



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE METZ-PAUL VERLAINE
U.F.R. SCIENCES HUMAINES ET ARTS

UNIVERSITE Paul Verlaine - METZ S.C.D.	
N° Inv	2005 034 L
Cote	L/113 05/08
Loc	mag. 1° étage

THESE

**Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE METZ**

Mention : Psychologie

Présentée et soutenue publiquement

**EXCLU DU
PRÊT**

par

Véronique CHATEAUX

le 09 décembre 2005

**PERCEPTION DE L'ASTHME PAR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS,
IMPACT SUR LA QUALITE DE VIE ET L'ADHERENCE
D'ENFANTS ASTHMATIQUES**

Directrice de thèse :

Mme le Professeur Elisabeth SPITZ

JURY

Mme A.M. ETIENNE

Mr S. MAES

Mr F. MARCHAL

Mme M.T. MUNOZ SASTRE

Mme E. SPITZ

Maître de Conférence en Psychologie, Université de Liège

Professeur en Psychologie, Université de Leiden, **Rapporteur**

Professeur en Médecine, Université de Nancy I

Professeur en Psychologie, Université de Toulouse, **Rapporteur**

Professeur en Psychologie, Université de Metz

BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE DE METZ



031 536337 7

UNIVERSITE METZ-PAUL VERLAINE
U.F.R. SCIENCES HUMAINES ET ARTS

PPV 098561413

UNIVERSITE Paul Verlaine - METZ S.C.D.	
N° Inv	2005034L
Cote	L / Mj 05/08
Loc	mag. 1 étage

THESE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE METZ

Mention : Psychologie

Présentée et soutenue publiquement

**EXCLU DU
PRÊT**

par

Véronique CHATEAUX

le 09 décembre 2005

**PERCEPTION DE L'ASTHME PAR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS,
IMPACT SUR LA QUALITE DE VIE ET L'ADHERENCE
D'ENFANTS ASTHMATIQUES**

Directrice de thèse :

Mme le Professeur Elisabeth SPITZ

JURY

Mme A.M. ETIENNE

Mr S. MAES

Mr F. MARCHAL

Mme M.T. MUNOZ SASTRE

Mme E. SPITZ

Maître de Conférence en Psychologie, Université de Liège

Professeur en Psychologie, Université de Leiden, **Rapporteur**

Professeur en Médecine, Université de Nancy I

Professeur en Psychologie, Université de Toulouse, **Rapporteur**

Professeur en Psychologie, Université de Metz

A mes parents,

Remerciements

Je tiens ici à remercier toutes les personnes qui ont joué un rôle essentiel dans la réalisation de ce travail :

Ma plus profonde reconnaissance et gratitude va à Elisabeth Spitz, qui m'a accordé sa confiance tout en m'assurant de son soutien, sa disponibilité et sa patience. Sans ses conseils, ses encouragements et son exigence, ce travail n'aurait pu voir le jour.

Je suis reconnaissante à tous les enseignants-chercheurs du département de psychologie de l'Université de Metz de leur soutien. Je remercie en particulier Jean-Baptiste Lanfranchi, qui a toujours trouvé le temps de répondre à mes questions.

Merci à Virginie, Jésabelle, Laurent, Guillaume et tous les autres doctorants et amis pour leurs encouragements, leur présence et soutien indéfectible.

Mes remerciements vont également au Professeur Marchal, aux Docteurs Guilhem, Peiffer, Picout, et Sabouraud ; à Monsieur et Madame Capdevielle, Madame Clarin, Monsieur Imbach, et Monsieur Lebecq qui m'ont accueilli dans les meilleures conditions et ouvert les portes de leur structure.

Je remercie Madame Etienne, Madame Munoz Sastre, Monsieur Maes, Monsieur Marchal pour avoir accepté de siéger au jury de cette thèse.

Merci, enfin, à tous les enfants qui ont accepté de participer à la recherche, à leurs parents.

Table des Matières

INTRODUCTION.....	7
--------------------------	----------

PREMIERE PARTIE PRESENTATION DU CADRE THEORIQUE

CHAPITRE I : L'ASTHME.....	10
-----------------------------------	-----------

Introduction.....	10
1. Définition et épidémiologie.....	10
1.1. Définition.....	10
1.2. Epidémiologie.....	11
1.2.1. Prévalence.....	11
1.2.2. Mortalité.....	12
2. Facteurs de risques	13
2.1. Facteurs liés à l'individu.....	13
2.2. Facteurs environnementaux.....	13
2.2.1. Facteurs influençant la possibilité de développement de l'asthme chez des personnes prédisposées.....	13
2.2.1.1. Les allergènes.....	13
2.2.1.2. Les infections à virus.....	14
2.2.1.3. Effort physique, polluants, tabac, facteurs climatiques, médicaments.....	15
3. Les mécanismes de la crise d'asthme.	16
3.1. L'obstruction bronchique	16
3.2. L'inflammation des voies aériennes.	18
3.3. L'hyper-réactivité bronchique.....	18
4. Diagnostic, et classification.....	19
4.1. Le diagnostic.....	19
4.2. Classification.....	20
5. Le traitement.....	20
5.1. Premier palier : les broncho-dilatateurs à la demande	21
5.2. Le traitement de fond.....	21
5.2.1. L'éviction	21
5.2.2. Le traitement médicamenteux.....	22
5.2.2.1. les anti-inflammatoires	22
5.2.2.2. Les bronchodilatateurs.....	22
5.2.3. La désensibilisation.....	23
6. Conclusion.....	24

CHAPITRE II : LA PERCEPTION DE LA MALADIE.....	25
---	-----------

Introduction.....	25
1. Les modèles des croyances et comportements de santé.....	25
1.1. Modèle des croyances relatives à la santé ou Health Belief Model (HBM).....	25
1.2. Les croyances relatives au sentiment d'auto efficacité personnelle ou auto efficacité.....	27
2. Théorie de l'auto régulation : Le Modèle du Sens Commun des représentations de la maladie ou Common-Sense Model.....	29
3. Conclusion.....	37

CHAPITRE III : L'ADHERENCE THERAPEUTIQUE.....39

Introduction.....	39
1. Terminologie : Compliance/Adhérence.....	39
2. L'adhérence dans l'asthme pédiatrique.....	40
2.1. Les particularités de l'asthme chez l'enfant : la famille en perspective.....	40
2.2. Les raisons de la nonadhérence.....	42
2.2.1. La complexité du traitement.....	43
2.2.2. Le type de traitement.....	43
2.2.3. les caractéristiques de la maladie.....	44
2.3. L'adhérence dans le contexte de l'appartenance culturelle.....	45
3. Impact de la perception des symptômes sur l'adhérence.....	46
3.1. Perception du traitement et des symptômes dans l'asthme pédiatrique :	
Point de vue des enfants.....	46
3.2. Perception du traitement et des symptômes dans l'asthme pédiatrique :	
Point de vue des parents.....	48
4. Les moyens d'action dans la lutte contre la nonadhérence.....	49
4.1. L'éducation thérapeutique ou Self-management (autogestion).....	49
4.1.1. Principe.....	49
4.1.2. Les objectifs à atteindre.....	50
4.1.2.1. Objectifs thérapeutiques.....	50
4.1.2.2. Moyens d'action et efficacité.....	51
4.2. L'information délivrée.....	53
4.2.1. La relation patient/médecin.....	53
4.2.2. L'information à la maison / à la pharmacie.....	53
4.3. La particularité de l'enfant scolarisé.....	54
4.3.1. Les enfants et leurs pairs.....	54
4.3.2. Les enseignants.....	55
4.3.3. Le personnel scolaire.....	56
4.4. L'expérience des CAMP pour l'asthme (Childhood Asthma Management Program).....	56
5. Conclusion.....	57

CHAPITRE IV : LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS ASTHMATIQUES.....59

Introduction.....	59
1. Définitions de la qualité de vie.....	59
1.1. La qualité de vie au sens général du terme.....	59
1.2. La qualité de vie liée à la santé.....	60
1.3. La qualité de vie liée à la santé chez l'enfant.....	61
1.4. L'importance de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez l'enfant.....	62
1.5. La source d'évaluation de la qualité de vie : Qui évalue ?.....	62
1.6. Les capacités nécessaires à un enfant pour évaluer sa qualité de vie.....	63
2. Les mesures de la qualité de vie.....	64
2.1. Le type d'instrument d'évaluation de la qualité de vie : Du générique au spécifique.....	64
2.2. Les instruments spécifiques de l'asthme chez l'enfant.....	65
3. Impact de l'asthme sur la qualité de vie liée à la santé.....	67
3.1. Profil de qualité de vie des patients asthmatiques.....	67
3.2. Impact de la sévérité de la maladie et facteurs sociodémographiques dans la qualité de	
vie.....	67
3.3. Impact du traitement sur la qualité de vie.....	68
4. Conclusion.....	69

PROBLEMATIQUE.....	69
---------------------------	-----------

SECONDE PARTIE : LES AXES d'ANALYSES

METHODE.....	74
1. Participants.....	74
2. Procédure.....	74

CHAPITRE V : Effet du sentiment d'auto efficacité, de l'attitude des enfants et de la gestion de l'asthme par les parents sur la qualité de vie des enfants...75

Introduction.....	75
-------------------	----

Première Partie : Présentation et validation des Echelles d'Auto efficacité, d'Attitudes des enfants face à la maladie, Echelles de Gestion de l'asthme par les parents et du Questionnaire de Qualité de vie des enfants.

1. Présentation et validation des échelles pour les enfants.....	75
1.1. Le Questionnaire de Qualité de vie des enfants asthmatiques.....	75
1.1.1. Présentation.....	75
1.1.2. Validation.....	77
1.2.L'échelle d'Auto efficacité pour enfants asthmatiques (Self-Efficacy scale).....	79
1.2.1. Présentation.....	79
1.2.2. Validation.....	79
1.3.L'échelle d'Attitudes pour enfants atteints de maladie chronique (Child Attitude Toward Illness Scale).....	81
1.3.1.Présentation.....	81
1.3.2. Validation.....	83
2. Validation pour les Parents.....	83
2.1. Les échelles parentales de gestion de l'asthme (Childhood Asthma Self Management Scale, Bursch et al., 1999).....	83
2.1.1. Présentation.....	83
2.1.2. Validation.....	84

Seconde Partie : Etude des relations existantes entre l'Auto efficacité, les Attitudes des enfants face à la maladie, la Gestion de l'asthme par les parents et la Qualité de vie des enfants.

3. Analyse des corrélations.....	85
3.1. Le lien entre Auto efficacité des enfants et Qualité de vie.....	85
3.2. Le lien entre les Attitudes et la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....	86
3.3. Le lien entre la Gestion de la maladie par les parents et la Qualité de vie des enfants.....	86
4. Analyses de régressions linéaires multiples.....	87
4.1. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants.....	87
4.2. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants.....	88
4.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants.....	89
5. Discussion.....	90

CHAPITRE VI : Effet du sentiment d'auto efficacité, de l'attitude des enfants et de la gestion de l'asthme par les parents sur l'adhérence des enfants.....93

Introduction.....93

Première Partie : Présentation et validation de l'Echelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques.

1. Présentation.....93
2. Validation de l'échelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques.....93

Seconde Partie : Etude des relations existantes entre l'Auto efficacité, les Attitudes des enfants face à la maladie, la Gestion de l'asthme par les parents et l'Adhérence des enfants.

3. Analyse des corrélations.....95
 3.1. Le lien entre auto efficacité des enfants et adhérence.....95
 3.2. Le lien entre les Attitudes des enfants face à la maladie et l'Adhérence.....96
 3.3. Le lien entre la Gestion de la maladie par les parents et l'Adhérence des enfants.....97
4. Analyse de régression linéaire multiple.....98
 4.1. Analyse de régression multiple : la dimension « Adhérence prescriptions » de l'Adhérence des enfants.....98
 4.2. Analyse de régression multiple : la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants.....98
 4.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Traitement sur soi » de l'échelle l'adhérence des enfants.....99
5. Discussion.....100

CHAPITRE VII : Perception de l'asthme : Impact sur la qualité de vie d'enfants asthmatiques.....104

Introduction.....104

Première Partie : Présentation et validation du Questionnaire de Perception de la maladie des enfants et des parents.

1. Présentation et validation du Questionnaire de perception de la maladie – forme révisée adaptée aux enfants.....104
 1.1. Présentation.....104
 1.2. Validation.....106
2. Présentation et validation du Questionnaire de Perception de la maladie – forme Révisée pour parents d'enfants asthmatiques.....108
 2.1. Présentation.....108
 2.2. Validation.....108

Seconde partie : Etude des relations existantes entre la Perception de la maladie Enfants/Parents, et la Qualité de vie des enfants asthmatiques.

3. Statistiques descriptives des dimensions Identité et Causes de l'IPQ-R Enfants et Parents..109
 3.1. L'Identité de la maladie.....109
 3.2. Les Causes de l'asthme.....110

4. Analyse des corrélations.....	111
4.1. Le lien entre Perception de la maladie des Enfants et leur Qualité de vie.....	111
4.2. Le lien entre Perception de la maladie par les Parents et la Qualité de vie de leurs enfants.....	112
5. Analyse de régression linéaire multiple.....	113
5.1. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants.....	113
5.2. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants.....	114
5.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants.....	115
6. Discussion.....	115

CHAPITRE VIII: Perception de l'asthme par les enfants et leurs parents, Implication des parents dans le traitement : Impact sur l'adhérence d'enfants asthmatiques.....118

Introduction.....	118
-------------------	-----

Première Partie : Présentation et validation de l'Echelle d'Implication des parents dans l'Adhérence des enfants.

1. Présentation.....	118
2. Validation.....	119

Seconde Partie : Etude des relations existantes entre la Perception de la maladie Enfants/Parents, l'Implication des parents dans la gestion du traitement et l'Adhérence des enfants asthmatiques.

3. Analyse des corrélations.....	120
3.1. Le lien entre la Perception des Enfants et leur Adhérence.....	120
3.2. Le lien entre la Perception des Parents, leur Implication dans le traitement de leur enfant et l'Adhérence des enfants.	121
4. Analyse de régression linéaire multiple.....	123
4.1. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension «Prescriptions » de l'Adhérence des enfants.....	123
4.2. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension «Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants.....	124
4.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension «Traitement sur soi » de l'Adhérence des enfants.....	125
5. Discussion.....	126

Chapitre IX : Proposition de modélisation : Facteurs influençant l'adhérence thérapeutique de l'enfant asthmatique.....	129
Introduction.....	129
<i>Première partie : Présentation, validation du Questionnaire de Qualité de vie des personnes s'occupant d'enfants asthmatiques ; étude des relations entre Qualité de vie Enfants/Parents et Adhérence des enfants asthmatiques.</i>	
1. Présentation et validation du Questionnaire de Qualité de vie des parents d'enfants asthmatiques.....	131
1.1. Présentation.....	131
1.2. Validation.....	131
2. Etude des relations existantes entre la Qualité de vie des enfants/des parents et l'Adhérence des enfants asthmatiques.....	131
2.1. Le lien entre Qualité de vie et Adhérence des enfants asthmatiques	131
2.2. Les liens entre Qualité de vie Parents et Adhérence des enfants asthmatiques.....	132
2.3. Les liens entre la Qualité de vie des parents et des enfants.....	133
<i>Seconde partie : Propositions de modélisation par équation structurelle de l'influence des variables enfants et parents sur la Qualité de vie et l'Adhérence des enfants asthmatiques.</i>	
3. Recherche des relations structurales entre le sentiment d'Auto efficacité des enfants, leurs Attitudes, leur Perception de la maladie, leur Qualité de vie et leur Adhérence : Modèle Enfants.....	134
4. Recherche des relations structurales entre les variables Parents : Gestion et Perception de l'asthme, Implication dans le traitement, Qualité de vie et les variables Enfants : Qualité de vie et Adhérence : Modèle Parents.....	137
5. Discussion.....	140
CHAPITRE X : Discussion générale.....	143
Introduction.....	143
1. Synthèse et discussion des résultats.....	143
2. Conclusion et perspectives.....	146
Bibliographie.....	149
Liste des annexes.....	165

INTRODUCTION

Selon les données épidémiologiques fournies par l'Organisation Mondiale de la Santé en janvier 2000, de 100 à 150 millions de personnes souffriraient d'asthme dans le monde, et leur nombre est en augmentation. Toutes les tranches d'âge sont touchées, mais la maladie se déclare souvent pendant l'enfance. L'asthme est caractérisé par des crises récurrentes où sont observées des difficultés respiratoires et une respiration sifflante ; ces crises varient en gravité et fréquence d'une personne à l'autre. Enfin, l'asthme n'est pas une maladie qui se guérit, mais qui se soigne. Les principaux facteurs de risque regroupent l'exposition, surtout pour les jeunes enfants, à des allergènes (acariens, fumée de cigarettes), et les antécédents familiaux d'asthme ou allergies.

Comme toute maladie chronique, l'asthme nécessite des soins médicaux continus. Les patients atteints d'asthme persistant modéré à sévère doivent suivre un traitement au long cours, et prendre des médicaments chaque jour pour prévenir les symptômes et les crises et améliorer leur qualité de vie. Les médicaments ne sont pas le seul moyen d'action pour lutter contre la maladie, il est tout aussi important pour le patient d'éviter ce qui déclenche ses crises. Un traitement mal adapté ou une mauvaise adhérence au traitement, associés à une sous-estimation de la gravité du problème peut entraîner des décès inutiles, la plupart en dehors du milieu hospitalier. Au niveau mondial, plus de 180 000 décès par an dus à l'asthme sont enregistrés (OMS, 2000).

Face à ce problème de santé publique, les savoirs issus de la psychologie de la santé sont essentiels, car ils proposent des modèles descriptifs et explicatifs de la gestion de la maladie à travers la mise en place de comportements de santé par le patient, ainsi que des interventions qui facilitent l'adoption de ces comportements. Sa contribution au domaine de l'adhérence thérapeutique est incontournable. En effet, bien que les thérapeutiques aient considérablement évoluées depuis ces dernières années, limitant le nombre de prises nécessaires et améliorant leur efficacité, le taux de non adhérence reste très élevé.

La première partie de ce travail, est une partie théorique s'articulant autour de quatre chapitres.

