health-related quality of life in obese children and adolescents. *Int J Obes* 2005. avr 2009;33(4):387-400.
65. Sicouri G, Sharpe L, Hudson JL, Dudeney J, Jaffe A, Selvadurai H, et al. Threat interpretation and parental influences for children with asthma and anxiety. *Behav Res Ther.* févr 2017;89:14-23.
66. Nevoia MV, Pypa L, Dudikova L, Svistilnik R, Lysytsia Y. ANXIETY DISORDERS IN CHILDREN SUFFERING FROM FUNCTIONAL AND ORGANIC RESPIRATORY DISORDERS. *Wiadomosci Lek Wars Pol* 1960. 2022;75(7):1622-8.
67. Lu K, Sidell M, Li X, Rozema E, Cooper DM, Radom-Aizik S, et al. Self-Reported Physical Activity and Asthma Risk in Children. *J Allergy Clin Immunol Pract.* janv 2022;10(1):231-239.e3.
68. Mansour ME, Lanphear BP, DeWitt TG. Barriers to asthma care in urban children: parent perspectives. *Pediatrics.* sept 2000;106(3):512-9.
69. Kornblit A, Cain A, Bauman LJ, Brown NM, Reznik M. Parental Perspectives of Barriers to Physical Activity in Urban Schoolchildren With Asthma. *Acad Pediatr.* avr 2018;18(3):310-6.

ANNEXES

ANNEXE 1 – TESTS PHYSIQUES DE SANTELYS

Description des tests extraite des données SANTELYS

- **Nombre de levers de chaise en 30 secondes**
- **Souplesse des membres inférieurs : sit and reach test**

En position assise, mesure la souplesse en demandant à une personne de s'asseoir les jambes tendues, et de tendre les bras le plus loin possible vers l'avant. La distance atteinte est enregistrée pour évaluer la souplesse, les extensions les plus longues indiquant une plus grande souplesse.

- **Souplesse des membres supérieurs : test back scratch**

Mesure la souplesse et l'amplitude des mouvements des épaules, en demandant à une personne de passer une main par-dessus son épaule, et de descendre dans son dos pour essayer de toucher la main opposée qui elle remonte depuis le bas du dos. Un assistant mesure la distance des doigts ou s'ils peuvent se toucher

- **Flexion des membres supérieurs : arm Curl test**

Consiste à effectuer autant de flexions des bras que possible en 30 secondes, en position assise sur une chaise

- **Test de stepper 6 minutes :**

Consiste à compter le nombre de pas effectué sur un stepper pendant 6 minutes

ANNEXE 2 – ECHELLE HAD : HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE

Questionnaire transmis par l'association SANTELYS (questionnaire HAD corrigé)

Lisez chaque série de questions et cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

A1 Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :

- 3 La plupart du temps
- 2 Souvent
- 1 De temps en temps
- 0 Jamais

D2 Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

- 0 Oui, tout autant
- 1 Pas autant
- 2 Un peu seulement
- 3 Presque plus du tout

A3 J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

- 3 Oui, très nettement
- 2 Oui, mais ce n'est trop grave
- 1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- 0 Pas du tout

D4 Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

- 0 Autant que par le passé
- 1 Plutôt autant qu'avant
- 2 Vraiment moins qu'avant
- 3 Plus du tout

A5 Je me fais du souci :

- 3 Très souvent
- 2 Assez souvent
- 1 Occasionnellement
- 0 Très occasionnellement

D6 Je suis de bonne humeur :

- 3 Jamais
- 2 Rarement
- 1 Assez souvent
- 0 La plupart du temps

A7 Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :

- 0 Oui, quoi qu'il arrive
- 1 Oui, en général
- 2 Rarement
- 3 Jamais

D8 J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- 3 Presque toujours
- 2 Très souvent
- 1 Parfois
- 0 Jamais

