

---

# 7

## Mesures éducatives

L'éducation du patient asthmatique est un acte thérapeutique qui s'appuie sur une démarche éducative. Celle-ci doit être centrée sur le malade et tenir compte de ses propres besoins, de ses critères psychosociaux et être organisée autour des principes d'apprentissage essentiels comme l'interactivité. Des outils pédagogiques variés doivent être privilégiés et seules des personnes compétentes doivent intervenir dans cette démarche éducative. Cette éducation est aussi basée sur l'information du patient concernant les connaissances sur l'asthme, les facteurs déclenchants et les traitements.

L'asthme est une maladie chronique susceptible de s'aggraver et de se pérenniser. De plus, cette maladie, si elle est mal gérée, peut être extrêmement contraignante pour le patient et son entourage (Chauvard, 1997). Il est donc essentiel de mieux la connaître pour mieux la contrôler (Momas et coll., 1998 ; Ordonez et coll., 1998). Ce point exige d'assurer au maximum la circulation de l'information entre des partenaires aussi « éduqués » que possible. En ce domaine, la notion d'éducation concerne deux populations très différentes : celle des personnes impliquées dans la prescription et le suivi des traitements et celle des patients et de leur entourage. Elle dépend pour beaucoup du système de santé mis en place dans chaque pays. Les différents programmes d'intervention méritent d'être évalués en termes de bénéfices obtenus et les conclusions diffusées auprès des différents acteurs de la santé (Blais, 1997).

Un lien important existe entre certains problèmes psychologiques et la gravité de l'asthme (Juniper, 1997 ; Wade et coll., 1997 ; Bender et coll., 1998 ; Vila et coll., 1998). Médecins et patients (ou leurs parents) doivent savoir distinguer les signes cliniques objectifs des symptômes subjectifs liés à l'émotivité afin d'éviter les erreurs de diagnostic et les surmédications (Rietveld et Prins, 1998). Les malades doivent assumer au mieux les contraintes de leur maladie et le succès des traitements est très dépendant de leur attitude et de celle de leur famille (Brazil et coll., 1997). Il semble que l'association du traitement à un suivi psychologique puisse constituer une aide à l'amélioration de l'asthme infantile (Godding et coll., 1997 ; Klinnert, 1997 ; Weinstein et coll., 1997).

Par ailleurs, un grand nombre de travaux montrent que l'asthme est bien souvent sous-diagnostiqué et, quand il est diagnostiqué, mal traité quand les conditions socio-économiques sont défavorables. En ce sens, la publication de

Siersted et coll. (1998) est exemplaire puisqu'elle montre un risque considérablement élevé de non diagnostic d'asthme (*odds ratio* : 846 ; intervalle de confiance à 95 % 2,22-8) lorsque des « problèmes familiaux » sont recensés dans l'entourage des adolescents inclus dans l'étude.

## Éducation du personnel médical

Au cours des études médicales, l'enseignement pneumologique de base en France est insuffisant avec un nombre d'heures d'enseignement consacrées à l'allergie et à l'asthme trop faible face aux motifs de consultation que ces affections engendrent en médecine générale. De plus, et ceci aggrave les difficultés d'enseignement, il existe peu de pneumopédiatres. Cet état de fait a pour conséquences des retards dans le diagnostic de l'asthme et une absence fréquente de différenciation entre asthme et bronchites à répétition (Dutau, 1996). Des recommandations ont été édictées pour le diagnostic et le traitement de l'asthme, en particulier par le *National institute of health* aux États-Unis (NHLBI Anonyme, 1997a et b) et par l'OMS associé au NHLBI dans le cadre du programme *Global initiative for asthma* (GINA). Un document publié par l'*International pediatric asthma group*, rassemblant différents pays des cinq continents, a récemment fait le point sur les méthodes de prévention et de traitement de l'asthme infantile (Warner et Naspitz, 1998). Il serait souhaitable que l'ensemble du corps médical adopte les principes généraux de ces différents groupes de travail (Milgrom et Bender, 1997). Un effort particulier devrait concerner les médecins scolaires (Ronchetti et coll., 1997 ; Lurie et coll., 1998) : une étude de prévalence de l'asthme réalisée à Paris chez des écoliers de 8-9 ans (Dartiguenave et coll., 1996) a ainsi eu pour corollaire une réactualisation de la pratique clinique des médecins scolaires associés à l'étude (amélioration de leur capacité de diagnostic de l'asthme, mise à disposition d'un débit-mètre de pointe...). Le bon suivi des traitements bénéficierait aussi grandement de la formation spécialisée d'infirmières (Bushby, 1997 ; Ladebauche, 1997). L'implication des médecins généralistes dans un partenariat étroit avec les jeunes asthmatiques et leur famille conduit à l'amélioration du suivi de ces patients et à une meilleure prise en charge au cabinet comme à la maison (Clark et coll., 1998).