Le premier d'entre eux propose un descriptif de la maladie asthmatique. Le second chapitre expose différentes approches théoriques et plus particulièrement celle permettant d'appréhender les représentations cognitives et émotionnelles de la maladie par le patient

(Modèle du Sens Commun de la théorie d'autorégulation). Le troisième chapitre propose une revue de la littérature sur l'adhérence thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Enfin, le dernier chapitre expose le concept de qualité de vie, indissociable de la notion de maladie chronique. Succédant à ces quatre chapitres de la partie théorique, la problématique synthétise ces connaissances dans le but d'appréhender l'effet des caractéristiques personnelles, des représentations des enfants et de leurs parents, sur la qualité de vie et le comportement d'adhérence thérapeutique d'enfants asthmatiques.

Dans l'objectif de répondre à notre problématique, quatre axes distincts d'analyses permettent le traitement des données recueillies sur notre population, ils sont complétés par deux propositions de modélisation.

Les chapitres 5 et 6 étudient les liens existant entre les caractéristiques personnelles de l'enfant et de ses parents sur sa qualité de vie (chapitre 5) et son adhérence thérapeutique (chapitre 6). Ces deux chapitres ont pour objectif de confirmer, auprès de notre population pédiatrique et à partir de mesures déjà validées, les résultats publiés dans la littérature.

L'intérêt novateur des chapitres 7 et 8 se déploie dans l'approche des représentations que les enfants et leurs parents se forgent de l'asthme, ainsi que leur impact sur la qualité de vie (chapitre 7) et l'adhérence de ces enfants (chapitre 8).

Le chapitre 9 quant à lui, propose, à partir de l'étude intégrative de toutes ces variables, l'élaboration de deux modèles prédictifs de l'adhérence des enfants asthmatiques : soit à partir des variables mesurées auprès des enfants (modèle Enfants), soit à partir des variables mesurées auprès des parents (modèle Parents).

Enfin, le chapitre 10 permettra de conclure, à travers une discussion générale, de l'intérêt de la prise en compte des représentations de la maladie de l'enfant et de ses parents dans la prévention de l'adhérence thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Il sera également le lieu de discussions critiques envers notre recherche mais également de perspectives engageantes.

PREMIERE PARTIE

PRESENTATION DU CADRE THEORIQUE

CHAPITRE I : L'ASTHME

Introduction.

Ce premier chapitre a pour objet de présenter l'asthme en tant que maladie à travers différents points clés que sont : la définition et l'épidémiologie ; les facteurs de risques ; les mécanismes de l'asthme ; le diagnostic et la classification ; et pour terminer le traitement.

1. Définition et épidémiologie.

1.1. Définition.

La définition de l'asthme varie selon la spécialité des médecins qui s'en occupent, épidémiologistes, cliniciens, spécialistes de l'exploration fonctionnelle respiratoire, immunologistes, anatomo-pathologistes (etc.).

Basé sur les conséquences fonctionnelles de l'inflammation des voies respiratoires, l'asthme peut être défini de la façon suivante, que ce soit pour l'enfant ou l'adulte : **“l'asthme”** est une maladie inflammatoire chronique des bronches dans laquelle de nombreuses cellules jouent un rôle. Chez des personnes prédisposées, cette inflammation entraîne des crises récidivantes d'obstruction bronchique (diminution du calibre des bronches) avec essoufflement (dyspnée), toux et sifflement dans la poitrine (ou sibilants) surtout la nuit et au petit matin, ainsi qu'une hyper-réactivité bronchique (HRB).

L'obstruction bronchique (bronchospasme, œdème, hypersécrétion) est le plus souvent réversible, soit spontanément, soit avec des médicaments (bronchodilatateurs tels que les bêta-2 stimulants associés aux corticoïdes par voie générale).

L'hyper-réactivité bronchique (HRB) est liée à de nombreux stimuli non spécifiques, c'est-à-dire non allergéniques (tels que la fumée de tabac, la pollution, le changement de température, le rire et les pleurs chez l'enfant). Elle est mise en évidence dans 98% des cas chez l'enfant, tout en n'étant pas spécifique de l'asthme : on peut la trouver également en cas de rhinite allergique ou de mucoviscidose. (Dutau, 2002 ; Paupe, 1995).

1.2. Epidémiologie.

1.2.1. Prévalence.

La prévalence d'une maladie correspond au pourcentage d'individus atteints de cette maladie au sein d'une population. On distingue la prévalence ponctuelle de la prévalence cumulée :

La prévalence ponctuelle de l'asthme indique le pourcentage d'individus d'une population donnée, dans une tranche d'âge donnée, qui a souffert d'asthme à un moment donné (ici, il s'agit de l'année écoulée), quelle que soit la date d'entrée dans la maladie.

La prévalence cumulée de l'asthme correspond au pourcentage d'individus d'une population donnée, dans une tranche d'âge donnée, qui a souffert d'asthme à un moment quelconque de leur vie, qu'ils en souffrent encore ou qu'ils n'en soient plus touchés (pas de symptôme ou de signe clinique ni de traitement depuis 12 mois).

La prévalence de l'asthme chez l'enfant varie de 0 à 30 % suivant les populations. L'étude ISAAC, débutée en 1991 (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) avait pour objet de comparer les données d'un pays à l'autre. Les données concernant 304 796 enfants âgés de 6-7 ans (42 pays) et 463 801 adolescents âgés de 13-14 ans (56 pays) ont été recueillies (Dutau, 2002). Les prévalences les plus fortes (supérieures à 10 %) apparaissent dans les pays anglo-saxons, en Grande-Bretagne, Nouvelle Zélande, Australie, Irlande, Canada, Etats-Unis où la prévalence peut aller jusqu'à 20 %, voire plus (Charpin, Annesi-Maesano, Godard, Kopferschmitt-Kubler, Oryszczyn, Ray, Quoix, Raheison, Taytard, & Vervloet 1998). En France, les résultats de cette enquête indiquent une prévalence de l'asthme comprise entre 7 et 9 % chez les enfants de 6-7 ans et entre 10 et 15 % chez les adolescents de 13-14 ans (Raheison, Tunon de Lara, Taytard, Kopferschmitt-Kubler, Quoix, & Pauli, 1997).

Toujours en France, différentes études ponctuelles réalisées parmi des enfants de 3 à 12 ans indiquent que la prévalence cumulée de l'asthme se situe entre 7 et 9 % (Marcouire, Ruffié, Augier, & Dutau, 1998 ; Le Roux, Bourderont, Loisel, Collet, Boulloche, Briquet, & Le Luyer, 1995 ; et Branger, De Cornulier, Bouillard, Lancelot, Poulain, Moison, Berton, Thiron, & Lebrigant, 1996), tableau 1.

Tableau 1. Prévalence cumulée de l'asthme chez les enfants de 3 à 12 ans.

	Le Havre 1995	Grenoble 1995	Toulouse 1995	Toulouse 1996	Saint-Nazaire 1996
Effectif	1193	3799	2220	1020	1000
Age (années)	6-7	5-12	5-6	3-4	8,5
Asthme (%)	7,8	7,6	8,6	7,3	8,7

Chez les enfants, il existe de fortes disparités selon le genre. Alors qu'environ 8 % des garçons de moins de 10 ans souffrent d'asthme, les filles du même âge ne sont que 5 %. Le ratio hommes/femmes s'inverse ensuite, les femmes étant plus souvent asthmatiques que les hommes (Com-Ruelle, Crestin, & Dumesnil, 2000). Ces résultats indiquant une prévalence supérieure chez les jeunes garçons, rejoignent les conclusions d'autres études sur l'asthme (Charpin, Annesi-Maesano, Godard, Kopferschmitt-Kubler, Oryszczyn, Daures, Quoix, Raherison, Taytard, & Vervloet, 1999 ; Jarvis, & Burney, 1998). A ce sujet, l'étude ISAAC-France a montré que 14,2 % (prévalence cumulée) des garçons de 13-14 ans ont déclaré avoir eu de l'asthme au cours de leur vie contre 11,7 % des filles du même âge. Ces résultats sont cohérents avec l'histoire naturelle de la maladie qui indique qu'une fois sur trois, l'asthme se calme à la puberté, un peu plus tôt et plus souvent chez les filles que chez les garçons.

1.2.2. Mortalité.

Au niveau mondial en janvier 2000, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) estime que 100 à 150 millions de personnes dans le monde souffrent d'asthme, et que plus de 180 000 décès par an lui sont liés (OMS, 2000).

L'asthme en France touche 3,5 millions de personnes, dont un tiers a moins de quinze ans (soit un adulte sur douze et 6 à 10 % des enfants d'âge scolaire) (Bême, 2005). On dit souvent « qu'il y a 2000 morts par asthme chaque année en France et que la majorité de ces décès se trouve au niveau des enfants et adolescents ». Selon les statistiques sanitaires officielles (basées sur les certificats de décès), seuls 40 à 100 décès concerneraient la tranche d'âge des 5-34 ans (Cooreman, Segala, Henry, & Neukirch, 1992). Globalement, le nombre de décès annuel imputable à l'asthme en France peut être évalué à 1500, dont 150 à 300 enfants, adolescents et jeunes adultes (Charpin & Vervloet, 1995). Ce chiffre n'est pas à négliger car le taux de mortalité est en augmentation dans cette tranche d'âge et que ces décès peuvent être théoriquement évités.

Les enfants et adolescents souffrant d'asthme persistant sévère sont les plus susceptibles de présenter une crise grave, voire mortelle. L'état de mal asthmatique est une

crise d'asthme prolongée, et concerne le plus souvent les grands enfants et adolescents ayant un asthme mal maîtrisé parfois depuis des semaines ou des mois.

2. Facteurs de risques (GINA : Global Initiative for Asthma, 2002 ; Dutau, 2002).

2.1. Facteurs liés à l'individu.

Un certain nombre de facteurs de risques sont associés à l'individu. Le premier que l'on peut citer concerne le facteur prédisposant c'est-à-dire l'hérédité, qui joue un rôle important dans le déterminisme de l'asthme bien qu'elle agisse par le biais de l'atopie (réponse aux allergènes de l'environnement par une réaction immunitaire).

Un second facteur de risque correspond à l'atopie familiale, qui est la présence de maladies allergiques chez la mère/le père (mais surtout la mère) ou les frères et sœurs (pas chez les autres membres de la famille ou autre lien de parenté) telles que : asthme, rhino-conjonctivite allergique/dermatite atopique (eczéma). L'asthme bronchique débute souvent chez le nourrisson (1^{ère} année de vie). Le début d'un asthme après la 3^{ème} année de vie, est souvent lié à une genèse atopique.

Une hyper-réactivité bronchique élevée, le genre masculin (avant la puberté), le sexe féminin (pour la persistance à l'âge adulte) et l'appartenance ethnique sont d'autres facteurs de risques individuels possibles.

2.2. Facteurs environnementaux.

2.2.1. Facteurs influençant la possibilité de développement de l'asthme chez des personnes prédisposées.

L'asthme est plurifactoriel, mais il est important de garder à l'esprit l'étroite corrélation entre atopie et asthme. Près de 80 % des enfants asthmatiques ont un terrain atopique, c'est à dire sont sensibilisés à certains allergènes "de l'environnement respiré".

2.2.1.1. Les allergènes.

Les allergènes peuvent être différenciés suivant leur mode de pénétration : inhalation, ingestion et contact. En fonction de l'allergène individualisé, l'asthme allergique présente des caractéristiques différentes.

Les pneumallergènes (ou aéro-allergènes) sont sub-divisés en fonction de leur localisation préférentielle, soit en allergènes de l'intérieur des maisons (« indoor allergens »),

soit en allergènes de l'extérieur des maisons (« outdoor allergens »). Ils regroupent les acariens, le pollen, les moisissures, blattes, animaux et latex. Cependant, des allergènes tels que les moisissures ou pollens peuvent se trouver aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur.

La consultation va rechercher les points en faveur d'une allergie en interrogeant les conditions d'apparition des symptômes. Ce qui est important de préciser, est le moment de l'année, semaine ou journée où les symptômes d'asthme apparaissent. Quand il se manifeste au printemps (entre avril et juin) l'asthme sera pollinique (forme typique de l'asthme allergique). S'il se déclenche au contact d'acariens, moisissures (maisons vétustes, humides, mal isolées, et à l'extérieur : sous-bois et étangs) ou animaux (chiens, chat, cheval...), on pensera à un asthme pérenne. Il est donc important de déterminer le lieu d'apparition des symptômes qui peuvent permettre d'identifier un allergène particulier (caractéristiques de l'habitation : humidité, chauffage ; présence d'animaux) (De Blay, Pauli, Ott, & Le, 2000).

Cependant la prudence s'impose : l'allergie aux acariens peut provoquer des symptômes « pseudo-saisonniers » (entre août et octobre) et inversement, une personne sensible à plusieurs pollens aura des symptômes presque pérennes. En Europe, le nombre d'acariens diminue progressivement avec l'altitude : ils sont pratiquement absents au-dessus de 1200 mètres et surtout de 1500 mètres (Font-Romeu, Cerdagne, Briançon, Davos).

Les blattes se trouvent dans les vieux appartements, dans les immeubles neufs au niveau des gaines de protection ou des vide-ordures ; l'humidité favorise leur développement.

Le latex, enfin, est allergisant par contact et surtout par inhalation car cet allergène est très volatil. Les enfants les plus exposés sont ceux qui doivent subir plusieurs interventions chirurgicales.

Les allergènes alimentaires (ou trophallergènes) peuvent déclencher des symptômes d'asthme suite à une ingestion, un contact ou une inhalation (manipulation de cacahuète, fruits secs, vapeurs de cuisson...). L'asthme par allergie alimentaire est peu fréquent, par contre l'allergie alimentaire peut être un facteur aggravant de l'asthme.

2.2.1.2. Les infections à virus.

Chez les enfants d'âge scolaire, 85 % des exacerbations des asthmes sont dues à des infections virales telles que par exemple, les rhinovirus ou le Virus Respiratoire Syncytial (VRS) (Johnston, Pattemore, Sanderson, Smith, Lampe, Josephs, Symington, O'Toole, Myint, Tyrrell, & Holgate, 1995).

2.2.1.3. Effort physique, polluants, tabac, facteurs climatiques, médicaments.

L'asthme peut se produire chez des personnes ayant une hyperexcitabilité bronchique de cause mal connue (on parle alors "d'asthme intrinsèque"), entraînant l'apparition ou l'aggravation des symptômes suite à un changement de température, une exposition à une odeur forte, à différentes poussières ou à de la fumée de cigarette.

L'effort physique représente un facteur fréquent de déclenchement des crises d'asthme chez l'enfant. La crise d'asthme survient 5 à 15 minutes après l'effort. La course d'endurance en atmosphère froide et sèche est l'effort le plus souvent en cause. Parfois la crise survient pendant l'effort qui peut être poursuivi avec un effet bénéfique. La moitié des enfants asthmatiques présentent une symptomatologie d'effort alors que chez l'adulte, le pourcentage est très difficile à définir.

Les nombreux **polluants** atmosphériques agissent le plus souvent en synergie. Les foyers fixes de combustion domestiques, les usines d'incinération et les moteurs diesels sont les principales sources de pollution. Chez les enfants, la pollution atmosphérique, surtout à l'ozone, est responsable d'exacerbations de l'asthme.

Chez l'enfant, le **tabagisme passif** favorise les infections bronchiques, ORL, augmente l'hyper-réactivité bronchique non spécifique, facilite la pénétration des allergènes et accroît la synthèse des Immunoglobuline E. Malgré les campagnes anti-tabac, la proportion de parents fumeurs reste aussi importante chez les enfants souffrant d'asthme que chez ceux qui n'en souffrent pas (Dutau, Bingen, Bourrillon, De Blic, Navel, Triglia, et les pédiatres libéraux de l'enquête AIRE, 2001).

Les facteurs climatiques : en été l'asthme peut se manifester pour la première fois ou être stimulé à travers les effets combinés des pics de pollution, des allergènes (pollens et surtout moisissures), des perturbations climatiques et de l'activité physique.

Certains **médicaments** tels l'aspirine et les anti-inflammatoires peuvent causer des crises d'asthme parfois sévères chez certains individus prédisposés.

La fréquence de l'allergie au cours de l'asthme augmente avec l'âge : 18 % avant 3 ans, 37 % de 4 à 6 ans, 71,4 % de 7 à 10 ans 84,1 % pour les plus de 10 ans (Rancé, Juchet, Bremont, & Dutau, 1997).

La clinique, les tests cutanés, les tests biologiques, parfois les tests de provocation doivent pouvoir déterminer la part de l'allergie dans l'asthme bronchique. Rappelons que près de 80 % des enfants souffrant d'asthme sont sensibilisés à certains allergènes de

l'environnement. Il faut donc faire un bilan d'atopie avec recherche de sensibilisation aux pneumallergènes pour des tests cutanés dans un premier bilan d'asthme chez l'enfant.

En conclusion, il n'y a pas un asthme mais des asthmes. Ils diffèrent non-seulement par la symptomatologie présentée mais par des prises en charge radicalement différentes. Le paragraphe suivant va s'attacher à présenter les mécanismes mis en œuvre dans la crise d'asthme.

3. Les mécanismes de la crise d'asthme. (Manuel MERCK, 1994; Godard, 1998 site internet : www.remcomp.com/asmanet/shanghai.html).

Trois mécanismes associés sont responsables de la crise d'asthme : une obstruction des voies aériennes ; l'inflammation des voies aériennes qui entraîne un œdème de la muqueuse et de la sous-muqueuse, et une augmentation de la réactivité des voies aériennes à différents stimuli (schéma 1 : L'appareil respiratoire).

Au début de la crise, les symptômes peuvent être limités à une légère oppression que les enfants décrivent parfois comme une « douleur » ou surtout par de la toux. D'un point de vue clinique, elle se traduit par une sensation d'étouffement.