A9 J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

- 0 Jamais
- 1 Parfois
- 2 Assez souvent
- 3 Très souvent

D10 Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- 3 Plus du tout
- 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais
- 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
- 0 J'y prête autant d'attention que par le passé

A11 J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :

- 3 Oui, c'est tout à fait le cas
- 2 Un peu
- 1 Pas tellement
- 0 Pas du tout

D12 Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :

- 0 Autant qu'avant
- 1 Un peu moins qu'avant
- 2 Bien moins qu'avant
- 3 Presque jamais

A13 J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- 3 Vraiment très souvent
- 2 Assez souvent
- 1 Pas très souvent
- 0 Jamais

D14 Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision :

- 0 Souvent
- 1 Parfois
- 2 Rarement
- 3 Très rarement

ANNEXE 3 – ECHELLE DE FATIGUE DE PICHOT

Questionnaire transmis par l'association SANTELYS

Échelle de fatigue de Pichot

Nom : Prénom : Date de naissance :
.....

Parmi les huit propositions suivantes, déterminez celles qui correspondent le mieux à votre état en affectant une note entre 0 et 4 :

(0 = Pas du tout ; 1 = Un peu ; 2 = Moyennement ; 3 = Beaucoup ; 4 = Extrêmement)

Je manque d'énergie.....	0	1	2	3	4
Tout demande un effort.....	0	1	2	3	4
Je me sens faible à certains endroits du corps.....	0	1	2	3	4
J'ai les bras ou les jambes lourdes	0	1	2	3	4
Je me sens fatigué sans raison.....	0	1	2	3	4
J'ai envie de m'allonger pour me reposer.....	0	1	2	3	4
J'ai du mal à me concentrer	0	1	2	3	4
Je me sens fatigué, lourd et raide	0	1	2	3	4

Votre Score :

ANNEXE 4 – TEST D’ESTIME DE SOI SELON ROSENBERG

Questionnaire transmis par l’association SANTELYS

Estime de soi

Pour chacune des dix affirmations suivantes, entourez la note qui vous correspond le mieux (note entre 1et 4). Date : ____/____/____

1= fortement en accord 2= en accord 3= en désaccord 4= fortement en désaccord

Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi	4	3	2	1
Parfois je pense que je ne vaux rien	1	2	3	4
Je pense que j'ai un certain nombre de bonnes qualités	4	3	2	1
Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens	4	3	2	1
Je sens qu'il n'y a pas grand-chose en moi dont je puisse être fier	1	2	3	4
Parfois, je me sens réellement inutile	1	2	3	4
Je pense que je suis quelqu'un de valable, au moins autant que les autres gens	4	3	2	1
J'aimerais pouvoir avoir plus de respect pour moi-même	1	2	3	4
Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un(e) raté(e)	1	2	3	4
J'ai une opinion positive de moi-même	4	3	2	1

ANNEXE 5 – QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE AVANT / APRES

Questionnaire transmis par l'association SANTELYS



QUALITE DE VIE QUESTIONNAIRE DEBUT

Date : ____ / ____ / ____

Intervenant :

Nom :