## Éducation des patients et de leur entourage

Des études américaines récentes ont souligné une très grande différence entre le suivi du traitement tel qu'il est noté sur les carnets d'observance et le suivi réel tel qu'il est journallement indiqué par un « mouchard » disposé sur les flacons aérosols-doseurs utilisés pour le traitement (Berg et coll., 1998 ; Hamid et coll., 1998 ; Jonasson et coll., 1999). Par crainte d'une crise, les doses

peuvent être triplées ; en l'absence d'alerte, la prise n'est pas effectuée. Or, pour que le traitement soit efficace, il doit être suivi précisément pour éviter la survenue des crises. Ces deux points impliquent une adhésion intelligente au suivi du traitement par le sujet et son entourage pour qu'ils deviennent capables de repérer les circonstances de survenue potentielle des crises et les symptômes avant-coureurs. À la fois pour le bien-être du patient et pour des raisons économiques, il faut aussi que les hospitalisations d'urgence soient faites à bon escient (Friday et coll., 1997 ; Lieu et coll., 1997, 1998). L'utilisation des appareils de mesure du souffle (débit-mètres de pointe) permettant d'apprécier au jour le jour la capacité respiratoire doit faire l'objet d'un entraînement pour que les résultats soient reproductibles, donc fiables, notamment chez l'enfant. Une attention particulière doit être apportée aux enfants peu entraînés (Ducharme et Davis, 1997 ; Juniper et coll., 1997 ; Sly, 1997). Parmi les points devant faire l'objet d'une information sérieuse, il y a la conduite à tenir pour limiter les risques présentés par toutes les infections respiratoires (Refabert et coll., 1996). Le tabagisme passif étant reconnu comme un facteur aggravant, toute initiative tendant à en diminuer l'importance est à considérer (Strachan et Cook, 1998 ; Wahlgren et coll., 1997). Un certain nombre de mesures ont été énoncées dans le cadre du programme GINA, visant à identifier et prévenir les facteurs déclenchants de l'asthme (tableau 7.I).

En France, les écoles de l'asthme associent parents et enfants. En revanche, il serait important que la médecine scolaire soit mieux impliquée, directement et indirectement, en assurant la promotion de l'éducation à la santé respiratoire, cet enseignement devant être dirigé vers les enfants, les parents et les enseignants (Dubus et coll., 1994). Un enseignement sur l'asthme prodigué à des enfants en milieu scolaire peut aboutir à une meilleure connaissance de l'asthme, à un meilleur recours au traitement et finalement à une diminution de la sévérité des symptômes (Christiansen et coll., 1997). Un certain nombre de supports pédagogiques sont à la disposition des acteurs de l'éducation à la santé (Allaux, 1994 ; Centre national d'études et de formation pour l'enfant inadapté (CNEFEI) Anonyme, 1995 ; Holzheimer et coll., 1998). L'encadrement de jeunes malades et de leur famille par une équipe multidisciplinaire (pédiatre, pharmacien, infirmière et travailleur sur le terrain) peut également aboutir à une meilleure prise en charge de l'asthme, traduite par une baisse des hospitalisations et des visites aux urgences, et une augmentation du suivi (Stout et coll., 1998).