3.1. L'obstruction bronchique .

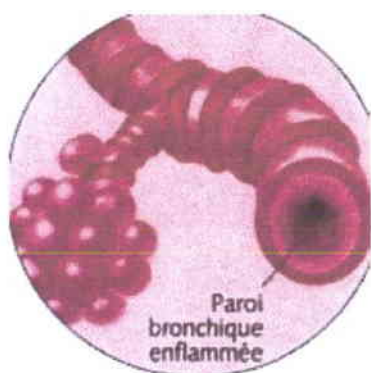
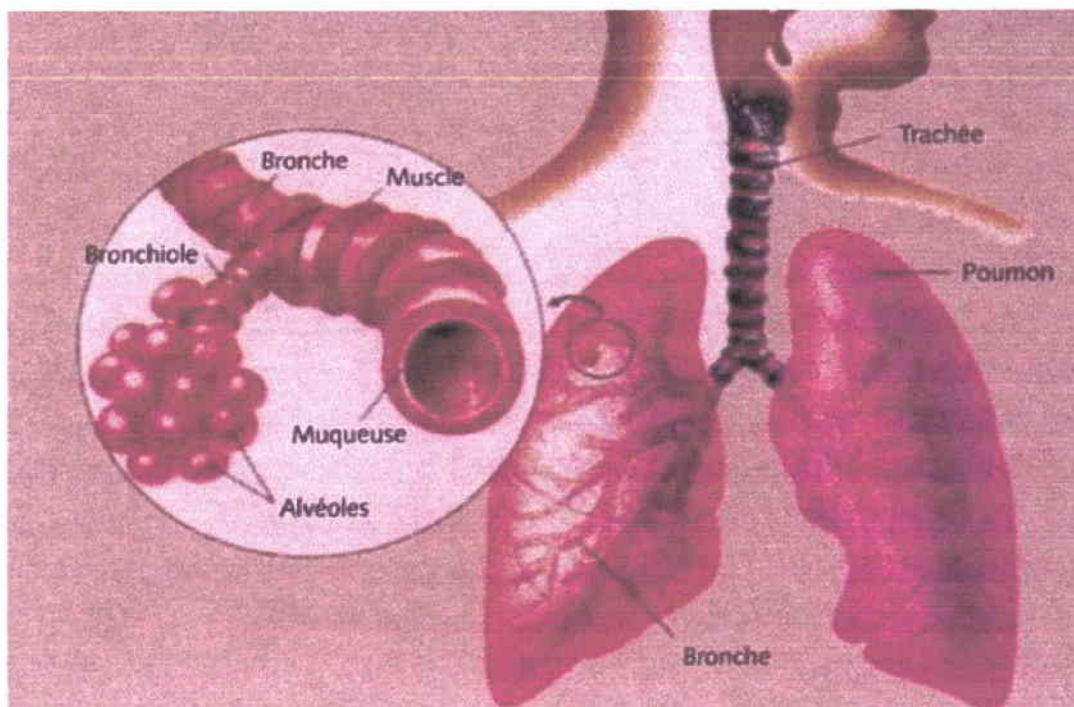
L'obstruction bronchique est due à plusieurs facteurs que sont, le spasme, et l'inflammation bronchique.

Le spasme, caractérisé par la contraction du muscle lisse bronchique est responsable d'un Trouble Ventilatoire Obstructif (T.V.O.), réversible par l'effet d'un bêta-2 mimétique. L'inflammation bronchique est quasi-constante; elle se manifeste par un oedème qui intéresse l'ensemble des voies aériennes et une hypersécrétion de mucus.

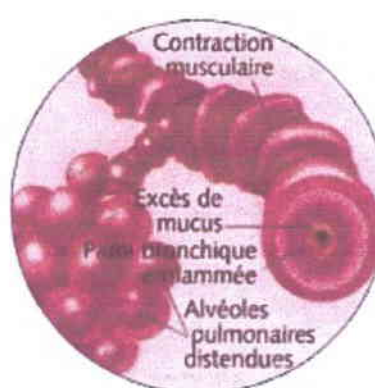
L'obstruction bronchique est mise en évidence, entre autre, par la mesure du DEP Débit Exploratoire de Pointe réalisé à l'aide du peak flow. L'épreuve fonctionnelle pulmonaire consiste pour le patient à expirer rapidement et complètement dans un embout, après avoir pris une inspiration maximale. On peut ainsi voir si l'ouverture des bronches est normale ou rétrécie, permet au patient de suivre les fluctuations de l'activité de la maladie

d'un jour à l'autre et est le moyen pour le patient de savoir quand augmenter les doses ou quand consulter.

Schéma 1 : L'appareil respiratoire



Œdème inflammatoire de la muqueuse



Contraction des muscles bronchiques et hypersécrétion d'un mucus épais

3.2. L'inflammation des voies aériennes.

La composante cellulaire de l'inflammation montre les éosinophiles comme cellules clés de l'inflammation de l'asthme, tenues pour responsables de la majorité des lésions observées. Ces éosinophiles contiennent des protéines capables d'endommager l'épithélium (ou paroi) bronchique. Les autres cellules intervenant dans l'inflammation sont les lymphocytes, les macrophages et les mastocytes. Ces derniers semblent jouer un rôle important dans le déclenchement de la bronchoconstriction aiguë, induite par les allergènes inhalés et peut être par un effort physique.

Une des conséquences de l'inflammation est la desquamation épithéliale. Il existe une corrélation entre la desquamation épithéliale et l'importance de l'hyper-réactivité bronchique.

3.3. L'hyper-réactivité bronchique.

Une hyper-réactivité bronchique (HRB) se manifeste par une réponse bronchoconstrictive excessive sous l'influence d'une infime quantité d'un stimulus quel qu'il soit (allergène, inhalation d'air froid, de tabac, pollution, substances irritantes). Ce stimulus dans des concentrations 10, 20 ou 100 fois plus élevées ne causerait aucun désagrément à un individu non asthmatique. Elle est constatée chez la plupart des asthmatiques, voire tous. Plusieurs mécanismes sont susceptibles d'expliquer l'HRB : la réduction du calibre bronchique, une anomalie du muscle lisse bronchique (ex : hypertrophie du muscle), l'innervation des bronches, l'inflammation bronchique.

Lors d'une agression hyper-réactive de l'asthmatique, il peut y avoir deux types de réponses : - immédiate : quelques minutes après l'agression, que l'on attribue au bronchospasme ; - retardée : plusieurs heures après l'agression, que l'on attribue surtout à l'inflammation et à l'hypersécrétion.

Le rôle du système nerveux autonome n'est pas développé ici car il est très complexe et nécessiterait un développement assez long.

4. Diagnostic, et classification.

4.1. Le diagnostic.

En 1992, l'OMS et le National Heart, Lung and Blood Institute des Etats-Unis d'Amérique ont lancé ensemble une initiative mondiale contre l'asthme (Global Initiative for Asthma : GINA) afin de réduire la mortalité et les incapacités en élaborant et mettant en œuvre une stratégie optimale de prévention et de traitement. En 1998, afin d'établir un diagnostic d'asthme, le groupe de travail GINA a formulé 9 questions ; au moins une réponse positive à l'une de ces questions rend plausible le diagnostic d'asthme (Dutau, 2002):

- Est-ce que le patient a eu une crise ou des épisodes récurrents de sifflements (sonorité sifflante à tonalité aiguë lors de l'expiration) ?
- Est-ce que le patient a une toux gênante, particulièrement marquée le matin ou au réveil ?
- Est-ce que le patient est réveillé par de la toux ou des difficultés respiratoires ?
- Est-ce que le patient a de la toux ou des sifflements après une activité physique y compris la course et autres exercices ?
- Est-ce que le patient rencontre ces difficultés respiratoires dans une saison particulière ?
- Est-ce que le patient tousse, siffle ou ressent de l'oppression après une exposition à des allergènes ou des irritants aéroportés ?
- Est-ce que les rhumes du patient lui tombent sur la poitrine et durent plus d'une dizaine de jours ?
- Est-ce que le patient, lorsque surviennent ses symptômes, utilise un médicament et avec quelle fréquence ?
- Est-ce que l'usage de ce médicament soulage ses symptômes ?

D'autres questions et examens complémentaires (Exploration Fonctionnelle Respiratoire : EFR) sont nécessaires pour écarter les diagnostics différentiels et préciser le ou les facteurs déclenchants. Les éléments du diagnostic comprennent : les antécédents familiaux ou personnels d'allergie ; le caractère répétitif des crises ; la positivité de l'enquête allergologique ; la réversibilité des symptômes d'obstruction bronchique sous bêta-2 stimulants de courte durée d'action ; une radio thoracique afin d'éliminer un « faux asthme ».

4.2. Classification.

Entre 1985 et 1998, un consensus concernant la classification de la sévérité de l’asthme en quatre stades émerge, il indique comment apprécier la gravité de l’asthme en période inter-critique, c’est-à-dire entre deux crises (GINA, 2002 ; Dutau, 2002). Les critères sont regroupés dans le tableau 2, un seul de ces critères suffit à classer le patient dans l’une des catégories.

Tableau 2 : Degrés de sévérité de l’asthme.

	Asthme intermittent	Asthme persistant léger	Asthme persistant modéré	Asthme persistant sévère
Symptômes	< 1 par semaine	> 1 par semaine	Quotidiens (< 1 par jour)	Permanents
Crises	Brèves	Activité et sommeil troublés	Activité et sommeil très troublés	Limitation de l’activité physique
Asthme nocturne	< 2 par mois	> 2 par mois	> 1 par semaine	Fréquent
Etat intercritique	Normal			
Usage de β2-stimulants	A la demande	A la demande (< 3-4 fois par jour)	Quotidien	Quotidien
DEP (% de la norme)	> 80 %	> 80 %	60 à 80 %	< 60 %
Variation du DEP (%)	< 20 %	20- 30 %	> 30 %	> 30 %

DEP : Débit Expiratoire de Pointe

Les enfants restent difficilement classables en stades. Par exemple, un enfant souffrant d’asthme intermittent doit avoir moins d’une crise par semaine, c’est-à-dire qu’il peut en avoir 2 par mois, ou une quinzaine par an ! Il faut se référer aux consensus tout en tenant compte de l’individualité de chaque enfant, à l’évolution de la maladie et à la perception de l’asthme par la famille (Dutau, 2002).

5. Le traitement.

Le traitement a pour objectif de : restaurer une fonction respiratoire normale (ou s’en approchant le plus possible) ; éviter l’apparition d’une obstruction bronchique irréversible et de permettre à l’enfant de mener une vie sociale (activité physique et scolaire) normale, tout en limitant les effets secondaires et en favorisant l’adhérence thérapeutique (GINA, 1998 ; Von Mutius, 2000).

5.1. Premier palier : les broncho-dilatateurs à la demande (Dutau, 2002)

Quel que soit le stade de l'asthme, les broncho-dilatateurs beta-2 mimétiques de courte durée d'action seront indiqués pour traiter les symptômes au coup par coup. L'enfant doit avoir sur lui son inhalateur et ne pas hésiter à l'utiliser, même pour des crises légères. Chez les patients qui utilisent correctement ce traitement, la consommation quotidienne de broncho-dilatateurs est un bon indicateur de l'activité de l'asthme : une augmentation de cette consommation doit inciter à renforcer le traitement de fond. Les broncho-dilatateurs de courte durée d'action à la demande représentent le traitement de choix de l'asthme intermittent. Au-delà, dès le passage à l'asthme persistant léger, il y a l'indication d'un traitement de fond, associant un anti-inflammatoire d'action locale et/ou un broncho-dilatateur de longue durée d'action.

5.2. Le traitement de fond.

Le traitement de fond de l'asthme repose sur une éducation de l'enfant et de ses parents la plus complète possible, qui permettra d'établir une relation de confiance entre le malade et le médecin et une meilleure appréciation des besoins du patient. Ce traitement commence par l'éviction des allergènes lorsqu'elle est possible, la mise en place d'un traitement médicamenteux et dans certains cas, une désensibilisation spécifique.

5.2.1. L'éviction (Pauli, Bessot, De Blay, & Dietemann, 1996 ; De Blay, Pauli, Bessot, Dietemann, & Beckman, 1995).

Point de départ du traitement spécifique de l'asthme allergique, lorsqu'elle est totalement possible, l'éviction peut à elle seule contrôler la maladie. Un interrogatoire et un bilan allergologique précis et complet chez l'asthmatique est nécessaire. Les principales règles d'éviction des allergènes domestiques concernent les acariens et les animaux domestiques. Pour les acariens, les mesures passent par une aération quotidienne des pièces ; le passage de l'aspirateur, si possible en l'absence du malade ; se débarrasser des tapis, moquettes ; ne pas trop chauffer, etc. Les animaux domestiques sont à exclure, et si la séparation est impossible, préférer l'animal dehors plutôt que dans la maison et le laver régulièrement.

Ces mesures sont efficaces notamment en cas d'exposition aux acariens. Pour ce qui est des animaux domestiques et notamment le chat, qui est aussi un allergène actuellement responsable de nombreux asthmes, il faut souligner le caractère tenace des allergènes, qui

adhèrent véritablement aux vêtements et à la literie et sont en quelque sorte « vestimento-portés », de sorte qu'ils peuvent provoquer des symptômes même en l'absence de l'animal.

5.2.2. Le traitement médicamenteux.

5.2.2.1. les anti-inflammatoires (Dutau, 2002)..

Les cromones (Lomudal et Tilade) ont une efficacité préventive dans l'asthme persistant léger et dans l'asthme d'effort ; parce qu'elles nécessitent des prises nombreuses, elles sont actuellement supplantées par les corticoïdes inhalés, plus efficaces et plus faciles à utiliser.

Les corticoïdes inhalés (Pulmicort, Bécotide, Flexotide, Qvar...) au long cours représentent la base du traitement de fond. Leur action permet de diminuer ou arrêter le recours aux bêta-2 stimulants de courte durée d'action, de réduire la fréquence et l'intensité des symptômes. Ils sont utilisés dans l'asthme persistant léger, modéré et sévère :

Les antileucotriènes (Montelukast, Singulair) sont des médiateurs importants de l'inflammation au cours de l'asthme et sont indiqués chez l'enfant de plus de 6 ans. Ils sont utilisés en traitement additif aux corticoïdes inhalés pour un asthme persistant léger à modéré qui n'est pas suffisamment contrôlé par les corticoïdes inhalés, et où les bêta-2 stimulants de courte durée d'action ne permettent pas le contrôle suffisant de l'affection. Les antileucotriènes participent à l'amélioration de l'adhérence thérapeutique et la qualité de vie, en réduisant les réveils et symptômes nocturnes, et permettant une meilleure tolérance de l'effort.

Le Kétotifène (Zaditen) est un antihistaminique (ou antiallergique), il est utilisé dans le traitement préventif de l'asthme persistant léger en alternative des cromones. Il a un certain pouvoir anti-inflammatoire et permet une réduction au moins partielle de l'hyper-réactivité bronchique.

La théophylline (Théostat – Xanthium) est un puissant bronchodilatateur et possède une action anti-inflammatoire, elle provoque la relaxation du muscle lisse bronchique.

5.2.2.2. Les bronchodilatateurs.

Les bêta-2 stimulants de longue durée d'action (Sérévent, Foradil) sont des médicaments qui entraînent une bronchodilatation prolongée mais n'ont pas d'action anti-inflammatoire. L'avantage de ces médicaments à longue durée d'action est qu'ils réduisent à deux le nombre de prises quotidienne, ce qui améliore la qualité de vie et l'adhérence thérapeutique des enfants asthmatiques (De Blic, 1995).

Le tableau 3 propose un récapitulatif (non exhaustif) des médicaments de l'asthme, aussi bien traitement de fond que traitement de la crise ; le schéma 2, un schéma d'action des médicaments lors de la crise.

Tableau 3 : Récapitulatif des médicaments de l'asthme

Tableau des principaux médicaments antiasthmatiques (liste non exhaustive) Traitement de fond (janvier 2005) (Nom de marque)	
Anti –allergiques Zaditen	Bronchodilatateurs β_2 mimétiques de longue durée Bricanyl LP – Foradil – Oxéol – Sérévent
Anti-inflammatoires - Corticoïdes inhalés Asmabec – Beclojet – Beclone – Bécotide – Bemedrex – Bronilide Dipropionate de béclométhasone Merck – Ecobec – Flixotide – Miflasone – Miflonil – Novopulmon – Prolair – Pulmicort – Qvar – Spir - Antileucotriènes Singulair	Théophyllines Dilatrane LP - Euphylline LA – Planphylline – Théostat – Xanthium Bronchodilatateurs β_2 mimétiques + Corticoïdes inhalés Sérétide – Symbicort
Médicaments pour nébulisations (septembre 2004) (Nom de marques)	
Bronchodilatateurs Bricanyl – Terbutaline – Ventoline	Corticoïdes Budesonide – Pulmicort
	Anticholinergiques Atrovent
Tableau des principaux médicaments antiasthmatiques (liste non exhaustive) Traitement de la crise (juin 2005) (Nom de marques)	
Bronchodilatateurs β_2 mimétiques d'action rapide Airomir - Asmasal – Berotec – Bricanyl – Buventol – Maxair – Ventilastin – Spreor – Ventexxair – Ventodisks – Ventoline	Corticoïdes Betnesol – Célestène – Cortancyl – Medrol – Solumedrol – Solupred
Anticholinergiques et Bronchodilatateurs β_2 mimétiques d'action rapide Bronchodual – Combivent	Anticholinergiques Atrovent – Tersigat

5.2.3. La désensibilisation (Dutau, 2002).

La désensibilisation est une immunothérapie spécifique efficace dans l'asthme allergique. Elle est indiquée au cours de l'asthme et des rhinites pérennes par allergie aux acariens (lorsque l'éviction ne permet pas une bonne maîtrise des symptômes) ; au cours de l'allergie pollinique (rhino-conjonctivite et/ou asthme) ; au cours d'un asthme avec double sensibilisation aux acariens et pollens. Les résultats sont meilleurs chez les personnes uniquement sensibilisée aux acariens ou aux pollens.

Au cours de la rhino-conjonctivite et/ou l'asthme par allergie aux pollens ou aux acariens, la désensibilisation donne 60 à 70 % de résultats bons et très bons. Les effets bénéfiques par rapport aux pollens persistent 2 ans et plus après l'arrêt de la désensibilisation.

6. Conclusion.

Ce premier chapitre a dressé un portrait de l'asthme, dont la prévalence est en constante augmentation. Cette maladie multifactorielle qui ne manque pas de souffle, est une priorité de santé publique en France.

Une fois le diagnostic posé, les facteurs déclenchant de la crise identifiés, le traitement mis en place, se pose la question de la prise en charge par le patient de sa maladie. Gestion qui va dépendre de la perception du patient de sa maladie.

Le chapitre suivant va proposer trois approches de la perception de la maladie dans le domaine de la Psychologie de la Santé.

CHAPITRE II : LA PERCEPTION DE LA MALADIE.

Introduction.

D'après Fischer (2002), la Psychologie de la Santé est le domaine de la Psychologie qui étudie la santé et la maladie en cherchant l'importance et le rôle des facteurs psychiques, sociaux et biologiques, ainsi que leurs niveaux d'interactions dans les différentes situations de la vie qui mettent en jeu les comportements de santé.

Au cours de ces dernières décennies, l'intérêt porté au rôle des croyances, des cognitions, des représentations et de la perception dans la santé et la maladie s'est largement développé.

