

Séjour éducatif pour enfants asthmatiques en Ardèche : un programme innovant[☆]

Educational stay for asthmatic children in Ardèche: An innovative program

M. Fourot-Bauzon^{a,*}, M.-D. Morisson^b, M. Galle^c

^a *École de l'asthme de La-Bourboule, 150, rue Vercingétorix, 63150 La-Bourboule, France*

^b *Réseau asthme et allergies 44, 1, place Beaumanoir, 44100 Nantes, France*

^c *Service de pédiatrie, centre hospitalier de Béziers, 2, rue Valentin-Haüy, 34525 Béziers cedex, France*

Disponible sur Internet le 5 août 2008

Résumé

L'asthme représente la première maladie chronique de l'enfant. Si les progrès médicamenteux sont indéniables, il n'en est pas moins vrai que l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique ainsi que la réhabilitation à l'effort font parties intégrantes de la prise en charge globale de l'asthme. Initié et proposé par l'Association asthme et allergies, un protocole définissant lieu, dates, buts et moyens a reçu l'agrément du ministère de la Jeunesse et des Sports. Treize enfants (huit garçons, cinq filles, moyenne d'âge 11 ans), présentant des asthmes persistants, modérés à sévères et/ou asthme d'effort, ont été sélectionnés par deux hôpitaux parisiens et ont bénéficié, encadrés par une équipe médicale et une équipe d'animation, de 14 jours de vacances, au mois de juillet, en Ardèche (altitude, 1400 m). L'objectif était double : encourager la pratique du sport, renforcer l'éducation thérapeutique initiée dans les écoles de l'asthme. Un diagnostic éducatif et une évaluation des connaissances de chacun ont été réalisés en début et en fin de séjour. Un programme modulable alternant jeux de plein air, jeux de rôle, ateliers d'éducation de la respiration, techniques d'inhalation, mesure du souffle... , associés à des tests et couplés avec des activités physiques ou sportives en individuel ou en groupe, a été mis en place. Les conditions climatiques n'ont provoqué aucune crise d'asthme ou affection intercurrente. Le questionnaire de sortie concrétise la satisfaction globale des enfants. Les résultats préliminaires en termes de santé sont encourageants ; en particulier, on note une amélioration de la capacité aérobie et des performances physiques. Une évaluation à moyen terme est en cours d'analyse, mais cette expérience, vécue par ces enfants issus de milieux différents dans un cadre épargné par la pollution, semble confirmer l'intérêt de promouvoir des séjours éducatifs et sportifs, encadrés par des professionnels de santé spécialisés dans l'éducation thérapeutique et dans des lieux d'accueil adaptés, conformes aux normes d'éviction des allergènes.

© 2008 Publié par Elsevier Masson SAS.

Abstract

Asthma is children's foremost chronic disease. If the medicinal progress is unambiguous, therapeutic education as well as rehabilitation efforts are integral parts of asthmatic children's global care. Initiated and proposed by the *Association asthme et allergies*, a protocol that defines place, dates, purposes and means, received the agreement of the French ministry for Youth and Sports. Thirteen children (eight boys, five girls, with an average age of eleven) who suffer from persistent asthma, from moderate to severe and/or exercise-induced asthma, were selected by two Parisian hospitals. The children spent fourteen days on vacation in Ardèche (altitude, 1400 m) during the month of July and were supervised by a medical and an animation team. Motivating children to engage in sports activities and strengthening therapeutic education trained in asthma's schools (*écoles de l'asthme*) were the dual purpose of the stay. An educational diagnosis and an evaluation of the knowledge of each child were realized at the beginning and at the end of the stay. A flexible program was set up and combined outdoor games, role-playing, educational workshops on breathing, techniques of inhalation and measurement of breath... associated with tests and coupled with physical or sportive activities practiced individually or collectively. Climatic conditions did not provoke any asthma attack or intercurrent affection. The questionnaire dispensed at the end

[☆] Conférence présentée au III^e Congrès francophone d'allergologie.

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail: m.f-b@lesiris.fr (M. Fourot-Bauzon), lmorisson@wanadoo.fr (M.D. Morisson), myrienne.galle@wanadoo.fr (M. Galle).

of the stay reveals the children's global satisfaction. In terms of health, preliminary results are promising, particularly regarding their aerobic capacity and physical performances. A medium-term evaluation is in progress, but consequences of this experience – shared by children coming from different social milieus and in a less polluted environment – seem to confirm the interest for promoting educational and sportive stays supervised by health professionals specialized in therapeutic education and spent in specific places which correspond to the standards of allergens' eviction.