### **Prise en charge en milieu scolaire**

La prise en charge des enfants asthmatiques doit se faire en milieu scolaire aussi bien qu'en milieu familial. L'asthme figure sur la liste des maladies chroniques pour lesquelles il est possible, à la demande des parents, sur

**Tableau 7.1 : Facteurs les plus fréquents déclenchant l'asthme et stratégies d'éviction (d'après WHO/NHLBI Anonyme, 1998)**

Facteur déclenchant	Remède
Allergènes des acariens de poussière de maison	Laver les draps et les couvertures une fois par semaine à l'eau chaude et sécher au sèche-linge ou au soleil Envelopper les oreillers et les matelas dans des couvertures étanches à l'air Enlever les tapis et les moquettes, en particulier dans les chambres Utiliser des meubles en vinyle, cuir ou bois massif plutôt que des meubles rembourrés Utiliser si possible un aspirateur avec filtre
Fumée de cigarette	Se tenir éloigné de la fumée de cigarette Les parents ne devraient pas fumer
Allergènes d'animaux à fourrure	Ne pas avoir d'animaux dans la maison, au moins pas dans la chambre
Allergènes de blattes	Nettoyer la maison soigneusement et souvent Utiliser un insecticide en aérosol mais s'assurer que le patient n'est pas à la maison lors de la vaporisation
Pollens et moisissures extérieures	Fermer les fenêtres et les portes et rester à l'intérieur lors des pics de pollens et de moisissures
Moisissures intérieures	Réduire l'humidité dans la maison Nettoyer fréquemment toutes les zones humides
Activité physique	Ne pas éviter l'activité physique. Les symptômes peuvent être prévenus en prenant un $\beta_2$ -sympathomimétique inhalé à action brève ou prolongée ou du cromoglycate de sodium avant un exercice fatigant
Médicaments	Ne pas prendre d'aspirine ou de bêta-bloquants si ces médicaments induisent des crises d'asthme

ordonnance du médecin traitant et en concertation avec le médecin scolaire, d'établir un Projet d'accueil individualisé (voir CNEFEI Anonyme, 1995). Les modalités de ce document ont été fixées par la circulaire 93-248 en date du 22 juillet 1993 du ministère de l'Éducation nationale. Ce projet permet de prendre en compte les besoins de chaque enfant concernant les médicaments à administrer et les aménagements techniques et pédagogiques adaptés. Une circulaire modifiant et abrogeant celle de 1993 est parue le 10 novembre 1999. Les nouvelles mesures offrent une amélioration de l'accès aux soins d'urgence, elles facilitent la prise des médicaments par voie orale, inhalée et par auto-injection en cas d'urgence et permettent aux enfants souffrant d'allergies alimentaires de manger à la cantine soit un panier-repas préparé par leur famille, soit un repas préparé sur place et convenant à leur cas. Une attention particulière a donc été donnée à l'ensemble des problèmes intervenant dans les structures parascolaires comme la cantine qui dépendent des municipalités et non de l'Éducation nationale. Une meilleure application de cette nouvelle circulaire constituerait un progrès notable par rapport à la situation actuelle.

Une attention particulière devrait être portée à tous les problèmes touchant l'éducation physique à l'école. Hormis la plongée sous-marine, un asthmatique peut pratiquer tous les sports, ceux demandant des efforts progressifs de

préférence à ceux demandant des efforts brusques et violents. Il faut cependant respecter certaines précautions, le sujet ou son entourage devant apprécier sa capacité respiratoire et utiliser à bon escient les bronchodilatateurs. En revanche, il faut éviter de demander sans discernement des efforts à des enfants se plaignant de gêne respiratoire mais qui n'ont pas encore été diagnostiqués comme asthmatiques.