De multiples théories et modèles décrivent la façon dont les individus perçoivent santé et maladie. Dans un premier temps, les modèles des croyances relatives à la santé et à l'auto-efficacité seront développés, puis le cadre théorique sous-tendant cette recherche sera présenté : le Modèle du Sens Commun de la théorie de l'autorégulation (Common-Sense Model).

1. Les modèles des croyances et comportements de santé.

1.1. Modèle des croyances relatives à la santé ou Health Belief Model (HBM).

Le Health belief Model a été développé dans le but de comprendre et expliquer les comportements de santé en fonction d'un certain nombre de facteurs cognitifs (Rosenstock, 1974 ; Becker et Maiman, 1975 ; Ogden, 1996).

Les personnes malades doivent prendre des décisions afin de suivre le traitement, décisions basées sur leur perception de l'efficacité du traitement et de son accord avec leur style de vie. Ils décident de suivre le régime thérapeutique si ce dernier leur donne des résultats fonctionnels positifs (tels qu'une amélioration des activités ou un absentéisme scolaire plus faible) (Turk et Meichenbaum, 1991).

La théorie sous-tendant le modèle HBM propose que la réalisation de l'action de santé recommandée dépend au niveau de la perception de l'individu de – son niveau de susceptibilité à déclencher une maladie particulière ; - du degré des conséquences (physiques ou psychologiques) qui peuvent découler de la maladie ; - des bénéfices potentiels de l'action de santé ou l'efficacité dans la prévention ou la réduction des symptômes ; et – des coûts ou barrières physiques, psychologiques ou financières et autres, en lien aux actions de santé entreprises (Becker, Maiman & Kirscht, 1979).

En d'autres termes, deux processus cognitifs sont à l'origine de la probabilité d'adoption par un individu d'un comportement sain ou préventif. Le premier processus correspond à la perception de la menace ou du danger, et dépend des sentiments de vulnérabilité de l'individu face à une maladie en particulier (vulnérabilité perçue) ainsi que de sa perception de la gravité des conséquences associées à la maladie (gravité perçue). Le second processus met en jeu l'évaluation du comportement de santé à travers la perception des coûts, obstacles et bénéfices associés à ce comportement.

Dans un autre domaine que l'asthme, Zani (2002) donne l'exemple d'un fumeur d'âge moyen, souffrant de surpoids et d'une pression artérielle élevée, peut savoir qu'il risque l'accident cardio-vasculaire (perception de vulnérabilité) qui pourrait le mener à la mort (perception de la gravité). L'éventualité que ce fumeur en surpoids décide d'arrêter de fumer, de commencer un régime ou de faire du sport va dépendre de son évaluation de l'éventualité que les bénéfices pour sa santé de ces comportements sont supérieurs aux coûts (volonté de faire du sport).

Le modèle HBM comporte également des facteurs démographiques et sociopsychologiques jouant un rôle de modérateurs dans la perception de la menace de la maladie ainsi que des facteurs inducteurs d'action (Rosenstck, 1974) stimulant le comportement (tels que la disparition des symptômes ou des campagnes publicitaires). Zani (2002) reprend l'exemple du fumeur qui peut décider de s'engager dans un acte de prévention s'il ressentait soudainement des douleurs à la poitrine ou si son médecin lui conseillait de changer de style de vie.

L'impact de ce modèle sur la construction de stratégies d'actions et d'évaluations a été très important et ce, dès ses premières applications aux programmes de prévention de la tuberculose (Morin, 2001). Pour Zani (2002), la perception des coûts et des obstacles à la mise en place d'un comportement (un comportement préventif est mis en place si son coût est minime), et la vulnérabilité personnelle dans les comportements préventifs sont des composantes fiables du modèle. La perception de la gravité, quant à elle, est moins prédictive et peut être liée à la mauvaise perception du danger de la maladie à long terme.

Des modifications ont été proposées à ce modèle de base. En 1983, King y insère les processus d'attribution causale, qui sont à l'origine de l'explication des personnes des causes de leur maladie.

Dans le cadre des enquêtes effectuées dans le champ du sida sur le lien entre certaines croyances et l'emploi du préservatif lors de relations sexuelles, des variables ont été ajoutées au modèle HBM afin d'améliorer ses capacités explicatives (Morin, 2001). Des variables telles que le sentiment d'efficacité personnelle ou auto efficacité qui sera développée dans le paragraphe suivant.

Le modèle d'origine a été également révisé pour évaluer les croyances de santé des parents au regard de la maladie (l'asthme, entre autres) de leur enfant (Radius, Becker, Rosenstock, Drachman, Schuberth, & Teets, 1978). Les individus ont des croyances de santé qui influencent les décisions médicales. Ces croyances peuvent être identifiées et potentiellement modifiées si elles sont maladaptées. Weinstein a utilisé des « exercices défis » spécifiques à l'asthme, réalisés avec et sans médicament, lorsque les enfants et/ou leurs parents doutent du diagnostic physique ou de l'efficacité du traitement (Weinstein, 1995). Lors d'un exercice physique, un patient asthmatique qui ne prend aucun traitement va montrer une baisse des valeurs au peak flow et peut développer une respiration difficile. En répétant cet exercice avec un pré-traitement (β_2 inhalé), le médecin pourra démontrer l'efficacité du traitement de l'asthme à ces personnes. Avoir la famille qui assiste à l'exercice crée l'opportunité d'un rendez-vous ultérieur servant à ré-évaluer les croyances de santé. Dans le contexte du modèle HBM, « l'exercice défi » sert de stimulus à la prise de conscience de l'enfant et de sa famille de la menace de l'asthme sur la santé et les bénéfices du traitement (Weinstein, 1998).

1.2. Les croyances relatives au sentiment d'auto efficacité personnelle ou auto efficacité.

Cette notion est centrale dans la théorie socio-cognitive de l'apprentissage de Bandura (Bandura, 1986, 1994 ; Nuissier, 1994). L'auto efficacité désigne la croyance en sa capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser une situation (Bandura, 1997). Ses effets sont salutogènes : l'auto efficacité modère l'impact des événements stressants sur la santé, elle est associée à des styles de vie sains et à une bonne adhésion thérapeutique chez les personnes malades (Bruchon-Schweitzer, 2002). Les croyances relatives à l'auto efficacité dépendent des expériences antérieures mais peuvent être influencées par l'observation de comportement de personnes autour de soi ou par la persuasion verbale (Weinman et Figueiras 2002).

Les travaux de Bandura s'insèrent dans la lignée des théories de l'apprentissage social initiées par Rotter. Bandura fait la différence entre l'attente de résultat et l'attente d'efficacité. L'attente de résultat est la croyance selon laquelle les changements souhaités peuvent (ou

non) être obtenus grâce aux efforts personnels (lieu de contrôle de Rotter) ; tandis que l'attente d'efficacité est la conviction que l'individu a, d'avoir les capacités nécessaires pour réussir à accomplir une tâche précise (Nuissier, 1994).

L'auto efficacité est un concept clé des programmes visant à développer l'auto gestion (programme de self management) des personnes malades. Connaître et savoir quelles sont les compétences à avoir pour bien réussir à gérer soi-même sa maladie est indispensable mais insuffisant pour affirmer et assurer que les compétences seront utilisées à bon escient ; les personnes doivent également croire qu'elles seront capables de mettre en œuvre ces compétences pour atteindre le but fixé et ce, quel que soit ce but.

Un objectif fondamental des programmes d'autogestion est d'améliorer l'auto efficacité des personnes. Ces programmes s'appuyant sur les théories socio-cognitives ont pour objectif d'amener les patients à développer des attentes positives au regard de leur capacité à accomplir les tâches nécessaires au contrôle de l'asthme. Les attentes positives à propos de la capacité à avoir les bons réflexes et les bonnes réactions dans un contexte bien particulier font référence au concept d'auto efficacité. Bailey, Davies et Kohler, (1998) proposent une technique pour améliorer le sentiment d'efficacité chez les adultes, leur proposition peut facilement être reproduire avec les enfants. Alors que les programmes d'auto gestion incluent en général, des composantes qui améliore l'auto efficacité, ils « n'enseignent pas » l'auto efficacité comme un thème à part entière. Par exemple, l'éducation du patient et les groupes de soutien regroupent une grande diversité de personnes avec des niveaux différents de compétences dans la gestion de leur asthme. Les patients les plus compétents deviennent des modèles pour les patients qui ont un sentiment d'auto efficacité moins développé : ils peuvent se dire « il y a d'autres personnes atteintes d'asthme aussi sévère que le mien. Si il/elle peut le maîtriser, je peux y arriver aussi ». Penser à un « auto référent » est un médiateur de la relation entre le but sélectionné, à atteindre, et l'action. Un autre type d'activité qui peut améliorer le sentiment d'efficacité personnelle est une activité pratique dans laquelle de petits succès sont obtenus. Par exemple, une démonstration rapide de l'utilisation correcte d'un inhalateur sans possibilité de manipulation de la part du patient ni de retour objectif sur sa technique, peut laisser ce dernier confus. Alors qu'une démonstration étape par étape avec une pratique du patient et une critique de ses manipulations peut renforcer les petits succès et ainsi aider à la construction de sa confiance en lui.

Le sentiment d'auto efficacité émerge en partie, de l'accomplissement de performances : une situation qui améliore le rôle de l'auto efficacité aide à guider et réguler

une action future que les patients prendront en accord avec leur condition (Creer et Holroyd, 1997).

L'auto efficacité n'est pas seulement une composante de la performance des compétences d'auto gestion, elle est également cruciale dans le maintien de ces compétences dans le temps (Creer, 2000 ; Creer, 1998). En 1988 Creer, Backial, Burns, Leung, Marion, Miklich, Morrill, Taplin, et Ullman montrent que la confiance des enfants et de leurs parents dans la performance de leurs compétences d'autogestion a augmenté à travers le temps. Cette recherche était menée à partir d'entretiens réalisés auprès d'enfants asthmatiques et de leurs familles dans les 5 ans suivant la mise en place du traitement. Ces enfants et familles expliquent qu'ils ont développé les compétences nécessaires à la gestion de l'asthme en suivant pas à pas la méthode de gestion d'une crise recommandée par un guide de l'asthme (National Asthma Education and Prevention Program, 1997).

L'auto efficacité est une composante significative de nombreux programmes de développement de l'auto gestion de l'asthme.

Après ces deux modèles présentés succinctement, le Modèle du Sens Commun appartenant aux théories de l'auto régulation va être développé.

2. Théorie de l'auto régulation : Le Modèle du Sens Commun des représentations de la maladie ou Common-Sense Model.

Des personnes souffrant d'une même maladie chronique voient émerger un certain nombre de problèmes de santé, mais ces problèmes peuvent varier largement en fonction de l'individu. Les patients, en essayant de comprendre leurs symptômes et leur maladie, en créent une représentation cognitive qui leur est propre. De cette dernière va dépendre leur façon de gérer la maladie, ainsi que les comportements et autres réponses qui vont leur permettre de faire face aux risques encourus (Petrie et Weinman, 1997). Les patients regroupent leurs idées de la maladie en éléments cohérents, que les psychologues de la santé ont appelées « perceptions de la maladie » (Leventhal, Nerenz et Steele, 1984). Les patients, à travers ces perceptions donnent du sens aux symptômes, et en fonction, déterminent leurs actions.

Cette approche théorique, découle du modèle de régulation de la personne proposé par Leventhal, Meyer et Nerenz en 1980 : le Common-Sense Model.

Le Modèle du Sens Commun (CSM) identifie les facteurs impliqués dans le traitement de l'information à travers le regard porté par le patient sur sa maladie, comment ces informations sont intégrées pour fournir une vision de la maladie et comment cette vision guide et régule les comportements d'ajustement (coping) à la maladie et les conséquences.

L'hypothèse sous jacente à ce modèle suppose que les individus se construisent une représentation mentale de leur maladie, basée sur des sources concrètes et abstraites d'information qu'ils utilisent dans le but de donner du sens à leur maladie et à la prendre en charge (Haager et Orbell, 2003).

C'est l'interprétation de cette information qui forme la première étape du processus de recherche d'aide, d'engagement dans une stratégie d'ajustement ou d'adoption d'un type de prise en charge de la maladie (Bishop et Converse, 1986). La représentation de la maladie est guidée par trois sources d'information de base (Leventhal et al., 1980 ; Leventhal et al., 1984). La première source d'information est le fond commun d'informations profanes déjà assimilées par l'individu à travers ses précédentes communications sociales et ses connaissances de la maladie liées à son appartenance culturelle. La seconde source d'information provient de l'environnement social externe, c'est-à-dire d'autres sources perçues comme faisant autorité dans le domaine telles que le médecin, ou les parents. Enfin, l'individu complète sa représentation de la maladie en prenant en compte son expérience actuelle avec la maladie. Cette expérience fait référence à l'information somatique ou symptomatique issue des perceptions actuelles et expériences antécédentes liées à la maladie.

Leventhal en 1990, affirme que le processus impliqué dans la construction de ces représentations est composé de deux niveaux symétriques dans lesquels des liens sont réalisés entre les sources d'informations concrètes et abstraites. Par exemple, un individu faisant l'expérience de symptômes ou d'informations somatiques peut être contraint à une recherche dans sa mémoire sémantique d'information abstraite liant ces symptômes avec les diagnostics ou étiquettes en mémoire. Ceci conduit ensuite l'individu à créer une représentation schématique de la maladie liée à l'étiquette abstraite de la maladie. Ce schéma est basé sur des preuves concrètes et inspire une recherche des symptômes corporels concrets liés à l'état diagnostiqué. Leventhal sous entend que cette règle de symétrie qui relie les symptômes au diagnostic est automatique et intuitive. Finalement, c'est la perception et l'interprétation des différentes sources d'information qui mènent à la construction de la représentation de la

maladie à travers des processus conceptuels symétriques et schématiques (Haager et Orbell, 2003).

Les représentations de la maladie, ou définitions du sens commun des menaces de la santé, sont centrales dans le modèle d'auto régulation de Leventhal. Les représentations peuvent être définies selon leur contenu et leur organisation. L'organisation des représentations fait référence à l'agencement des différents éléments de leur contenu. A partir d'entretiens ouverts (sans limite de temps) réalisés auprès de patients qui avaient été récemment diagnostiqués atteints d'une maladie grave (hypertension, cancer ou diabète), il a été montré (Leventhal et al., 1980 ; Leventhal et Nerenz, 1985 ; Meyer, Leventhal, et Gutman, 1985) que le contenu d'une représentation de la maladie peut être ordonné selon quatre thèmes ou dimensions que sont :

- l'*identité* de la menace correspond au nom ou à l'étiquette donnée par le patient (par exemple : l'asthme) et à la connaissance des symptômes associés (toux, respiration sifflante).

- l'*évolution dans le temps ou durée* représente la croyance du patient de la durée probable de sa maladie (crise aiguë, état chronique ou épisodique).

- la *cause* correspond aux croyances qu'a l'individu quant aux facteurs responsables de sa maladie ; en d'autres termes, quelles sont les idées personnelles du patient quant à l'étiologie de sa maladie. Différents types de causes ont été identifiés : les causes biologiques telles que les germes, les virus, ou environnementales comme la pollution (Heijmans, 1998) ; les causes émotionnelles telles que le stress et la dépression (Moss-Morris, Petrie, et Weinman, 1996) ; et les causes psychologiques telles que la personnalité, le surmenage (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron, et Buick, 2002).

- les *conséquences* (réelles ou imaginaires) de la maladie dans la vie d'un individu renvoient aux croyances concernant la sévérité de la maladie et son impact sur tout ce qui est qualité de vie ou ce qui peut affecter les capacités fonctionnelles (fonctionnement physique, social et psychologique).

Lau et Hartman en 1983 proposent une cinquième dimension : guérison/contrôle de la maladie. Cette dernière a également été reconnue par Leventhal et Nerenz (1985) comme constituant une possible composante additionnelle de la structure donnant accès à de plus larges représentations de la maladie :

- la *guérison/le contrôle* estime la croyance du patient en la possibilité de réaliser les comportements d'ajustement le faisant progresser sur le chemin de la « guérison » ou de contrôler la maladie grâce à l'efficacité du traitement.

Ces cinq dimensions peuvent être vues comme les blocs de construction de base des représentations de la maladie, et qui ont d'importantes implications dans la façon dont le patient va conceptualiser et faire face à son état. Le contenu des représentations définit les buts et les valeurs de références pour le processus de régulation. Il existe des rapports entre ces différents éléments cognitifs, tels que : croire en sa guérison ou au contrôle de la maladie est associé à une perception de la maladie de courte durée et de conséquences mineures (Weinman et Figueiras, 2002). Une autre recherche menée à partir de ce modèle a montré que les perceptions de la maladie prédisaient l'adhérence au traitement chez des patients asthmatiques adultes (Jessop et Rutter, 2003).

Dans le Modèle du Sens Commun, à travers ces informations et en réponse à la maladie, les personnes développent en parallèle des représentations cognitives et émotionnelles (Leventhal et al., 1980 ; Leventhal, Leventhal, et Cameron, 2001). Ainsi, la représentation de la maladie ne comprend pas seulement les dimensions cognitives soulignées précédemment, mais également les représentations émotionnelles (Moss-Morris et al., 2002). Ces représentations sont dépendantes du vécu du patient, et peuvent changer avec la progression de la maladie, les symptômes qui apparaissent et la réponse au traitement. Le contenu des représentations de la maladie varie en fonction du patient, et dépend du type de maladie, certaines dimensions peuvent être moins saillantes et certaines autres peuvent émerger ensembles pour créer seulement trois ou quatre dimensions sur les cinq décrites précédemment (Heijmans et de Ridder, 1998).

Une représentation schématique de l'impact du stimulus (il peut être interne : expérience de symptômes, ou provenir de l'environnement : information des risques) de la maladie sur les représentations cognitives et émotionnelles de la maladie dans le CSM est reprise Figure 1 (Haager et Orbell, 2003).