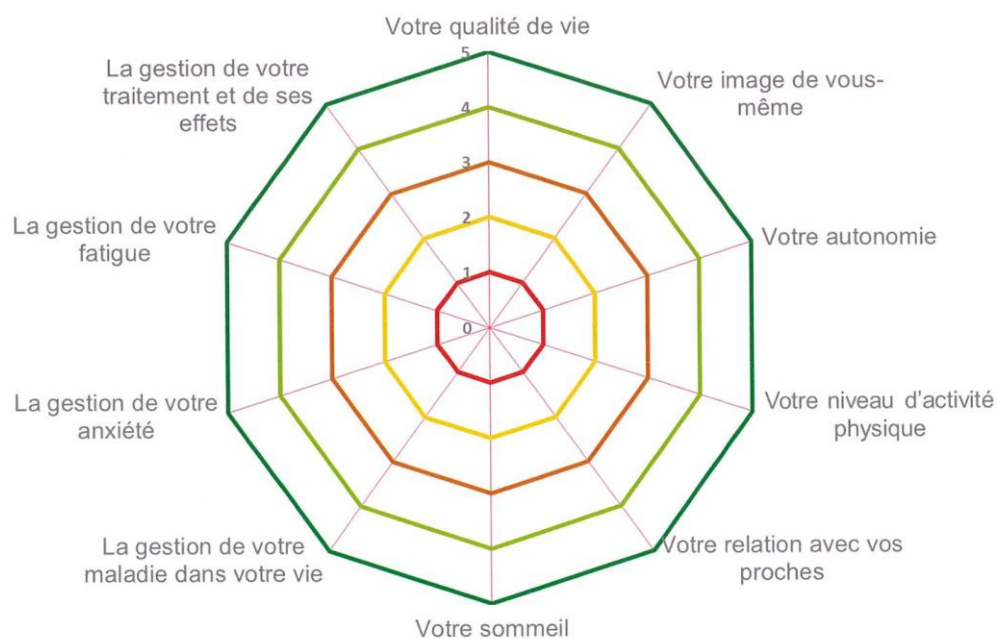
Prénom :

N° Isadom :

Pour chacun des 10 thèmes suivants, faites une croix sur la ligne rouge au niveau de la note qui vous correspond le mieux (note entre 0 et 5).

0 = Insatisfaisant	1 = Peu satisfaisant	2 = Moyennement satisfaisant	3 = Satisfaisant	4 = Très satisfaisant	5 = Excellent
-----------------------	-------------------------	------------------------------------	---------------------	-----------------------------	------------------

Aujourd'hui, comment estimez-vous ... ?



Santélys Association – service Education Thérapeutique du Patient et Activités Physiques Adaptées
351, Rue Ambroise Paré – 59120 LOOS - Tel. 03.62.28 8000 - Fax : 03.62.28.8001
www.santelys.fr - association@santelys.fr

ANNEXE 6 – QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION APRES PROGRAMME

Questionnaire transmis par l'association SANTELYS



QUESTIONNAIRE SUR LA SATISFACTION DU PROGRAMME

Date : ____ / ____ / ____

Intervenant :

Nom :

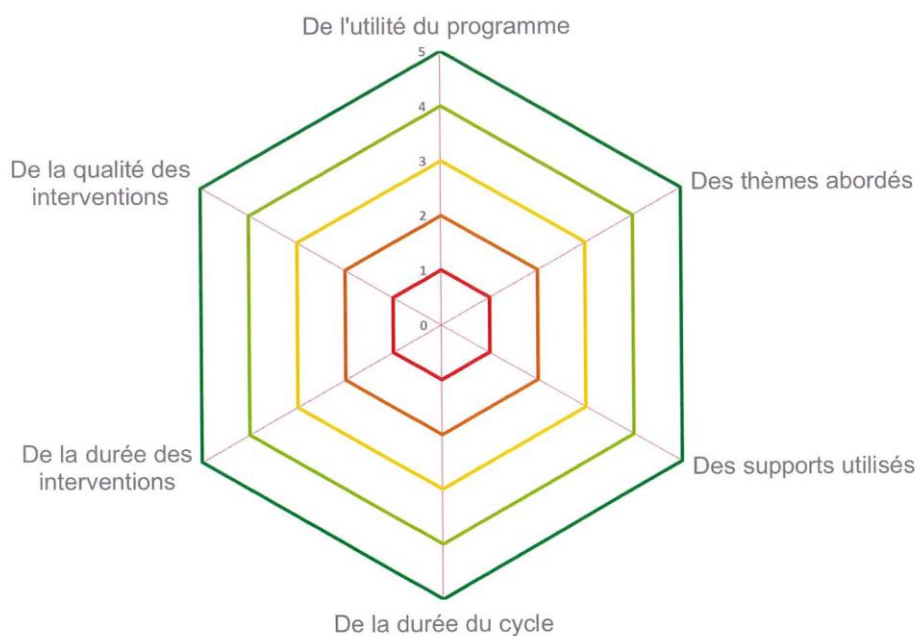
Prénom :

N° Isadom :

Pour chacun des 6 thèmes suivants, faites une croix au niveau de la note qui vous correspond le mieux (note entre 0 et 5).