## BIBLIOGRAPHIE

- ALLAUX JP. 50 jeux pour prévenir et guérir les affections respiratoires de l'enfance à l'adolescence : rhumes, otites, bronchites, malformations dentaires et buccales. Eds : RETZ NATHAN, 1994
- ANONYME. CNEFEI. Centre national d'études et de formation pour l'enfant inadapté. « Les cahiers de l'Intégration ». L'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé à l'école et au lycée. *Réadaptation* 1995, **424** : 5-8
- ANONYME. NHLBI. National heart, lung, and blood institute. National asthma education and prevention program. Expert Panel Report 2 : Guidelines for the diagnosis and management of asthma. *National institute of health* pub no 97-4051 Bethesda, MD, 1997a
- ANONYME. NHLBI. National heart, lung, and blood institute. National asthma education and prevention program. Practical guide for the diagnosis and management of asthma. *National Institute of Health* pub no 97-4053. Bethesda, MD, 1997b
- ANONYME. WHO/NHLBI. National heart, lung, and blood institute. Pocket guide for asthma management and prevention, 1998
- BENDER B, MILGROM H, RAND C, ACKERSON L. Psychological factors associated with medication nonadherence in asthmatic children. *J Asthma* 1998, **35** : 347-353
- BERG J, DUNBAR-JACOB J, ROHAY JM. Compliance with inhaled medications : the relationship between diary and electronic monitor. *Ann Behav Med* 1998, **20** : 36-38
- BLAISS MS. Outcomes analysis in asthma. *JAMA* 1997, **278** : 1874-1880
- BRAZIL K, MCLEAN L, ABBEY D, MUSSELMAN C. The influence of health education on family management of childhood asthma. *Patient Educ Couns* 1997, **30** : 107-118
- BUSHBY R. Teaching the teachers. *Nurs Stand* 1997, **11** : 24-25
- CHAUVARD S. Asthme en France, un tiers des morts évitables. *Impact Médecin Hebdo* 1997, **370**
- CHRISTIANSEN SC, MARTIN SB, SCHLEICHER NC, KOZIOL JA, MATHEWS KP, ZURAW BL. Evaluation of a school-based asthma education program for inner-city children. *J Allergy Clin Immunol* 1997, **100** : 613-617
- CLARK NM, GONG M, SCHORK MA, EVANS D, ROLOFF D et coll. Impact of education for physicians on patient outcomes. *Pediatrics* 1998, **101** : 831-836
- DARTIGUENAVE C, MOMAS I, FAUROUX B, JUST J. Prévalence de l'asthme ou des symptômes évocateurs d'asthme chez les enfants de cours élémentaires deuxième année à Paris en 1994. *BEH* 1996, **31** : 135-136

DUBUS JC, MARCHESCHI H, BRISSE F. L'asthme au collège. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique* 1994, **34** : 471-474

DUCHARME FM, DAVIS GM. Measurement of respiratory resistance in the emergency department : feasibility in young children with acute asthma. *Chest* 1997, **111** : 1519-1525

DUTAU G. Reconnaître l'asthme. *Le Pédiatre* 1996, **32** : 161-165

FRIDAY GA JR, KHINE H, LIN MS, CALIGUIRI LA. Profile of children requiring emergency treatment for asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1997, **78** : 221-224

GODDING V, KRUTH M, JAMART J. Joint consultation for high-risk asthmatic children and their families, with pediatrician and child psychiatrist as co-therapists : model and evaluation. *Fam Process* 1997, **36** : 265-280

HAMID S, KUMARADEVAN J, COCHRANE GM. Single centre study to compare patient recording of PNR salbutamol use on a daily diary card with actual use as recorded by the MDI compliance monitor. *Respir Med* 1998, **92** : 1188-1190

HOLZHEIMER L, MOHAY H, MASTERS IB. Educating young children about asthma : comparing the effectiveness of a developmentally appropriate asthma education video tape and picture book. *Child Care Health Dev* 1998, **24** : 85-99

JONASSON G, CARLSEN KH, SODAL A, JONASSON C, MOWINCKEL P. Patient compliance in a clinical trial with inhaled budesonide in children with mild asthma. *Eur Respir J* 1999, **14** : 150-154

JUNIPER EF. How important is quality of life in pediatric asthma ? *Pediatr Pulmonol Suppl* 1997, **15** : 17-21

JUNIPER EF, GUYATT GH, FEENEY DH, GRIFFITH LE, FERRIE PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma : comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997, **10** : 2285-2294