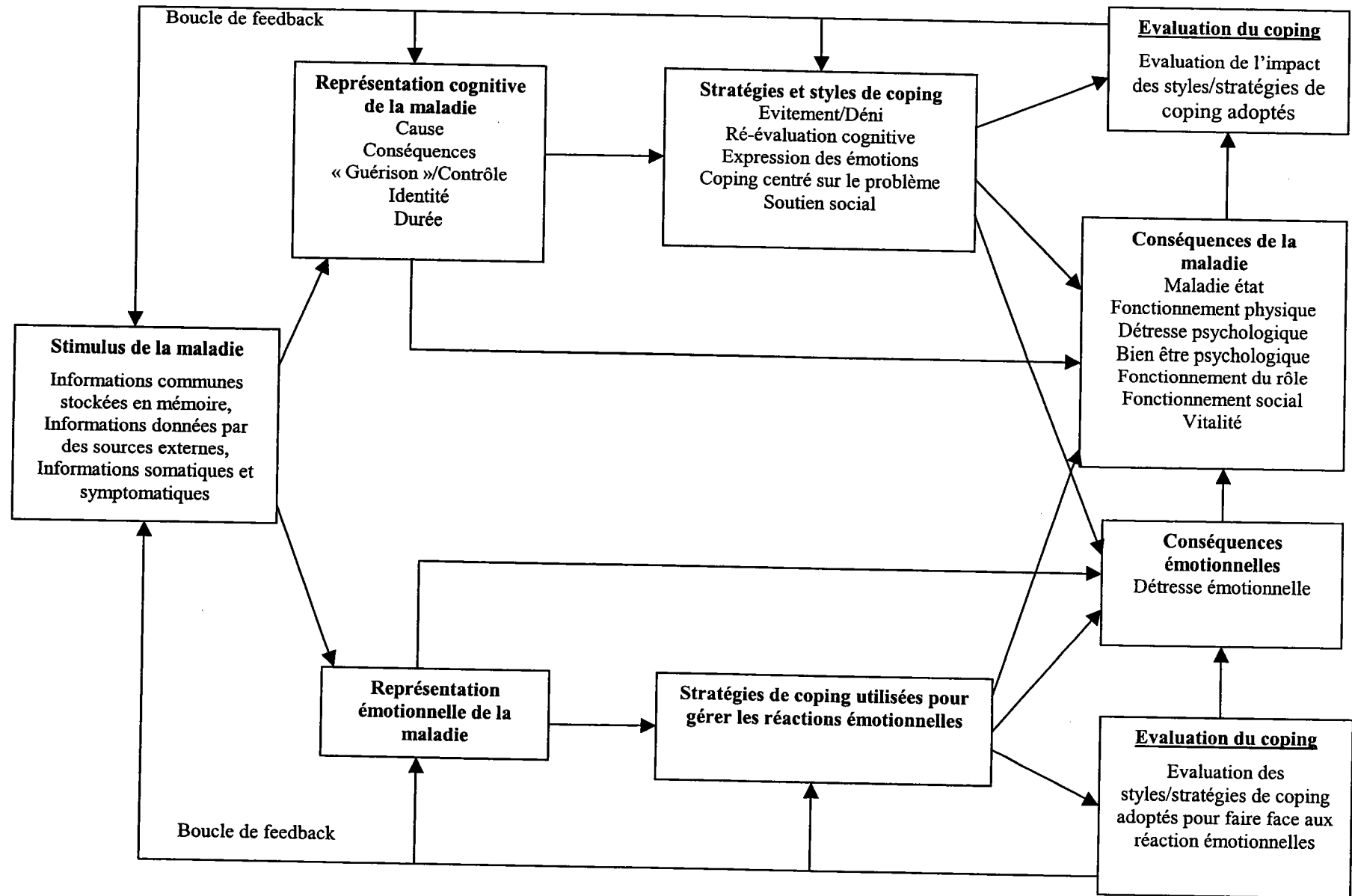


Figure 1 : Représentation schématique des représentations de la maladie selon le Modèle du Sens Commun de Leventhal et al. (1980). (Hagger et Orbell, 2003).

Le modèle d'auto régulation permet l'exploration à la fois des représentations cognitives et émotionnelles impliquant la possibilité de se centrer sur les conséquences émotionnelles plutôt que sur les conséquences comportementales, comme dans le Health Belief Model (Rosenstock, 1974). D'après le modèle de Leventhal, les perceptions de la maladie régulent les efforts du patient dans sa gestion des symptômes, de la maladie et des risques. En effet, face à un problème de santé, dans ce modèle d'auto régulation, quatre processus se mettent en place : la représentation cognitive de la maladie, la réponse émotionnelle à la maladie et au traitement, la gestion (stratégie de coping) découlant de la représentation et de l'évaluation effectuées par la personne quant au résultat de sa gestion (Weinman et Figueiras, 2002). Lors de l'évaluation de l'efficacité des stratégies de coping mises en place, si la personne considère les progrès comme insuffisants, elle peut effectuer des ajustements au niveau de ses représentations et des stratégies de coping à utiliser.

Le modèle d'auto régulation (Self Regulatory Model : SRM) a été formulé pour expliquer le comportement associé à la maladie, incluant l'adhérence aux recommandations concernant le traitement dans le contexte de la maladie chronique (Leventhal, 1992). Dans ce contexte, l'adhérence au traitement est vue comme une des procédures que le patient adopte pour s'ajuster et faire face à la maladie. Dans le modèle SRM, le patient est considéré comme actif dans la résolution de problème dont le comportement d'ajustement (prendre ou non ses médicaments) représente une réponse du « sens commun » à son interprétation cognitive ou émotionnelle de ses expériences (symptômes) ou informations (recevoir un diagnostic médical).

La figure 2 présente un schéma plus récent (Leventhal, Halm, Horowitz, Leventhal, et Ozakinci, 2004) du Modèle du Sens Commun de l'autorégulation.

Ce modèle diffère des autres en ce qu'il spécifie un large ensemble de variables impliquées dans le processus d'information et générant des réponses pour contrôler les menaces de la santé. Il spécifie un nombre d'éléments heuristiques qui sont utilisées dans l'interprétation ou l'attribution de la signification des changements somatiques (par exemple, est-ce un symptôme de la maladie ou du stress ; est-ce un symptôme de la maladie ou de la vieillesse ?). Ce processus interprétatif construit la représentation de la menace de la santé.

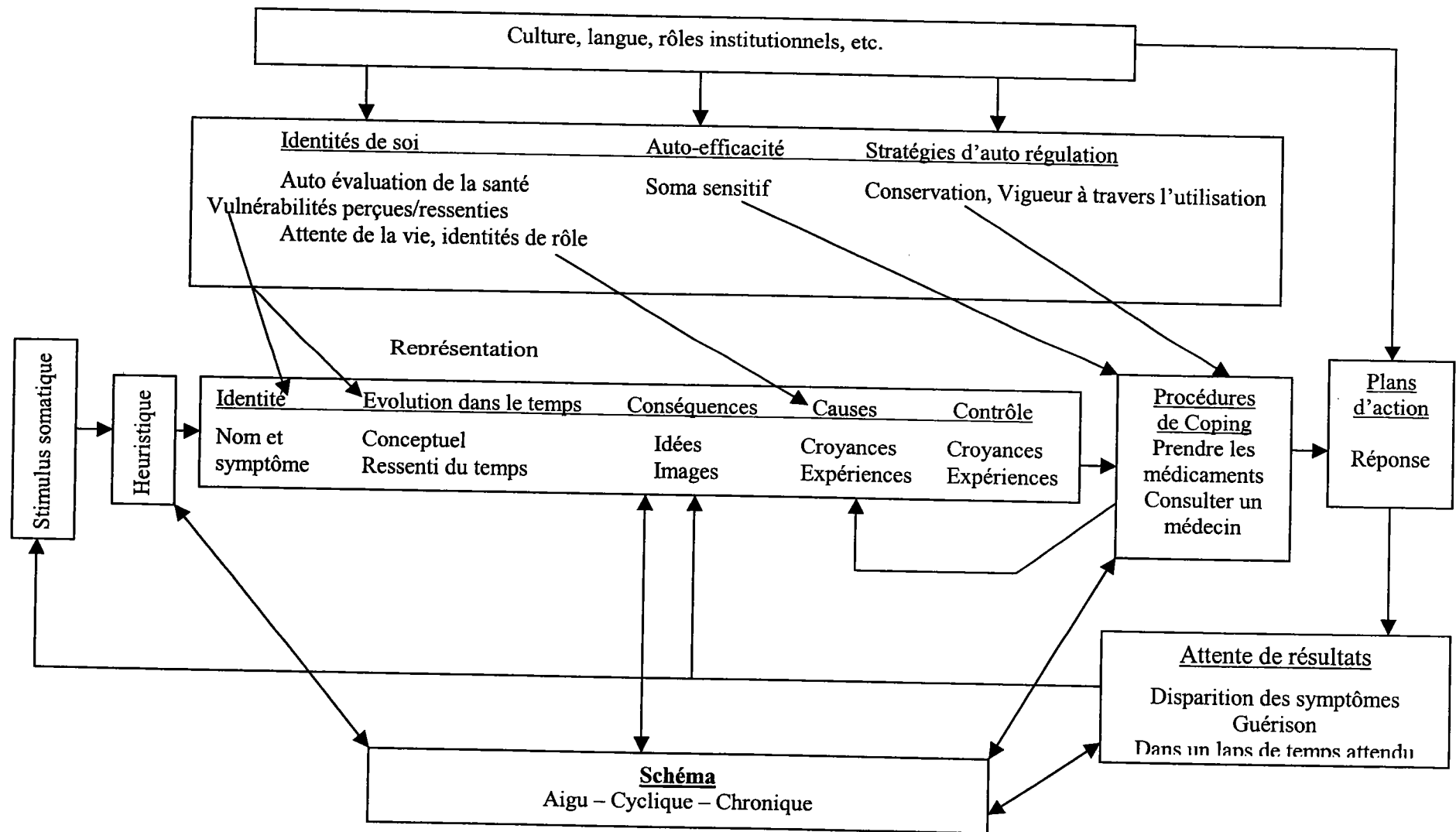


Figure 2 : le Modèle du Sens Commun de l'auto régulation est également basé sur les principes de contrôle du système.

Les représentations ont des attributs dans cinq domaines (l'identité, l'évolution dans le temps, les conséquences, les causes et le contrôle). Chacun de ces attributs est représenté à un niveau abstrait et un niveau d'expérience. L'identité d'un problème de santé correspond à sa dénomination (l'asthme) et ses symptômes (sensation d'étouffement et respiration sifflante). La conception du patient de l'évolution dans le temps de sa maladie pourrait tenir en un résumé abstrait (j'ai une crise une fois par mois) et son niveau d'expérience comme un temps associant les ressenti (j'ai le sentiment que ma dernière crise remonte à six mois, et j'ai le sentiment qu'une autre crise pourrait survenir). Ces attributs, (par exemple les symptômes dans un laps de temps), deviennent des cibles pour l'auto régulation, et les procédures de coping sont sélectionnées pour atteindre ces buts de santé concrets : par exemple utiliser un inhalateur pour éliminer une respiration sifflante ou la sensation d'oppression. La gestion d'un but de santé lié à l'expérience et la gestion d'un but de santé lié aux connaissances peuvent être parfois difficilement compatibles : par exemple, une personne asthmatique peut arrêter de prendre ses médicaments quand ses symptômes disparaissent (but de santé concret atteint), l'arrêt du traitement entraîne le risque d'une crise ; les médicaments doivent être utilisés sans arrêt pour traiter la maladie (but de santé abstrait à long terme).

Les procédures ont également des représentations, par exemple l'identité (nom de la maladie et symptôme associés), l'évolution dans le temps (le temps pour l'efficacité), etc, et les plans d'action sont formés pour assurer que ces procédures soient mises en jeu afin d'atteindre la réalisation d'un comportement de santé (par exemple 10 minutes avant un effort physique prévu, prendre une dose d'inhalateur).

Les facteurs ci-dessus définissent le problème dans son ensemble, qui correspond aux processus mentaux cognitifs et affectifs impliqués dans la gestion en cours d'un problème de santé. Le problème dans son ensemble réside dans un complexe formé par le système du Soi et les facteurs culturels, sociaux et institutionnels. Les caractéristiques perçues du Soi peuvent affecter la représentation des problèmes de santé et les procédures de gestion. Les personnes qui perçoivent leur santé plus mauvaise que bonne sont plus susceptibles d'interpréter les symptômes comme des signes de maladie chronique menaçant leur vie plutôt que comme un état sans gravité. De la même façon, une personne qui se perçoit comme très sensible physiquement, sera réticente à prendre des médicaments, à plus forte raison si ceux-ci lui génèrent d'importants effets secondaires. Les facteurs culturels affecte le système du Soi et peuvent agir directement sur la représentation, les procédures de coping et les plans d'action (par exemple : consulter un chiropracteur plutôt qu'un médecin pour une douleur dorsale).

Le déroulement de la maladie dans des conditions aiguës, cycliques ou chroniques (par exemple les modèles pour le cancer, les maladies cardiaque, l'asthme) souligne bien l'importance des processus dynamiques de la situation. Ce déroulement affecte les éléments heuristiques retenus dans l'interprétation des symptômes mais affectent également les procédures de gestion, et les attentes concernant les résultats du traitement et l'évolution de la maladie.

L'intérêt croissant porté à l'étude des représentations a conduit à l'utilisation de différentes méthodologies (Leventhal et Nerenz, 1985). Dans leur travail d'origine, Leventhal et al. ont mené des entretiens semi-structurés centrés sur les expériences concrètes du patient dans le but de mettre à jour leurs représentations. Alors que cette approche était clairement productive, le coût en temps était élevé, la production variait beaucoup dans sa quantité et qualité, et aucune donnée psychométrique n'était produite en support de cette méthodologie. Dans le but de comprendre la nature chronique de la maladie liée à l'ajustement du patient et afin de développer des interventions pour faciliter la prise en charge et l'auto gestion de la maladie, un questionnaire spécifique a été créé : l'Illness Perception Questionnaire (IPQ, Weinman, Petrie, Moss-Morris, et Horne, 1996). Mais ce premier questionnaire explorait seulement la composante cognitive des représentations des patients et était limité dans sa capacité à décrire les réponses des patients à la maladie. Une forme révisée du questionnaire (Revised-Illness Perception Questionnaire : IPQ-R, Moss-Morris et al., 2002) a été créée afin d'évaluer à quel point la représentation de la maladie du patient fournit une compréhension cohérente de la maladie tout en y incluant la composante émotionnelle des représentations. Ce qui peut être pensé comme une méta-cognition reflétant la manière dont le patient évalue la cohérence de sa maladie et se la représente.

3. Conclusion.

Le modèle d'auto régulation de Leventhal et ses collègues, conçoit le comportement dans sa globalité, et le comportement d'adhérence thérapeutique plus particulièrement, comme déterminé par les représentations cognitives et émotionnelles d'un individu. Ces deux processus sont activés par des stimuli externes (facteurs de l'environnement), et internes (vécu de la maladie).

En conclusion, la construction d'une représentation de menace pour sa santé, les représentations de la maladie ; la mise en place de stratégies d'ajustement pour y faire face, ainsi que l'évaluation du résultat de ces stratégies, sont le reflet des échanges entre l'environnement et la personne. Ainsi, la représentation que se fait une personne de sa maladie lui est propre, elle diffère de celles d'autres personnes souffrant du même mal ; et peut évoluer dans le temps, en fonction de ses expériences et des diverses informations recueillies. Ces représentations ne sont pas figées dans le temps, elles évoluent avec la maladie et les traitements.

Après s'être familiarisé avec ce que sont les représentations de la maladie, le chapitre suivant va aborder la notion d'adhérence thérapeutique.

CHAPITRE III : L'ADHERENCE THERAPEUTIQUE

Introduction.

L'augmentation de la prévalence de l'asthme et sa reconnaissance en tant que fardeau pour les patients et les services de santé ont entraîné de nombreuses recherches sur sa prise en charge et sa gestion. L'évolution des traitements permet actuellement de contrôler près de 95 % des asthmes, or, en France, sur les 3,5 millions de personnes touchées par cette maladie, seul un million suivent un traitement et 40 % d'entre eux le prennent correctement (Bème, 2002). Nous allons voir qu'une bonne adhérence passe par de bonnes connaissances sur la maladie, une meilleure compréhension de celle-ci, de sa gestion. Dans ce sens, l'éducation au patient est un atout majeur vers une maximisation de l'adhérence thérapeutique.

1. Terminologie : Compliance/Adhérence

Le terme de compliance est communément défini comme la mesure dans laquelle le comportement vers lequel tend une personne (en terme de traitements médicamenteux, suivi de régimes alimentaires, ou accomplissement de changements dans son style de vie) coïncide aux conseils médicaux et de santé (Sackett, Haynes, Guyatt, & Tugwell, 1991).

Certains chercheurs et praticiens préfèrent le terme « d'adhérence » au terme de « compliance » car il suppose une relation active, volontaire, et réciproque dans laquelle le patient et son médecin collaborent à produire des résultats thérapeutiques souhaités (Huss, Travis, & Huss, 1997). Il met également moins l'accent sur l'obéissance et la soumission du patient et de sa famille aux recommandations du médecin et sous estime moins le rôle actif du patient et de sa famille dans la prise de décision concernant le traitement.

L'adhérence est un concept particulièrement problématique pour les patients pédiatriques car la prise de médicaments n'est, souvent, pas sous le contrôle de l'enfant. Ce sont les parents qui en sont responsables ou, si l'enfant est en centre de cure, l'infirmier. Toutefois, le terme d'adhérence sera préféré dans ce travail, au regard de la mobilisation des services de santé pour éduquer le jeune patient asthmatique et l'amener à s'autonomiser, se responsabiliser et auto-gérer sa maladie (programme d'éducation ou de self-management). En d'autres termes, faire évoluer l'enfant d'une compliance passive à une adhérence active, au

regard de notre population (âgée de 8 à 12 ans) qui ne peut plus être qualifiée de totalement dépendante de leurs parents.

Le programme thérapeutique d'une personne asthmatique comprend un traitement médicamenteux destiné à soulager les symptômes et réduire les crises, ainsi que des recommandations afin d'améliorer son environnement. Malheureusement, les patients peuvent avoir des difficultés à respecter ces prescriptions, ce qui contribue à l'échec du traitement (Schmier, & Leidy, 1998).

L'adhérence est un comportement humain complexe, facilité ou perturbé par de nombreux facteurs tels que : les caractéristiques du traitement, l'interaction entre les acteurs de la prise en charge et le patient, les caractéristiques personnelles et culturelles, ainsi que l'éducation thérapeutique, la perception de la maladie ou sa gestion.