0 = Insatisfaisant	1 = Peu satisfaisant	2 = Moyennement satisfaisant	3 = Satisfaisant	4 = Très satisfaisant	5 = Excellent
-----------------------	-------------------------	------------------------------------	---------------------	-----------------------------	------------------

Que pensez-vous de ... ?



SantélyS Association – service Education Thérapeutique du Patient et Activités Physiques Adaptées
351, Rue Ambroise Paré – 59120 LOOS - Tel. 03.62.28 8000 - Fax : 03.62.28.8001
www.santelys.fr - association@santelys.fr

AUTEURE : Nom : HEQUET

Prénom : Romane

Date de soutenance : Vendredi 3 octobre 2025

Titre de la thèse : Evaluation des programmes de réadaptation à domicile dans les maladies respiratoires de l'enfant - Etude PRéDome

Thèse - Médecine - Lille « 2025 »

Cadre de classement : Médecine

DES + FST/option : Pédiatrie, option de pneumologie pédiatrique

Mots-clés : réadaptation respiratoire, programme, domicile, enfant

Résumé :

Contexte : La réadaptation respiratoire fait partie des outils de prise en charge des maladies respiratoires chroniques de l'enfant. Peu de structures sont disponibles en pédiatrie. L'association SANTELYS en partenariat avec le CHU de Lille propose bénévolement un programme de réadaptation respiratoire à domicile. Notre travail avait pour but de décrire la population concernée, d'apprécier l'efficacité du stage et de déterminer la population à cibler à l'avenir.

Matériel et méthodes : Il s'agissait d'une étude rétrospective, descriptive, monocentrique. Les données étaient collectées à partir des dossiers informatiques. Nous avons réalisé une analyse descriptive de la population, des indications, de l'anamnèse, de la fonction respiratoire (EFR) des épreuves d'effort et des questionnaires de satisfaction et de qualité de vie. Les refus étaient également analysés.

Résultats : 106 enfants sur 148, non significativement différents, âgés de 13,1 ans en moyenne, réalisaient un programme complet. La principale indication était l'asthme (51%) et l'on notait une amélioration du contrôle et une diminution de l'anxiété dans cette population. 97% des enfants étaient satisfaits du stage, et l'on retrouvait une amélioration de la qualité de vie, une diminution de la fatigue chronique et des symptômes anxieux, toutes indications confondues. Seuls les patients avec BOPI ou anomalie trachéale n'avaient pas d'amélioration sur ces critères. Une augmentation de l'activité physique à court terme était retrouvée dans 73% des cas et dans 53% à 1 an. Nous n'avons pas pu déterminer d'indication pour laquelle le programme semblait plus efficace.

Conclusion : Notre étude a permis de montrer que ce programme à domicile était bien accepté et semblait efficace en termes d'augmentation de l'AP à court terme, d'amélioration des items de qualité de vie et sur le contrôle de l'asthme. Nous soulignons la nécessité d'évaluations complètes encadrant le programme, à la fois subjectives et objectives, pour mieux apprécier les bénéfices de ces programmes et de déterminer la meilleure population à cibler.

Composition du Jury :

Présidente : Pr Cécile CHENIVESSE

Assesseurs : Pr Stéphanie LEJEUNE, Dr Silvia DEMOULIN, Pr Antoine DESCHILDRE

Directrice de thèse : Dr Caroline THUMERELLE