KLINNERT MD. Psychosocial influences on asthma among inner-city children. *Pediatr Pulmonol* 1997, **24** : 234-236

LADEBAUCHE P. Managing asthma : a growth and development approach. *Pediatr Nurs* 1997, **23** : 37-44

LIEU TA, QUESENBERRY CP JR, CAPRA AM, SOREL ME, MARTIN KE, MENDOZA GR. Outpatient management practices associated with reduced risk of pediatric asthma hospitalization and emergency department visits. *Pediatrics* 1997, **100** : 334-341

LIEU TA, QUESENBERRY CP, SOREL ME, MENDOZA GR, LEONG AB. Computer-based models to identify high-risk children with asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 1998, **157** : 1173-1180

LURIE N, STRAUB MJ, GOODMAN N, BAUER EJ. Incorporating asthma education into a traditional school curriculum. *Am J Public Health* 1998, **88** : 822-823

MILGROM H, BENDER B. Nonadherence to asthma treatment and failure of therapy. *Curr Opin Pediatr* 1997, **9** : 590-595

MOMAS I, DARTIGUENAVE C, FAUROUX B, BOURDAIS M, POINSARD R et coll. Prevalence of asthma or respiratory symptoms among children attending primary schools in Paris. *Pediatr Pulmonol* 1998, **26** : 106-112

- ORDONEZ GA, PHELAN PD, OLINSKY A, ROBERTSON CF. Preventable factors in hospital admissions for asthma. *Arch Dis Child* 1998, **78** : 143-147
- REFABERT L, MAHUT B, DE BLIC J, SCHEIMANN P. Acute viral respiratory infections and asthma. *Rev Prat* 1996, **46** : 2077-2082
- RIETVELD S, PRINS PJ. The relationship between negative emotions and acute subjective and objective symptoms of childhood asthma. *Psychol Med* 1998, **28** : 407-415
- RONCHETTI R, INDINNIMEO L, BONCI E, CORRIAS A, EVANS D et coll. Asthma self-management programmes in a population of Italian children : a multicentric study. Italian Study Group on Asthma Self-Management Programmes. *Eur Respir J* 1997, **10** : 1248-1253
- SIERSTED HC, BOLDSSEN J, HANSEN HS, MOSTGAARD G, HYLDEBRANDT N. Population based study of risk factors for underdiagnosis of asthma in adolescence : Odense schoolchild study. *Br Med J* 1998, **316** : 651-655
- SLY PD. Relationship between change in PEF and symptoms : questions to ask in paediatric clinics. *Eur Respir J Suppl* 1997, **24** : 80S-83S
- STOUT JW, WHITE LC, ROGERS LT, MCRORIE T, MORRAY B et coll. The Asthma outreach project : a promising approach to comprehensive asthma management. *J Asthma* 1998, **35** : 119-127
- STRACHAN DP, COOK DG. Health effects of passive smoking. 6. Parental smoking and childhood asthma : longitudinal and case-control studies. *Thorax* 1998, **53** : 204-212
- VILA G, NOLLET-CLEMENCON C, DE BLIC J, MOUREN-SIMEONI MC, SCHEINMANN P. Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1998, **7** : 137-144
- WADE S, WEIL C, HOLDEN G, MITCHELL H, EVANS R et coll. Psychosocial characteristics of inner-city children with asthma : a description of the NCICAS psychosocial protocol. National cooperative inner-city asthma study. *Pediatr Pulmonol* 1997, **24** : 263-276
- WAHLGREN DR, HOVELL MF, MELTZER SB, HOFSTETTER CR, ZAKARIAN JM. Reduction of environmental tobacco smoke exposure in asthmatic children. A 2-year follow-up. *Chest* 1997, **111** : 81-88
- WARNER JO, NASPITZ CK. Third International Pediatric Consensus statement on the management of childhood asthma. International Pediatric Asthma Consensus Group. *Pediatr Pulmonol* 1998, **25** : 1-17
- WEINSTEIN AG, CHENKIN C, FAUST D. Caring for the severely asthmatic child and family. I. The rationale for family systems integrated medical/psychological treatment. *J Asthma* 1997, **34** : 345-352