2. L'adhérence dans l'asthme pédiatrique.

2.1. Les particularités de l'asthme chez l'enfant : la famille en perspective.

Pour l'enfant et son entourage qui prend soin de lui, l'asthme a un impact sur les aspects physiques, sociaux et émotionnels du développement de l'enfant (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith, & Townsend, 1996a). Il ne faut toutefois pas perdre de vue que le patient au niveau pédiatrique est à la fois l'enfant et ses parents. L'adhérence dans une maladie pédiatrique chronique doit être considérée dans le contexte de la famille. Au sein de celle-ci, l'interaction entre l'enfant et ses parents, et plus largement la dynamique familiale affecte le comportement de l'enfant. Chaque enfant nécessite des directives et une supervision en fonction de son âge et de son développement. Lorsque les parents ont des difficultés à apporter ce cadre structuré et ce soutien, la maladie chronique n'est pas gérée efficacement. Dans une famille ne saisissant pas les enjeux de l'observance thérapeutique et souffrant de désorganisation dans la gestion des médicaments, par exemple une sous-utilisation de corticoïdes inhalés et une utilisation excessive de bêta-2 bronchodilatateurs, le suivi du traitement devient aléatoire et conduit à un faible contrôle de l'asthme (Bender, Milgrom, Rand, & Ackerson, 1998).

Une étude canadienne réalisée auprès de 34 enfants de 10 à 15 ans a montré de fortes associations entre certains traits de personnalité de l'enfant et une utilisation excessive de médicaments ainsi qu'entre traits de personnalité et la structure de la famille. Les enfants avec de hauts niveaux d'anxiété et de dépendance étaient plus susceptibles de vivre au sein de

famille très protectrice et d'utiliser de plus grandes quantités de médicaments que les enfants avec une structure de personnalité plus autonome (Baron, Veilleux, & Lamarre, 1992).

Enfin, le stade de développement de l'enfant doit être pris en compte car il confronte parents et enfant à des difficultés différentes au niveau de l'adhérence. Les enfants d'âge scolaire, par exemple, ne se montreront pas adhérents s'ils se sentent différents des autres ou s'ils subissent des moqueries lorsqu'ils ont besoin de prendre leur inhalateur à l'école ; les adolescents quant à eux, risquent d'être non adhérents s'ils s'opposent à leur parents s'ils ont des velléités d'indépendance (Bauman, 2000).

D'autres liens ont été trouvés entre l'adhérence au traitement et le climat émotionnel familial. Dans un groupe d'enfants asthmatiques (28 enfants de 6 à 13 ans), les mères qui font plus de remarques critiques et acerbes, ont plus d'efforts à fournir pour que leur enfant suive les prescriptions médicales (Schoebinger, Florin, Reichbauer, Lindemann, & Zimmer, 1993). Une recherche similaire a été menée à propos de l'attitude des pères envers leur enfant asthmatique (27 enfants asthmatiques et 23 enfants sans asthme, âgés de 6 à 13 ans) : une attitude critique et des comportements verbaux d'interaction négative envers l'enfant sont plus présents chez les pères d'enfants asthmatiques que dans le groupe contrôle (Schoebinger, Florin, Zimmer, Lindemann, & Winter, 1992). Une autre étude (32 paires parents-enfants asthmatiques de 5 à 12 ans) a montré que des niveaux élevés d'expression d'émotions par les pères, spécialement dans leurs commentaires critiques envers leur enfant sont associés à un fort taux d'absentéisme scolaire. Dans une autre étude, il a également été souligné que la durée des interactions entre les pères et leur enfant lors du week-end est inversement lié au nombre de fois où l'enfant a eu recours à un soin médical dû à son asthme (Gartland, & Day, 1999). Les adolescents (19 asthmatiques âgés de 11,8 à 18,2 ans) dont les parents sont évalués comme ayant un niveau élevé de critiques et de remontrances présentent une plus faible adhérence à leur traitement thérapeutique lors de leur admission à l'hôpital que ceux recevant un faible niveau de critiques (Wamboldt, Wamboldt, Gavin, & Roesler, 1995).

Un conflit parent/enfant peut émerger pour la première fois à cause de la maladie de l'enfant et/ou des problèmes d'adhérence ; ou peut déjà caractériser la relation parent/enfant et dans ce cas, l'adhérence offre juste un lieu pour l'émergence du conflit. Plusieurs études se rapportant à des enfants asthmatiques ont démontré un lien significatif entre le profil psychologique de l'enfant, le fonctionnement de sa famille et la prise en charge de la maladie. Dans une étude concernant 236 enfants asthmatiques (3-6 ans), selon l'évaluation des parents, les enfants

vivant dans une famille mono-parentale avaient une plus faible santé physique, psychique et fonctionnement social que dans les familles avec les deux parents. (Sawyer, Spurrier, Whaites, Kennedy, Martin, & Baghurst, 2001). De plus, un enfant asthmatique dont les parents sont en conflit présente des symptômes aggravés (Minuchin, & Fischman, 1979). L'adhérence peut être liée au fonctionnement psychologique dynamique de la famille. Les caractéristiques affectives et cognitives de l'enfant sont influencées par la structure et la dynamique de sa famille en tant que valeurs et attentes des autres au regard de sa santé et de son comportement face à la maladie. En retour la structure dynamique de la famille est affectée par la santé de l'enfant et son comportement face la maladie (Weinstein, Chenkin, & Faust, 1997 ; Bruhn 1983). Les enfants atteints d'un asthme sévère et leurs familles sont des groupes à risques pour le développement de problèmes psychologiques et de dysfonctionnements familiaux en raison des symptômes persistants. Néanmoins, maintenir l'adhérence dans une prise en charge globale incluant le traitement médicamenteux, les recommandations environnementales et l'immunothérapie est essentielle à la prévention et la réduction des symptômes (Weinstein, & Faust, 1997).

2.2. Les raisons de la nonadhérence.

De nos jours, l'asthme peut être traité avec efficacité et les progrès de la pharmacothérapie ont permis d'améliorer la capacité de contrôle de cette maladie. La nonadhérence au traitement de l'asthme contribue à l'échec de la thérapeutique, à la souffrance de l'individu et à des coûts médicaux inutiles. En France, le montant total des dépenses médicales et sociales de l'asthme était évalué à 1,1 milliards d'euros en 1994 et est estimé à 1,5 milliards d'euros en 2001 (Programme de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005).

Mais il est important de souligner que la nonadhérence est une réponse banale aux conseils médicaux. Les parents font leur possible afin d'aider leurs enfants à gérer leur asthme, mais l'incidence (nombre de nouveaux cas par an) de nonadhérence chez les enfants asthmatiques reste très élevée. Dans une revue de 10 études portant sur l'adhérence pédiatrique, un taux moyen d'adhérence de 48% est retrouvé (Creer, 1993). Et dans une étude sur l'asthme pédiatrique s'étendant sur 3 mois, un taux médian d'adhérence de 13,7% est trouvé chez les enfants qui souffrent de crises, alors que les enfants dont l'asthme est contrôlé montrent un taux d'adhérence de 68,3% (Milgrom, Bender, Ackerson, Bowry, Smith, & Rand, 1996).

La nonadhérence n'est pas un comportement inhabituel ou déviant : cela peut être la norme. Cette nonadhérence se produit au regard de l'âge, de genre, de l'appartenance ethnique et de la maladie. Dans le cadre d'une maladie chronique, la complexité du traitement, le type de médicaments et les caractéristiques de la maladie sont à prendre en compte.

2.2.1. La complexité du traitement.

La complexité est définie par le nombre et le type de recommandations (concernant l'environnement, le monitoring du souffle, les médicaments inhalés et/ou oraux qu'ils soient préventifs ou en traitement de fond), la fréquence d'administration (médicaments ou mesures de contrôle environnemental) et les compétences nécessaires à l'utilisation du matériel (inhalateur, peak-flow, etc.) (Schmier, & Leidy, 1998).

Le "Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma" recommande la prescription de médicaments anti-inflammatoire inhalés pour les patients atteints d'asthme modéré à sévère, complété par un bronchodilatateur inhalé, nécessaires au contrôle des symptômes (National Heart, Lung, and Blood Institute, 1991, révisé en 1997). Toutefois, certains enfants ne peuvent pas gérer les thérapies par inhalation, car ils manquent de coordination dans la manipulation des inhalateurs, ou parce qu'ils manquent de temps ou de patience pour adhérer à un traitement thérapeutique compliqué (Storms, 1994).

2.2.2. Le type de traitement.

En général le traitement de base d'un enfant asthmatique comprend deux niveaux : d'une part, l'enfant doit prendre ses médicaments et d'autre part, éviter les facteurs déclencheurs de son asthme tels que les animaux, la fumée de cigarettes, les tapis, l'air conditionné, etc. (Lemanek, Kamps, & Brown Chung, 2001).

Les enfants asthmatiques sont fréquemment traités avec plus d'un médicament inhalé. Les bêta-2 (bronchodilatateurs) sont souvent inclus, et provoquent un soulagement rapide des symptômes de l'asthme en agissant directement sur les muscles bronchiques en relâchant leur contraction. Les corticoïdes qui agissent contre l'inflammation des voies aériennes sont très importants dans la prévention, mais ne produisent pas le même soulagement immédiat que les bêta-2 bronchodilatateurs et sont particulièrement susceptibles de provoquer la nonadhérence. L'adhérence aux traitements anti-inflammatoires pour les enfants en âge préscolaire avoisine les 50% par jour (Gibson, Ferguson, Aitchison, & Paton, 1995). L'utilisation des médicaments bronchodilatateurs inhalés est également faible et imprévisible, les parents

rapportent souvent la présence des symptômes de l'asthme chez leurs enfants dans un journal de suivi, mais ne les traitent pas (Ferguson, Gibson, Aitchison, & Paton, 1995). Une sous-utilisation dramatique des médicaments bêta-2 et corticoïdes inhalés caractérise de nombreux enfants asthmatiques et peut contribuer à une sérieuse exacerbation des symptômes (Bender & al., 1998).

Dans une étude, sont comparées la préférence, la satisfaction et l'adhérence des parents et de leurs enfants face à deux médicaments à effet bronchodilatateur : le « montelukast » par voie orale et la « cromolyne » par inhalation. La « cromolyne sodium » est efficace chez l'enfant mais nécessite des administrations répétées (4 fois par jour). De l'autre côté, le « montelukast » est administré une fois par jour sous forme d'une tablette de chewing-gum parfumée. Les résultats indiquent que la préférence, la satisfaction et l'adhérence des parents et des enfants sont toutes significativement meilleures avec le « montelukast » en comparaison de la « cromolyne » inhalée (Volovitz, Duenas-Meza, Chmielewska-Szewczyk, Kosas, Astafieva, Villaran, Pinacho-Daza, Laurenzi, Jasan, Menten, & Leff, 2000). Ces résultats rejoignent ceux d'autres études (Storms, 1994 ; Spector, 2000) et montrent qu'un bronchodilatateur par voie orale maintient la bronchodilatation des voies respiratoires avec un minimum d'effort et d'habiletés de la part du patient. Un traitement par bronchodilatateur en prise orale reste une composante essentielle du traitement de l'asthme.

2.2.3. les caractéristiques de la maladie.

La compréhension du patient de la nature chronique de l'asthme peut être également un facteur important. Les patients qui voient leur asthme comme une succession d'épisodes aigus plutôt que comme une maladie chronique sont moins susceptibles d'adhérer aux recommandations. Des périodes asymptomatiques, un jeune âge au moment du déclenchement de la maladie et la sévérité de l'asthme perçue par la famille sont des caractéristiques liées à la nonadhérence. La perception de la sévérité de l'asthme peut être reliée au degré de supervision des parents ainsi qu'à leur vigilance dans le suivi des composantes du traitement (Rapoff, & Barnard, 1991).

Après les perspectives familiales et les particularités du traitement de l'asthme de l'enfant, nous allons situer la notion d'adhérence dans le contexte de l'appartenance culturelle de l'individu.

2.3. L'adhérence dans le contexte de l'appartenance culturelle.

Les études s'intéressant à l'effet du contexte culturelle sur l'adhérence thérapeutique sont développées principalement aux Etats-Unis.

Dans une étude de Gerbino (1993), réalisée aux Etats-Unis, une prise non optimale des médicaments associée à la gravité de la maladie, au dysfonctionnement psychologique, à l'appartenance ethnique (Africain-Américain ou Hispanique-Américain), à la résidence dans un centre urbain avec une concentration de la pauvreté entraînent un risque très élevé d'asthme mortel. Alors que les hospitalisations déclinent concernant les autres maladies chroniques, le taux d'admission annuel pour asthme chez les 0-24 ans a augmenté de 28% entre 1980 et 1993 (Lang, 1997). Les africano-américains sont 3,4 fois plus susceptibles que les américains caucasiens d'avoir besoin de soins en hospitalisation (Center for Disease Control and Prevention, 1996). En 1993, le taux de décès par asthme des africaino-Américains était six fois plus élevé que celui des américains caucasiens chez les 0-4 ans et 15-24 ans ; et quatre fois supérieur parmi les enfants âgés de 5 à 14 ans (Lang, 1997).

Dans les quartiers pauvres des villes, les risques sont accentués pour les enfants asthmatiques, ainsi l'étude d'Hartet, Windom, & Peebles (1996) rapporte une confiance excessive dans les bronchodilatateurs, laquelle est souvent associée à une utilisation insuffisante des corticoïdes inhalés et à une mauvaise technique d'inhalation. Beaucoup de parents et d'enfants trouvent les inhalateurs difficiles à utiliser ; une mauvaise technique d'inhalation peut affecter la quantité de médicament atteignant les poumons et finalement la réponse clinique à la thérapie (Fabbri, Piattella, Caramori, & Ciaccia, 1996).

La sur-utilisation des médicaments bêta-2 bronchodilatatoires par les enfants et les adolescents est plus commune chez les garçons, les minorités, et les membres des groupes sociaux économiques faibles (Beausoleil, Weldon, & McGeady, 1997) et peut signaler le besoin d'une meilleure utilisation des corticoïdes inhalés (Donahue, Weiss, Livingston, Goetsch, Greineder, & Platt, 1997). En cas de crise d'asthme, les jeunes enfants appartenant à des minorités raciales sont moins susceptibles de recevoir les traitements anti-inflammatoires efficaces (Finkelstein, Brown, Schneider, Weiss, Quintana, Goldmann, & Homer, 1995) – ce qui peut être un lien entre une mauvaise adhérence du patient et une attention médicale inadaptée.

Mais le degré d'acculturation (assimilation d'un certain nombre de traits culturels caractéristiques d'une autre population avec laquelle une population donnée est en contact) comme prédicteur de l'adhérence au traitement thérapeutique doit être pris en compte. Les parents d'enfants puerto-ricains identifiés comme adhérents au traitement présentent des

indicateurs d'acculturation, intégrant à la fois les styles de vie des américains non hispaniques et ceux des puerto-ricains (Pachter, & Weller, 1993).

Le mode de traitement échouant le plus souvent est le manque d'utilisation des inhalateurs anti-inflammatoires dans l'asthme persistant (20,2%). Approximativement, un tiers des enfants asthmatiques, aux Etats-Unis, ne sont pas traités selon le guide de traitement actuel (National Asthma Education and Prevention Program : NAEPP). Les enfants plus âgés ont plus de risques de nonadhérence aux directives de prévention proposées par la NAEPP que les plus jeunes. Le respect des directives du guide de traitement de l'asthme varie fortement selon des périodes de la vie, suggérant que le traitement médicamenteux du patient doit être contrôlé régulièrement (Zuckerman, Stuart, Magder, Bollinger, & Weiss, 2000). Dans le but d'améliorer la prise en charge et l'autogestion des enfants, Evans, Mellins, Lobach, Ramos-Bonoan, Pinkett-Heller, Wiesemann, Klien, Donahur, Levison, Levin, Zimmerman, & Clark, 1997, estiment que l'éducation et la formation fournies par les acteurs de la prise en charge médicale doivent être en accord avec les lignes de conduites du Programme National d'Education et de Prévention de l'Asthme (NAEPP-Etats-Unis)

Avant d'aborder la question de l'autogestion de la maladie, la problématique de la perception de la maladie est développée.

3. Impact de la perception des symptômes sur l'adhérence.

3.1. Perception du traitement et des symptômes dans l'asthme pédiatrique : Point de vue des enfants.

En général, l'adhérence à un traitement ne peut pas être envisagée indépendamment de la perception par le patient des effets des médicaments qu'il consomme. Ainsi le patient va percevoir à la fois des effets bénéfiques et également il va pouvoir percevoir des effets dits secondaires. Si le patient perçoit les effets secondaires comme intolérables, le patient ne prendra pas le traitement. Par exemple, la phobie des corticoïdes reste un problème habituel et tempère leur utilisation appropriée, même si leur nécessité est soulignée. Un autre exemple, si un patient attend un effet immédiat d'un bronchodilatateur et qu'il ne se produit pas, il ne sera pas adhérent à son traitement (Spector, 2000).

L'exactitude de la perception des symptômes est exprimée dans la détection de l'obstruction des voies respiratoires ou dans la relation entre la fonction des poumons et la respiration oppressée (Rietveld, 1998), et les enfants qui font l'expérience de l'asthme ont des difficultés

à les détecter. Ce qui pourrait expliquer pourquoi les enfants utilisent tardivement leur bronchodilatateur (Ritveld, Prins, & Polk, 1996).

Selon plusieurs auteurs, la justesse de la perception des enfants n'est pas liée significativement à des caractéristiques démographiques ou de la maladie (Fritz, Klein, & Overholser, 1990 ; Cabral, Conceição, Saldiva, & Martins, 2002). En effet, la perception des symptômes est inexacte chez un nombre substantiel d'enfants asthmatiques, indépendamment de la sévérité de la maladie, de l'âge, du genre ou de l'utilisation des traitements préventifs (Cabral & al., 2002).

Par contre, la perception des enfants de leurs symptômes peut être tributaire de leur état émotionnel. Hudgel, Cooperson, & Kinsman (1982), ont montré que les asthmatiques dans un état émotionnel négatif sont moins exacts dans leur perception des symptômes ; ils seraient également plus inclinés à évaluer leurs symptômes négativement (Costa, & McCrae, 1987). Rietveld, & Prins (1998), dans une étude réalisée auprès de 40 enfants (7-18 ans) montrent que les émotions négatives affectent la perception des symptômes de l'asthme. Par exemple, les enfants étaient enclins à interpréter des sensations générales banales liées à un exercice physique (fatigue, battement de cœur) en fonction de leurs appréhensions de symptômes d'obstruction respiratoire. Ils rapportèrent ainsi un essoufflement (symptôme subjectif) relativement important sans tenir compte des symptômes objectifs réels de l'asthme (obstruction des voies respiratoires).