© 2008 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Asthme ; Enfant ; Sport ; Séjour éducatif

Keywords : Asthma; Children; Sport; Educational stay

L'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique ainsi que la réhabilitation à l'effort, même si elle est aujourd'hui reconnue comme faisant partie intégrante de la prise en charge globale de l'asthme, ne sont pas toujours aisées à mettre en place. En effet, cette approche pédagogique nécessite du temps, des lieux d'accueil adaptés et des professionnels formés à l'éducation et au réentraînement à l'effort [1–3].

L'Association asthme et allergies en partenariat avec le Syndicat intercommunal pour le thermalisme et l'environnement (Sithere) ont conçu le projet d'organiser, en juillet 2007, un séjour éducatif entièrement gratuit de deux semaines pour 15 jeunes enfants asthmatiques et allergiques, suivis en milieu hospitalier. Deux critères de non-inclusion étaient retenus : le diagnostic d'allergie alimentaire, un eczéma chronique.

1. Objectifs du séjour

Les trois principaux objectifs du stage étaient d'encourager la pratique d'activités physiques et sportives, de renforcer l'éducation thérapeutique initiée dans les écoles de l'asthme, de tenter d'évaluer, à court terme et à moyen terme, les bénéfices obtenus et l'intérêt de pérenniser et développer ce type de séjour.

2. Modalités pratiques du séjour

Le centre d'accueil qui fut choisi, en pleine montagne ardéchoise, dans un site magnifique, La-Croix-de-Bauzon, à une altitude de 1360 m est un centre agréé pour enfants, avec hébergement en gîtes de cinq à six personnes et restauration à l'auberge du centre.

Pour la réalisation de ce projet, il était fait appel à trois animateurs et à une équipe médicale composée d'un médecin allergologue, d'une infirmière diplômée d'état (D.E.) et d'une kinésithérapeute, formés à l'éducation thérapeutique et animant des écoles de l'asthme, soit à l'hôpital, soit en libéral.

Le programme et le protocole, tant celui des activités éducatives que des activités ludiques, ont été préparés en concertation avec l'Association asthme et allergies et le Sithere. Le fil conducteur était d'offrir à ces enfants asthmatiques et allergiques, âgés de sept à 15 ans, habitant la région parisienne et suivis à Robert-Debré ou à Necker, un « séjour de vacances » pendant lequel les activités physiques et sportives seraient le support d'ateliers d'éducation thérapeutique. Treize familles se sont portées volontaires.

Avant le départ, un premier recueil d'informations a été réalisé grâce aux questionnaires remplis par les parents et les médecins ayant l'enfant en charge (généralistes, pédiatres, pneumopédiatres), ce qui a permis à l'équipe médicale une première approche de la sévérité de leur asthme, de leurs allergies, de leurs traitements mais aussi de leur environnement géographique et socioéconomique.

3. Analyse des 13 questionnaires

3.1. Origine géographique

Yvelines : trois ; Hauts-de-Seine : un ; Paris : cinq ; Seine-Saint-Denis : quatre.

3.2. Catégories socioprofessionnelles (classification Insee, huit catégories)

2	3	4	5	6	7	8
Artisans Commerçants	Cadres	Professions intermédiaires	Employés	Ouvriers	Retraités	Sans activité
3	0	3	4	1	1	1

Familles monoparentales : quatre ; couverture médicale universelle (CMU) : quatre ; affection de longue durée (ALD) : cinq.

3.3. Âge de début de la maladie

Avant 2 ans	2 ans/3 ans	> 6 ans	NSP
4	2	6	1

3.4. Sexe et tranches d'âge

	Garçons	Filles	Total
8 à > 11 ans	5	2	7
12 à 14 ans	3	3	6
Total	8	5	13

Sur les huit garçons et cinq filles qui ont participé au stage, sept avaient entre huit et 11 ans, six de 12 à 14 ans (moyenne d'âge : 10,8 ans).

3.5. Sévérité de l'asthme

	Stade 1	Stade 2	Stade 3	Asthme d'effort	Rhinite associée
8 à 11 ans	2	2	3	néant	7
12 à 14 ans	1	1	1	3	3
Total	3	3	4	3	10

Hospitalisations ou consultations en urgence dans l'année : six enfants sur 13.

Exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) en cours d'année : 12/13.

3.6. Allergies

Acariens	Blatte	Pollens	Chat	Chien	Lapin	Ains
9	1	7	3	2	1	1

Désensibilisation par voie sublinguale aux acariens en cours : deux.

Désensibilisation terminée ou arrêtée : un.

3.7. Environnement

	Présence d'animaux au domicile	Tabagisme passif	Activités physiques
Oui	5	7	5
Non	8	6	8
Oui (%)	38	54	38

3.8. Techniques et médicaments de la crise

Spray	Autohalair	Novoliser	Turbuhalair	Easyhaler
Ventoline [®]	Airomir [®]	Ventilastin [®]	Bricanyl [®]	Buventol [®]
4	2	4	1	1
Avec chambre	Maxair [®]			
2	1			

3.9. Traitement de fond à suivre pendant le séjour

$\beta 2$ + corticoïdes	$\beta 2$ LD	Corticoïdes	Anti-H1	Antileucotriènes
Symbicort [®]		Novopulmon [®]	Aérius [®]	Singulair [®]
6		1	6	3
Seretide Diskus [®]				
3				

Deux enfants n'avaient pas de traitement de fond.

4. Projet pédagogique

Nous prenions donc en charge un groupe de 13 enfants, non homogène, en raison des différences d'âge, de niveau scolaire, de milieu socioéconomique, avec certes, un dénominateur commun, l'asthme, mais dont les manifestations cliniques et les traitements étaient différents. Le faible effectif du groupe avait cependant l'avantage de nous permettre à la fois une prise en charge collective et un suivi individuel.

Préalablement au séjour, l'équipe médicale avait défini quatre grands thèmes pour lesquels nous avons fixé ensemble les objectifs, la méthode, les outils et privilégié l'interactivité entre ateliers éducatifs et activités physiques :

- la gestuelle : matin et soir, à l'infirmerie, mesure du débit expiratoire de pointe, avec report des résultats sur une fiche individuelle, prise des traitements et vérification d'une manipulation correcte des techniques d'inhalation ;
- asthme et sport : connaître le mécanisme de la respiration, comprendre le bronchospasme induit par l'effort, comment se fait la tolérance et l'adaptation à l'effort, la prise de $\beta 2$ si nécessaire. Un test d'endurance, l'apprentissage des techniques d'échauffement, d'étirement devaient compléter les ateliers de la respiration et la préparation au parcours sportif ;
- la crise d'asthme : pour chaque enfant, savoir reconnaître les signes de la crise, les facteurs déclenchants, les signes précurseurs, interpréter correctement son débit expiratoire de pointe (DEP), repérer et gérer une situation à risque, mettre en place un plan d'action personnalisé ;
- les médicaments : distinguer traitement de crise et traitement de fond, faire la balance des bénéfices et des inconvénients du traitement de fond.

En fin de séjour, une veillée Théâtre serait préparée librement par les enfants, par petits groupes de trois ou quatre, avec improvisation et création de personnages sur quatre thématiques définies par l'équipe médicale, à partir de situations liées à leur univers (école, maison, vacances) :

- asthme et sport : « *Germain, dix ans, consulte le médecin pour un certificat d'aptitude au sport, sa maman pense qu'il aura une dispense* » ;
- asthme et vacances : « *Émilie, huit ans, allergique aux acariens et aux pollens, a un traitement de fond, elle doit aller en colonie de vacances. Sa maman demande conseil à l'école de l'asthme* » ;
- asthme et école : « *Julien, 12 ans, est à l'école, il doit faire un match de foot par temps froid et il a oublié son traitement de crise. Que faire ?* » ;
- asthme et prévention : « *Hugo doit aller dormir chez son copain dont le père fume ; imaginer la suite de la B.D. "Hugo dort chez Alex"* ».

5. Description du séjour

L'anxiété, très manifeste à l'arrivée, s'est rapidement dissipée après le premier repas pris en commun et les parents rassurés au téléphone.

5.1. Éducation thérapeutique

À j1, chaque enfant a pu avoir un entretien personnel avec l'équipe médicale (examen clinique, mesure du souffle par débitmètre de pointe Mini-Right, questionnaire de connais-

sances), afin de mieux comprendre leurs préoccupations, le retentissement de l'asthme sur leur qualité de vie, leur implication dans la prise en charge de leur maladie. Un diagnostic éducatif a été posé pour chacun d'entre eux ainsi que les objectifs à atteindre.

Nous avons ensuite déterminé par ordre d'importance les besoins du groupe. À la question : « Fais-tu du sport, si non, pourquoi ? », huit enfants sur 13 ne font pas de sport par crainte d'avoir une crise d'asthme ou ne se sentent physiquement pas capables. Viennent ensuite les difficultés d'observance du traitement de fond, la méconnaissance des médicaments et des techniques, des signes précurseurs de la crise, des facteurs déclenchants, de la prévention.

L'intérêt du test de Luc Léger est d'objectiver, par l'atteinte de paliers, les capacités respiratoires d'un enfant lors d'un effort physique et d'évaluer les modifications de ces capacités en comparant le niveau des paliers atteints, en particulier après une période d'entraînement. À l'arrivée, le test de Luc Léger a bien mis en évidence, pour la plupart des enfants, une faible capacité respiratoire à l'effort et, surtout, un manque de confiance en soi, la crainte d'une crise possible et la difficulté à supporter le regard des autres.

De j2 à j13, petits, moyens et grands, encadrés par l'équipe médicale et l'équipe d'animation ont bénéficié tous les jours d'un programme modulable alternant des ateliers ciblés avec les jeux et activités de plein air.

Prévention de l'asthme d'effort, exercices de respiration, mesure du souffle, échauffement ont précédé toutes les activités pouvant générer des difficultés respiratoires.

5.2. Activités sportives et ludiques

Le site de La-Croix-de-Bauzon se prête parfaitement à bon nombre d'animations extérieures ludiques, physiques ou sportives chapeautées par l'office de tourisme de Saint-Étienne-de-Lugdare, petite commune située à 18 km de La-Croix-de-Bauzon. Le programme des activités, établi préalablement au stage, a subi quelques modifications en cours de route, afin de tenir compte des aléas de temps et de disponibilités des professionnels recrutés sur place par le Sithere.

La participation active et la concertation entre l'équipe médicale, la directrice du centre et les deux animateurs a été totale et efficace. Chacun s'est impliqué dans les ateliers éducatifs, les activités de plein air et l'accompagnement des jeunes au quotidien, afin que projet pédagogique et remotivation à l'effort aillent de pair.

Quel que soit leur âge, tous les enfants ont participé à toutes les activités proposées, sportives ou moins sportives : VTT, initiation à l'escalade, rando autour du lac d'Issarlès, circuit Rondino, badminton, chasse aux trésors sur le thème faune et flore et, à deux reprises, les plaisirs de l'accrobranche dont les difficultés croissantes ont particulièrement séduit les enfants, des plus jeunes aux plus grands. D'autres activités plus calmes leur ont été offertes, comme : la visite du château de Ventadour, une randonnée botanique,

une visite guidée des tourbières, une visite d'éoliennes, des randonnées pédestres, des parcours ludiques en forêt du Villaret.

6. Évaluation

6.1. Évaluation en fin de séjour

Un questionnaire anonyme a été rempli par les enfants le jour du départ. Tous les enfants sont satisfaits de leur séjour et le conseilleraient volontiers à leurs copains. On note, uniquement chez les plus de 12 ans, quelques réserves concernant les activités sportives, les temps libres et la durée du séjour.

Les objectifs du stage, encourager la pratique sportive et renforcer l'éducation thérapeutique initiée dans les écoles de l'asthme ont-ils été atteints ? Pour ce faire, nous avons comparé les bilans à j1 et à j13 et analysé les réactions et le ressenti des enfants face aux situations à risque au travers des petites pièces de théâtre/scénettes de la veille.

À j13, veille du départ, le test de Luc Léger a montré une meilleure participation et, en termes de résultats objectifs, une légère augmentation de la capacité aérobie et des niveaux de paliers.

Si l'on retient les critères d'évaluation validés par l'HAS, pour l'ensemble du groupe, les résultats positifs sont les suivants :

- chaque enfant a compris et accepté le PAP écrit qui lui a été remis ;
- tous les enfants ont acquis ou se sont réappropriés des connaissances sur la maladie asthmatique, les médicaments de l'asthme, les facteurs déclenchants, les traitements de crise et de fond et savent ce qu'ils doivent faire en cas de crise ou en cas d'exacerbation ;
- la maîtrise des techniques d'inhalation, la bonne utilisation du débitmètre de pointe sont correctes.