Le traitement médical des épisodes aiguës et la prise en charge à long terme reposent sur les symptômes de l'asthme rapportés par l'enfant à ses parents ou directement au médecin. Dans une recherche réalisée auprès de 37 enfants âgés de 7 à 15 ans, la correspondance entre leur évaluation subjective de leurs symptômes et une évaluation objective de leur fonction pulmonaire par l'équipe médicale est étudiée. En plus de la mesure de leur souffle, 34 observations en moyenne ont été réalisées auprès des enfants, qui parallèlement devaient indiquer leurs symptômes. Les résultats montrent que la description des symptômes est tout à fait exacte pour un cinquième des enfants et fortement inexacte pour un tiers des enfants asthmatiques (Fritz, Klein, & Overholser, 1990).

Les adolescents ont une perception de leurs symptômes plus juste que les enfants d'âge scolaire ; les enfants qui ont une perception exacte ont un meilleur résultat au niveau de la morbidité. Yoos, & McMullen (1999) rapportent que les enfants et leurs parents perçoivent peu ou pas les premiers symptômes et attendent trop longtemps pour intervenir dans une crise. Contrairement aux enfants, les adolescents percevront plus facilement les premiers symptômes mais la nature visible de ceux-ci et de la thérapie, peut entraîner chez eux une

mauvaise adhérence par peur d'être isolés de leurs pairs (National Asthma Campaign, Australie, 1997).

La perception des symptômes n'est pas stable, mais évolue au cours du temps, aussi bien à travers le développement que grâce à l'expérience de l'asthme (Fritz, McQuaid, Spirito, & Klein, 1996). Dans une étude pilote de 18 adolescents asthmatiques, la justesse de leur perception est significativement prédictive de l'adhérence : ceux qui sont plus justes dans leur perception sont plus susceptibles d'adhérer à la « théophylline » (bronchodilatateur avec une action anti-inflammatoire) et moins susceptibles d'adhérer aux corticoïdes oraux. De plus, les adolescents qui exagèrent les symptômes ont plus tendance à prendre des corticoïdes que les autres (Fritz, & Wamboldt, 1998).

3.2. Perception du traitement et des symptômes dans l'asthme pédiatrique : Point de vue des parents.

Au début de la maladie asthmatique chez l'enfant, le médecin a pour tâche de communiquer un certain nombre de recommandations par rapport au traitement pour la prise en charge de l'asthme par la famille. La prise en charge de chaque aspect du traitement doit être clarifiée dans la famille, savoir qui veillera à la réalisation de chaque recommandation est important. Idéalement, les parents incluent les enfants dans les différentes tâches telles que la prise de médicaments en les guidant à travers des suggestions concernant les conduites à tenir, ensuite les supervisent et enfin leur permettent éventuellement de les réaliser seuls (Brown, Avery, Mobley, Boccuti, & Golbach, 1996). Des anomalies dans le développement normal de l'apprentissage de certaines tâches, telles qu'un jeune enfant utilisant ses médicaments sans supervision ou un adolescent exigeant constamment la présence d'un adulte lors de la prise de son traitement, se retrouvent plus particulièrement chez des familles à risque de nonadhérence. Certaines tâches incombent aux parents, quel que soit l'âge de l'enfant, comme par exemple l'éviction des allergènes, éviter de fumer, ou encore coordonner la prise en charge de l'enfant avec le personnel scolaire. La participation de l'enfant à la prise en charge de son asthme peut varier en fonction de la maturité de l'enfant, du degré de sévérité de la maladie, du niveau d'initiative (McQuaid, Penza-Clyve, Nassau, & Fritz, 2001), et de la perception des parents de ces caractéristiques. Dans une recherche réalisée par Peri, Molinari, & Taverna (1991), la plupart des parents considéraient que leur enfant sont capables d'autonomie dans la prise en charge de leur maladie et de leur relation avec le médecin. Les principales difficultés rapportées sont liées aux désagréments du traitement, de l'anxiété

causée par la maladie, et aux sacrifices faits par les membres de la famille en raison de la maladie

Il a été relevé que parmi les enfants africano-américains d'âge scolaire souffrant d'asthme, 93% d'entre eux prennent leur traitement inhalé sans supervision d'un adulte. Une auto-administration précoce du traitement de l'asthme est associée à la catégorie socioprofessionnelle des parents et aux capacités de l'enfant dans d'autres comportements tels que faire ses devoirs et traverser la route seul. Par exemple, seulement 7% des enfants ont des compétences effectives dans la mesure de leur volume respiratoire, mais 60% de leurs parents évaluent leurs compétences comme excellentes. De plus, il existe un pourcentage élevé de dissonance entre ce que les parents rapportent du traitement médicamenteux de leurs enfants et les prescriptions réelles du médecin ; ainsi qu'entre les rapports des enfants et de leurs parents (Winkelstein, Huss, Butz, Eggleston, Vargas, & Rand, 2000). Chez les adolescents africano-américains, des niveaux plus élevés de nonadhérence seraient observés dans les familles qui surestiment l'implication de l'adolescent dans sa prise en charge de l'asthme (Walders, Drotar, & Kercsmar, 2000). Nous pouvons conclure avec une étude réalisée auprès de 789 enfants asthmatiques âgés de 6 à 9 ans et de la personne principalement responsable de leur prise en charge, les auteurs (Wade, Islam, Holden, Kruszon-Moran, & Mitchell, 1999) démontrent que la différence entre la perception de la personne qui prend soin de l'enfant et la perception de ce dernier, ainsi que l'implication de multiples personnes dans la prise en charge augmentent la possibilité d'une nonadhérence non intentionnelle.

L'amélioration de l'adhérence des enfants asthmatiques passe également par l'apprentissage de la gestion de l'asthme par les enfants et leurs parents.

4. Les moyens d'action dans la lutte contre la nonadhérence.

4.1. L'éducation thérapeutique ou Self-management (autogestion).

4.1.1. Principe.

D'après le "National Asthma Education Program guidelines" : « l'éducation du patient devrait débiter au moment du diagnostique et être intégrer à la continuité des soins. Les besoins éducationnels des patients et des membres de leurs familles peuvent évoluer dans le temps et ainsi doivent être évalués à intervalles réguliers » (NAEPP, 1991, révisé en 1997).

En France (ANAES, 2002), l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique est recommandée comme un processus intégré aux soins dans la prise en charge de tout enfant.

Elle a pour objectif d'aider l'enfant et ses parents à développer et maintenir des compétences pour une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Elle nécessite la mise en place, par le(s) professionnel(s) de santé, d'un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc.). L'éducation thérapeutique est personnalisée, constructive et continue, adaptée à l'enfant et à ses parents lors de séances individuelles ou collectives. Elle dépend de la qualité de la relation entre les soignants, l'enfant et les parents.

Avec les enfants, la démarche éducative a des spécificités : elle doit être adaptée à son âge, sa maturité et sa capacité d'autonomisation et tenir compte de son environnement familial et extrafamilial. En effet, alors que les jeunes enfants (7 ans) identifient les médicaments par leur forme, couleur ou leur configuration, et comptent sur les adultes pour gérer leur asthme, ils ne reconnaissent pas les symptômes d'alerte d'une crise ; les enfants plus âgés (12 ans) maîtrisent la terminologie médicale et prennent leurs médicaments seuls, tout en demandant parfois l'assistance d'un adulte (Pradel, Hartzema, & Bush, 2001).

Les parents de l'enfant sont intégrés dans cette démarche, selon des modalités variables : chez le nourrisson, la dépendance est complète et l'éducation est centrée sur les parents ; plus tard, l'enfant puis l'adolescent est guidé dans l'apprentissage de son autonomie, les parents pouvant assurer un encadrement plus ou moins distant. Quel que soit l'âge de l'enfant, les parents doivent être responsabilisés et impliqués dans la maladie de leur enfant. L'éducation thérapeutique tient compte des besoins, du vécu, des croyances et des représentations de l'enfant et des parents.

4.1.2. Les objectifs à atteindre.

4.1.2.1. Objectifs thérapeutiques.

La gestion de l'asthme tient compte de l'enfant dans sa globalité individuelle et familiale, les objectifs sont de : - contrôler les symptômes et les crises avec un minimum de médicaments et d'appel à des soins d'urgence ; - maintenir une fonction pulmonaire « normale » ; - optimiser un fonctionnement social (par exemple, aptitude à fréquenter l'école, participer à des activités) ; et – éduquer les enfants et leurs familles dans l'intervention précoce et l'autogestion de l'asthme (Cockcroft, & Hargreave, 1990 ; Lemanek, 1990 ; ANAES, 2002). Une recherche réalisée parmi des enfants et des adolescents a montré que les enfants les plus âgés ; les enfants qui sont intrinsèquement plus motivés à prendre en charge leur maladie ; et les enfants dont les parents sont bien informés sur la gestion de l'asthme se

sentent plus compétents dans la prise en charge de leur asthme (Miles, Sawyer, & Kennedy, 1995).

Chez l'enfant, toutes les méthodes éducatives, individuelles ou collectives peuvent être proposées, en les utilisant de manière ludique et interactive (méthode magistrale, méthode de questionnement, méthode intuitive, résolution de problème, pédagogie par objectif, apprentissage indépendant ou autonome, pédagogie par contrat, non-directivité, pédagogie différenciée, tutorat).

4.1.2.2. Moyens d'action et efficacité.

Les programmes d'éducation à l'asthme pour les parents et les enfants ont été développés afin d'améliorer aussi bien les capacités d'autogestion de l'enfant asthmatique que son adhérence aux recommandations médicales.

Amélioration des connaissances.

La nonadhérence au traitement médicamenteux est corrélée à un faible niveau de connaissances de l'asthme (Bender, Milgrom, Rand, & Ackerson, 1998). Les programmes d'autogestion placent leur efficacité dans l'amélioration des connaissances concernant - la maladie, - l'identification des facteurs d'exacerbations (allergènes, pollution, infections respiratoires, tabagisme, interruption du traitement de fond, effort physique), - la reconnaissance des signes de gravité d'une crise, - la compréhension des modalités du traitement (traitement de crise et traitement de fond), - la prévention des crises et des mesures d'urgence, - la perception précoce des signaux d'alarme (Gebert, Huemmelink, Koennig, Staab, Schmidt, Szczepanski, Runde, & Wahn, 1998 ; ANAES, 2002).

Une étude menée auprès d'enfants asthmatiques souffrant de crises d'asthme déclenchées par l'anxiété ou les émotions suivant un programme d'autogestion, a souligné une importante réduction de leur évaluation subjective de l'intensité de la crise. Les enfants qui ont reçu ce type de formation incluant un programme de relaxation ont montré une baisse significative de la durée de leur crise, et une amélioration de leur volume expiratoire (Vazquez, & Buceta, 1993a ; Brazil, McLean, Abbey, & Musselman, 1997). L'éducation thérapeutique s'avère efficace en réduisant la durée de la crise, les conséquences négatives de l'asthme pour l'enfant, et le niveau de réponse thérapeutique (prise de médicaments) à une crise chez les enfants qui disposent d'un faible niveau de pratique d'autogestion (Vazquez, & Buceta, 1993b).

Au Japon, la participation des enfants asthmatiques et de leurs familles dans un programme étendu d'éducation a réduit la fréquence et la gravité des crises d'asthme, augmenté la présence à l'école, la participation à des activités de groupes, et renforcé les changements dans leur confiance en eux, leur indépendance et leur tranquillité d'esprit (Shibutani, & Iwagaki, 1990).

Enfin, la connaissance de l'asthme est d'une importance capitale pour les parents qui élèvent et soignent un enfant asthmatique. Il a été montré que l'augmentation des connaissances des parents sur l'asthme baissait le nombre d'hospitalisation de leur enfant (Brook, Mendelberg, & Heim, 1993 ; Detwiler, Boston, & Verhulst, 1994 ; Mesters, van Nunen, Crebolder, & Meertens, 1995).

Amélioration des habiletés et aptitudes.

Ces programmes d'éducation permettent de développer la maîtrise des techniques d'inhalation (dispositifs d'inhalation et chambre d'inhalation), du débitmètre de pointe, ainsi que de la respiration dans diverses situations (activité sportive, épisode de stress, etc.).

L'enfant va être capable - d'exprimer et de partager le vécu de sa maladie ; - de reconnaître ses symptômes et de prendre des mesures adaptées, simples, d'autogestion avec ou sans l'aide de l'entourage ; - de solliciter l'intervention des soignants selon le degré d'urgence (médecin traitant, urgences hospitalières, Centre 15 ou appel 112) ; - de gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets ; - de développer des comportements de prévention des exacerbations d'asthme dans des situations exposant à des facteurs déclenchants ; - de renoncer à la pratique d'un sport, d'un loisir ou d'une activité professionnelle peu compatible avec la maladie asthmatique car réalisée dans un contexte exposant à des facteurs déclenchants.

Lorsque les infirmières enseignent les principes de l'autogestion de l'asthme et les techniques nécessaires au quotidien aux enfants asthmatiques, il a été mis en évidence que les enfants qui pratiquent les exercices de respiration sont moins anxieux durant les exacerbations, et que les connaissances de l'infirmière du volume expiratoire de base de l'enfant facilite le soin de l'enfant (Persaud, Barnett, Weller, Balwin, Niebuhr, & McCormick, 1996). De plus, le sentiment d'auto efficacité, la participation à des séances d'éducation à la santé, et faire l'expérience d'une hospitalisation apparaissent être des prédicteurs de l'autogestion chez les enfants atteints de maladie chronique (Clark, Rosenstock, Hassan, Evans, Wasilewski, Feldman, & Mellins, 1988).

Après l'éducation thérapeutique, mais toujours dans les moyens d'action dans la lutte contre la nonadhérence, vont être abordées l'importance de l'information délivrée ; différentes pistes concernant ce qui peut être proposé à l'école, cadre de vie de la plus grande partie de la journée de l'enfant ; et enfin les camps d'été à vocation éducative.

4.2. L'information délivrée.

4.2.1. La relation patient/médecin.

En pratique, la plupart des médecins n'ont ni l'opportunité, ni le temps libre pour enseigner individuellement aux familles ce qu'il faut savoir sur l'asthme. Avant l'émergence des programmes d'éducation du patient, certains médecins pouvaient avoir le sentiment de faire suffisamment en prescrivant les bronchodilatateurs et/ou un traitement préventif pour les enfants symptomatiques (Brook, Mendelberg, & Heim, 1993). Mais si le médecin ne convainc pas le patient de la nécessité du traitement, il ne le prendra pas. Les conseils donnés étaient souvent complexes, provoquant de l'anxiété et relevant du défi dans leur mise en œuvre. Les médecins avaient alors besoin de comprendre comment le patient vivait son asthme ainsi que les choses spécifiques qui pouvaient être faites pour assurer une éducation optimale du patient. Depuis la proposition systématique aux enfants asthmatiques de participer aux séances d'éducation thérapeutiques proposées par les écoles de l'asthme, les recherches se sont orientées vers l'exploration de différentes techniques de transmissions de l'informations, afin de déterminer quelles étaient les plus appropriées, les plus efficaces. En 1994, Henry, Hazell, & Halliday, ont montré que pour les adolescents, il était essentiel que l'information concernant l'asthme soit donnée personnellement et non par le moyens de livrets ; les acteurs de la santé devant utiliser préférentiellement l'aide audiovisuelle pour illustrer leurs explications.

Actuellement en France, les outils de l'éducation thérapeutiques proposés pour les 2-5 ans sont des chansons et du théâtre ; pour les 6-11 ans : un classeur, livre, bande dessinée, vidéos, CD-ROM ; et pour les 12-18 ans : un classeur, Internet, et CD-ROM (ANAES, 2002).

4.2.2. L'information à la maison / à la pharmacie.

Les modalités d'une éducation à la santé à la maison peuvent être décrites selon ces règles : - répondre aux besoins des parents concernant l'information de l'asthme, et diminuer leurs inquiétudes liées aux soins d'un enfant asthmatique ; - fournir aux parents avec des renforcements au regard de la rationalité de la thérapie, la nécessité de l'adhérence et d'un

suivi adéquat ; - offrir un autre choix de délivrance de l'information éducationnelle qui assistera le parent dans sa gestion quotidienne de l'asthme de leur enfant ; - devrait inclure l'information pour assister les parents dans leur arrêt de fumer, ainsi qu'une stratégie de coping alternative qui améliorerait la santé respiratoire des parents et de l'enfant.

Dolinar & al. considèrent que l'utilisation d'une intervention flexible en une fois à la maison pour soutenir les familles soignant un enfant asthmatique devrait être mise en place car elle apparaît déjà comme efficace (Dolinar, Kumar, Coutu-Wakulczyk, & Rowe, 2000).

Dans le même ordre d'idée, Bartlett & al. ont montré qu'une intervention individualisée à la maison pouvait significativement améliorer l'adhérence de l'utilisation quotidienne des corticoïdes inhalés chez les enfants asthmatiques des quartiers défavorisés des villes (Bartlett, Lukk, Butz, ampos-Klein, & Rand, 2002).

Par ailleurs, une étude de Hunter & Bryant (1994) ont souligné que les pharmaciens pouvaient aider à clarifier la compréhension de la gestion de l'asthme en expliquant l'étiologie de la maladie, pourquoi cela se produit, comment il peut être géré et comment les exacerbations peuvent être prévenues. L'explication du traitement thérapeutique utilisé pour gérer la maladie pourrait inclure le nom des médicaments, les raisons de leur utilisation, les potentiels effets secondaires, les interactions entre médicaments et aliments, et les directives pour une utilisation optimale.

4.3. La particularité de l'enfant scolarisé.

4.3.1. Les enfants et leurs pairs.

En écoutant les enfants parler de leur vécu et de leur gestion de l'asthme, on se rend compte qu'ils se centrent sur deux cadres principaux : la maison et l'école. Il est important de localiser la place et la signification de l'asthme dans le contexte quotidien de ceux qui en souffrent. Une recherche menée au sein une école londonienne (55 enfants asthmatiques âgés de 11 à 16 ans) a montré qu'en dépit du fait que tous les enfants ont souffert d'incapacités liées à leur asthme, seuls quelques uns ont trouvé que cela les désavantageaient socialement. Cela dépendait de leurs relations avec les enseignants et leurs pairs. Les enfants pouvaient se sentir désavantagés par leur asthme à travers la façon négative dont les autres se comportaient à leur égard, lorsqu'ils avaient des symptômes. Mais la majorité des jeunes enfants trouvaient que leurs amis jouaient un rôle clé dans la réduction de leur sentiment de désavantage lié à leur asthme (Gabe, Bury, & Ramsay, 2002).

Les adolescents asthmatiques représentent un groupe scolaire vulnérable, ils rapportent plus fréquemment un sentiment de solitude, de plus nombreuses perceptions sociales négatives, plus de sentiments négatifs, et ont plus fréquemment des symptômes psychosomatiques que les enfants non asthmatiques (Forero, Bauman, Young, Booth, & Nutbeam, 1996). Dans le contexte scolaire, apprendre les techniques de gestion de l'asthme est utile afin de baisser l'absentéisme (Barnett, Fatis, Sonnek, & Torvinen, 1992).