6.2. Commentaires

Pendant le séjour, les conditions climatiques n'ont occasionné aucune crise d'asthme ou affection intercurrente, hormis pour un enfant la persistance d'une rhinite aux... acariens ! en raison d'une literie inadéquate.

Cette vie communautaire et la relation de proximité qui s'est établie entre les enfants et l'équipe éducative ont été l'occasion pour les plus grands d'aborder des sujets sans rapport direct avec l'asthme, tels que la sexualité pour les garçons, les différences de religion pour les filles et plus largement la tolérance, autant de sujets, disent-ils, « qu'ils ne peuvent évoquer avec leurs parents, leurs copains ou copines ». Toutefois, s'ils sont capables de citer des situations à risque, comme le sport, le tabac, la poussière, le brouillard, le froid..., il est difficile de savoir quel sera leur comportement dans leur vie au quotidien en termes de pratique du sport, gestion de la crise, contrôle de l'environnement, prévention.

6.3. Évaluation à six mois

Un questionnaire très simple, comportant huit questions, a été adressé nominativement aux enfants. Nous avons reçu neuf réponses sur 13.

Le séjour	C'était comment ? Étais-tu déjà allé en colonie de vacances ?	Bien : 3 Oui : 4	Trop bien : 6 Non : 5
Le sport	As-tu repris un sport ou une activité sportive ? Laquelle ?	Oui : 5	Non : 4
Suivi médical	Es-tu retourné à l'hôpital ? Pourquoi ?	Oui : 8	Non : 1
	As-tu revu ton médecin traitant ?	6 pour suivi médical 2 pour crise d'asthme Oui : 4	Non : 4
DEP	Est-ce que tu te sers de ton peak-flow ?	De temps en temps : 8	Avant le sport : 1

Questions ouvertes :

- comment sais-tu que tu vas avoir une crise d'asthme ?
 - respiration coupée, oppression,
 - DEP en dessous de 200,
 - siffle, respire mal, touse (quatre réponses),
 - éternue, gorge pique, cœur bat plus vite, mal à respirer,
 - je me sens encombré,
 - quand je commence à siffler ;
- peux-tu écrire le nom des médicaments que tu prends tous les jours ?
 - neuf bonnes réponses ;
- à ton avis, à quoi ça sert une école de l'asthme (réponses regroupées) ?

- à savoir gérer mon asthme et ne plus avoir de crise,
- apprendre et connaître des choses sur l'asthme, ce qu'il faut faire en cas de crise,
- à voir mes capacités de respiration, comprendre ma maladie.

7. Conclusion

Au cours de ce stage, nous avons eu comme objectifs essentiels de développer les rapports entre ces enfants asthmatiques issus de milieux différents, de dissiper leurs craintes sur l'asthme et la pratique sportive, d'encourager leur sens de l'autonomie. En mutualisant nos connaissances et nos moyens, l'équipe médicale s'est investie avec enthousiasme dans ce projet mais, en 14 jours, l'enfant peut-il vraiment devenir acteur de sa santé ? Car connaissance n'implique pas changement de comportement.

Pour optimiser la réadaptation à l'effort dans le cadre de séjours éducatifs et sportifs et pérenniser cette expérience, il faudra sans doute proposer une labellisation des structures d'accueil et bien définir le programme éducatif et le choix des activités sportives, adaptées à l'environnement social des enfants, comme le football, le basket, le judo, le karaté. . . , que l'enfant pourra poursuivre sur son lieu de vie. Enfin, un suivi épidémiologique est indispensable afin de s'assurer des acquis, des changements de comportement et de la socialisation de l'enfant.

Références

- [1] Karila C. Place de la réadaptation à l'effort chez l'enfant asthmatique. Rev Fr Allergo 1998;38(9):757–67.
- [2] Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie. Référentiel d'auto-évaluation des pratiques en pédiatrie.HAS/ service évaluation des pratiques/juillet 2005.
- [3] Cours de vacances pour enfants asthmatiques, Journées francophones, Paris, juin 2006, Rosado-Pinto José, serviço de immunoallergologia, hospital Dona-Estefermia, Lisboa.