Les programmes d'éducation au sein du système scolaire seraient souhaitables dans le but de corriger les incompréhensions des pairs et professeurs et pourraient contribuer à une meilleure acceptation de l'enfant asthmatique eu sein et en dehors de la classe (Barnett & al., 1992). Et en effet, l'éducation à l'asthme des pairs a été bien reçue dans le cadre d'un lycée et a mené à une importante amélioration des connaissances de l'asthme parmi les enfants asthmatiques et leurs pairs (Gibson, Shah, & Mamoon, 1998).

En France, l'intégration scolaire et la participation pleine et entière de l'enfant au rythme et au programme scolaire sont deux des objectifs majeurs du traitement de l'asthme. Le projet d'accueil individualisé (PAI) est un outil qui découle de la circulaire 99-181 du 10 novembre 1999 (Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé, 1999). Le projet d'accueil individualisé est établi à la demande des parents, avec l'ordonnance du médecin traitant et en concertation avec le médecin scolaire. Il permet de formaliser le plan de traitement et le plan de gestion d'exacerbation à l'attention du personnel scolaire (ANAES, 2002).

4.3.2. Les enseignants.

Un large échantillon d'enseignants d'Australie occidentale ont reconnu la pauvreté de leurs connaissances concernant la gestion de l'asthme et son traitement thérapeutique (French, & Carroll, 1997 ; Atchinson, & Cuskelly, 1994). Selon French & Carroll (1997), s'ils en savent plus que leurs homologues européens, l'éducation à l'asthme est nécessaire et devrait être centrée sur l'amélioration des connaissances sur les traitements de base et d'urgence de l'asthme. Une étude australienne (Henry, Hazell, & Halliday, 1994) a montré une amélioration des connaissances sur l'asthme avec seulement un séminaire de 2 heures pour les enseignants de lycées. Une autre recherche réalisée avec le même objectif a permis l'augmentation des connaissances d'instituteurs de primaire en utilisant une intervention incluant un atelier pour les enseignants (Shah, Gibson, & Wachinger, 1994).

En France, il existe dix recommandations pour l'asthme et les allergies à l'usage des professeurs (Dutau, 2002) : - bien connaître les élèves, leur asthme et allergies ; - leur donner

une place convenable dans la classe ; - faciliter la prise des repas (PAI) et surveiller les élèves ; - faciliter la prise des médicaments en cas d'épisodes aigu et pour prévenir l'asthme d'effort ; - excuser les petits retards ou absences des enfants asthmatiques et les encourager ; - adapter les jeux ; - encourager l'exercice physique ; - ne pas exposer les enfants à des allergènes (pas d'animaux dans les classes) ; - ne pas exposer les enfants aux irritants (tabac) ; - asthme et allergies ne sont pas contagieux : ne pas donner un sentiment d'infériorité à l'enfant.

4.3.3. Le personnel scolaire.

Parce que les enfants asthmatiques d'âge scolaire requièrent la gestion de la maladie pendant les heures d'école, les décisions concernant la gestion de l'asthme et l'administration de son traitement sont fréquemment prises par le personnel de l'école. Dans une recherche menée aux Etats-Unis (Eisenberg, Moe, & Stillger, 1993), les résultats indiquent que la personne qui est la plus susceptible de gérer ordinairement l'enfant asthmatique n'est pas l'infirmière, mais une secrétaire. Le personnel non médical peut avoir une compréhension limitée et peu ou pas de formation sur l'asthme et ses médicaments. Un programme d'éducation qui cible ce groupe pourrait être une étape dans la prise en charge de l'asthme à l'école. Dans ce sens, l'éducation des patients, des professionnels et du public, basée sur la plus courante des informations scientifiques est nécessaire (Clark, Gotsch, & Rosenstock, 1993).

4.4. L'expérience des CAMP pour l'asthme (Childhood Asthma Management Program).

Les recherches menées aux Etats-Unis sur les effets bénéfiques des CAMP pour enfants asthmatiques ont montré que les camps permettent aux enfants de développer leurs interactions sociales, encouragent leur indépendance, leur confiance en soi et leur fierté dans la réussite. Sosin (1991) souligne que la confiance est nécessaire pour participer pleinement aux activités de l'enfance et peut être construite aux camps. Les études réalisées au sein de ces CAMP (Punnett, & Thurber, 1993) indiquent également que les compétences athlétiques auto-perçues sont plus importantes pour les garçons que pour les filles ; alors que les filles paraissent avoir plus d'auto-perceptions positives de leurs conduites comportementales. La participation à un camp chez les afro-américains est associée à une baisse significative des absences scolaires, des visites d'urgence à l'hôpital et des hospitalisations (Fitzpatrick, Fletcher, Gore, Jones, Spiegelhalter, & Cox, 1992). L'évaluation de la satisfaction des parents

d'enfant de 8 ans ayant participé à un CAMP, montre que ce dernier a eu une influence positive sur l'attitude de l'enfant face à son asthme, ainsi que sur sa confiance à participer à des activités (sportives ou autres) avec des enfants non asthmatiques.

En France, les centres de cure d'altitude accueillent chaque année pour les vacances scolaires d'été des enfants asthmatiques. Un lieu de vacances spécialisé dans la prise en charge de ses enfants, leur faisant bénéficier d'une éducation thérapeutique appropriée et centrée sur les difficultés de chacun d'entre eux. Le reste de l'année, ces centres prennent en charge les enfants en échec thérapeutique dans leur famille, issus souvent de milieux défavorisés. Ces enfants sont scolarisés soit dans le centre de cure lui même, les enseignants se déplaçant pour les cours ; soit à l'établissement scolaire le plus proche, permettant leur intégration à une population d'enfants non asthmatiques. Pour ces enfants, la séparation de la famille leur permet de souffler et d'accéder à l'éducation qu'ils ne peuvent avoir chez eux. Ils peuvent également bénéficier d'une prise en charge psychologique.

5. Conclusion.

La plus importante particularité dans le cadre de la maladie pédiatrique est que le patient est à la fois l'enfant et ses parents. Les problèmes psychosociaux peuvent venir de l'attitude surprotectrice, hypervigilante des parents qui renforcent par inadvertance des comportements non désirés chez leur enfant asthmatique. Mais certains problèmes sont également influencés par la complexité du traitement médical, du type de traitement ou des caractéristiques de la maladie. Les approches psychoéducatives qui utilisent des formateurs tels que les infirmières-éducatrices pour enseigner des techniques d'autogestion sont efficaces en réduisant les visites au service des urgences et en augmentant la présence à l'école (Davis, & Wasserman, 1992).

L'importance d'éduquer l'enfant et les personnes de son entourage est démontrée depuis longtemps, et prends en compte la prévention, qui inclue les stratégies d'adhérence au traitement, la prévention et la gestion des crises. La gestion de ces crises d'asthme conduit à la discrimination des symptômes, une meilleure utilisation des médicaments, moins de panique et d'utilisations intempestives des services d'urgences hospitalières. Les capacités d'autogestion des patients sont influencées par les connaissances de l'asthme, de son traitement, la motivation au changement, et les performances de sa capacité d'autogestion (Creer, 1991).

Ainsi, l'éducation à l'asthme et les programmes d'autogestion sont reconnus comme des composantes essentielles dans la réduction de la morbidité, la mortalité, et l'amélioration de l'adhérence des enfants asthmatiques. Le chapitre suivant va présenter la qualité de vie des enfants souffrant d'asthme.

CHAPITRE IV : LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS ASTHMATIQUES.

Introduction.

L'intérêt porté à l'impact de la maladie sur le fonctionnement quotidien du patient a mené les chercheurs et professionnels de la santé à inclure des questionnaires de qualité de vie dans un large panels de recherches cliniques. Cet intérêt s'explique d'une part, de la nécessité de prendre en compte les perceptions et préférences des patients dans les décisions de santé les concernant. D'autre part, les acteurs de la prise en charge du patient dans sa globalité ont besoin d'indicateurs pouvant les renseigner sur l'impact de la maladie, et de leurs choix de traitements sur la qualité de vie et les perceptions du patient.

1. Définitions de la qualité de vie.

L'utilisation du concept de "qualité de vie" est indissociable du contexte dans lequel il est utilisé, Spitz (1999) précise qu'il ne recouvre pas les mêmes domaines selon les auteurs. En effet, dans les recherches médicales, la qualité de vie fait essentiellement références aux signes d'améliorations physiques (Shohl, Trappe, & Lichten, 1994) alors que lorsqu'elle est étudiée par les sociologues et psychologues, la qualité de vie reste souvent liée à la santé mais explore également le niveau de stress, les motivations, la satisfaction des buts de vie et la qualité des relations familiales et sociales (Rizzo & Spitz, 2002).

1.1. La qualité de vie au sens général du terme.

En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture, et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes (OMS, 1993). Ce concept intègre la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les croyances personnelles, les relations sociales et à l'environnement d'un individu (Rizzo & Spitz, 2002). Pour une personne malade, le concept de qualité de vie recouvre l'autonomie physique, l'inconfort lié à la maladie ou au traitement, l'aspect psychosocial et familial, le spirituel et l'image des soins (Schraub, Mercier, & Arveux, 1996).

Deux aspects de la qualité de vie se côtoient : la qualité de vie dite objective et la qualité de vie dite subjective.

La conception de la qualité de vie objective fait référence à ce qui est quantifiable à travers l'utilisation de tests psychométriques, et renvoie aux outils d'évaluations mesurant le nombre ou l'intensité d'expériences observables dans la vie d'une personne (Rizzo & Spitz, 2002). Jenkins (1992) souligne que les mesures de la qualité de vie ne doivent pas être confondues avec des niveaux d'aspiration ou de désir personnel [...], elles se réfèrent plus clairement et plus fondamentalement à la situation actuelle réelle des individus : physique, sociale et psychologique (fonctionnement physique, conditions de logement, soutien social, situation financière). Cet aspect objectif de la qualité de vie objective était surtout évalué par le personnel soignant dans les hôpitaux et passait par une hétéroévaluation.

Millat (1996) appréhende la qualité de vie subjective, propre à l'histoire de la personne interrogée, comme un phénomène de perception divisé en trois axes : la perception subjective par l'individu de son état physique (fonctionnement organique), émotionnel (état mental, psychique) et social (aptitude à engager des relations normales avec autrui après avoir pris en considération les effets de la maladie (symptômes) et de son traitement (séquelles, handicap). Cet aspect subjectif de la qualité de vie ne peut être approchée que par le sujet puisqu'elle touche à son histoire, sa propre individualité. La qualité de vie dans les recherches actuelles ne se conçoit plus sans une référence à la subjectivité ; elle est donc intra sujets, évaluée par ces derniers grâce à des autoévaluations.

Pédinielli quant à lui, développe deux niveaux de subjectivité, le premier intégrant la satisfaction, les émotions, le jugement et l'appréciation personnelle, tandis que le second niveau s'intéresse à l'impact de la subjectivité sur l'évaluation de la qualité de vie (Pédinielli, Rouan, & Gimenez, 1995).

1.2. La qualité de vie liée à la santé.

La santé, selon l'OMS, est un état complet de bien être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (OMS, 1984). La qualité de vie liée à la santé différencie les déterminants de la qualité de vie propres à la santé, des autres déterminants de la qualité de vie tels que le revenu, les conditions de vie, la sécurité de l'emploi (Rizzo & Spitz, 2002).

Calman en 1984, a été l'un des premiers auteurs à définir la qualité de vie liée à la santé par rapport à une discordance à un moment particulier, entre les espoirs et les attentes d'un individu et l'expérience présente de ce même individu. Cette définition est en relation avec la différence entre buts perçus et réalisations actuelles (Calman, 1984).

En lien avec cette conception, Patrick et Erickson (1988) définissent la qualité de vie liée à la santé comme le niveau de bien être et de satisfaction associé aux événements ou conditions dans la vie d'une personne, influencés par la maladie ou les traitements. Ainsi ce n'est pas seulement la capacité à remplir ses rôles sociaux mais aussi le degré de satisfaction dérivant de leur réalisation qui constituent la qualité de vie liée à la santé.

En 1994, Nordenfelt construisit une théorie dans laquelle la qualité de vie liée à la santé est une propriété se rattachant aux expériences de l'individu.

Felce et Perry en 1995, proposèrent un modèle de qualité de vie lié à la santé qui intègre les indicateurs objectifs et subjectifs d'une large étendue de domaines de vie et de valeurs individuelles. Dans leur modèle, la qualité de vie liée à la santé est définie plus finement, comme un bien être général qui comprend un ensemble de descripteurs objectifs et d'évaluations subjectives du bien être physique, matériel, social et émotionnel, associés au développement personnel et à une activité déterminée. Ces descripteurs et évaluations sont déterminés par l'ensemble de leurs valeurs et aspirations personnelles.

1.3. La qualité de vie liée à la santé chez l'enfant.

La qualité de vie liée à la santé est un concept multidimensionnel dans lequel le niveau de performance aussi bien que l'évaluation personnelle de l'enfant a une grande importance. Pour Bruil, la qualité de vie liée à la santé chez les enfants atteints de maladie chronique fait référence à leur fonctionnement physique, social et psychologique, ainsi qu'à la distance entre leurs réussites et attentes liés à leur fonctionnement. Le fonctionnement de l'enfant est décrit en termes de prévalence d'activités, symptômes, problèmes ou émotions et de la qualité de leurs performances dans leurs activités. La distance entre réalisations ou réussites et attentes est définie par l'évaluation des difficultés associées au fonctionnement physique, social et psychologique (Bruil, 1999).

1.4. L'importance de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez l'enfant.

Dans la pratique clinique, les instruments de la qualité de vie liée à la santé peuvent être utiles dans la mise à jour de symptômes ou de restrictions dans les activités qui sont importants et auxquels il est possible de remédier ; mais qui ne sont pas mentionnés par les patients et dont les médecins peuvent ne pas se rendre compte (Patrick et al., 1988).

Ce qui est également fondamental dans une population pédiatrique, c'est que les enfants utilisent un vocabulaire différent des médecins et qui peut ne pas être utilisé pour mentionner des symptômes ou des restrictions en elles-mêmes. De plus, les médecins peuvent questionner plutôt les parents que les enfants sur ses symptômes, où les parents peuvent répondre à la place de l'enfant. Décrire la nature et l'étendue des problèmes auxquels le patient est confronté facilite la prise en compte de sa perception de l'impact de la maladie et du traitement (Fitzpatrick, Fletcher, Gore, Jones, Spiegelhalter, & Cox, 1992). Les outils évaluant la qualité de vie liée à la santé peuvent ainsi participer à l'amélioration de la communication entre le patient et le médecin (McGee, 1994).

1.5. La source d'évaluation de la qualité de vie : Qui évalue ?

En dépit de l'opinion répandue selon laquelle l'individu lui-même est le seul juge approprié de sa qualité de vie (Sprangers & Aaronson, 1992 ; Jambon & al., 1997 ; Bender, 1996), l'évaluation des enfants passe souvent par le report des parents. Les niveaux de satisfaction de l'enfant restent souvent ignorés. La prise en compte de la réponse des parents à la place de celle de l'enfant est souvent justifiée par le fait que ce sont les parents qui prennent l'initiative de consulter, acceptent et veillent au traitement. De plus, les instruments pour les enfants sont plus difficiles à développer car ils doivent tenir compte de leur niveau de développement, de lecture et de leurs limites de compréhension. Les doutes sur les capacités des enfants à être exacts dans leurs informations délivrées a conduit à une sous-utilisation des auto-évaluations (Stone & Lemanek, 1990).

Des instruments tels que l'Asthma Symptom Checklist et l'Asthma Behavior Checklist (Creer, Marion, & Creer, 1983) proposent des formes parallèles enfants et parents. Alors que certains questionnaires demandent aux parents le fonctionnement de l'enfant ou ses émotions, le PAQLQ (Juniper & al., 1996a,b) est accompagné du Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire. Ces deux instruments informent sur la qualité de vie des autres

membres de la famille. Ce qui est non négligeable puisque l'impact de la maladie concerne toute la famille et que la qualité de vie familiale a un effet rétroactif sur l'enfant (Bruil, 1999).

Il existe cependant des difficultés dans l'utilisation des réponses des parents. Il est connu, dans des études sur la qualité de vie liée à la santé réalisées chez des adultes et leur entourage, que les évaluations produites par les autres ne sont pas fortement corrélées avec les évaluations des patients. Des résultats similaires sont rapportés dans des recherches psychosociales chez les enfants et leurs parents.

Fritz et Overholser (1989) ont mené une étude auprès d'enfants asthmatiques et de leurs parents. Afin d'évaluer la fréquence estimée des symptômes de l'asthme, les parents devaient évaluer ce qu'ils croyaient que l'enfant avait vécu. Globalement, les items portant sur les symptômes physiques avaient tendance à obtenir de meilleures corrélations (parents/enfants) que les items évaluant la détresse émotionnelle associée à une crise d'asthme. Les reports des parents sur les sentiments de leurs enfants ou leurs états internes sont moins fiables, car ces données concernent les expériences individuelles dont les parents ne peuvent avoir conscience (Bruil, 1999).

Actuellement, l'utilisation de questionnaires provenant de sources différents, notamment chez les enfants restent toutefois recommandées (La Greca, 1990 ; Achenbach, McConaughy, & Howell, 1987).

1.6. Les capacités nécessaires à un enfant pour évaluer sa qualité de vie.

Les enfants de 7 à 11 ans font preuve d'une auto-description incluant les caractéristiques psychologiques et des comparaisons sociales. Ils ont conscience des différentes composantes du soi (physique, mental). Les enfants de 7 à 8 ans commencent à ajuster leur perception de soi en accord avec leurs expériences passées, qu'elles soient réussite ou échec. A partir de 8 ans, les enfants sont plus capables de rapporter leurs pensées et sentiments et peuvent fournir plus d'informations exactes au regard de différentes situations ou expériences. De plus, les enfants de ce groupe d'âge ont une connaissance plus juste des émotions négatives. (Stone, et al., 1990).

2. Les mesures de la qualité de vie.

Les enfants asthmatiques ne sont pas seulement en difficulté face à leurs symptômes (essoufflement, respiration difficile, toux), mais également face à la limitation de leurs activités quotidiennes (sociales, physiques, à l'école, durant les loisirs), à la détérioration de leur sommeil, à des problèmes émotionnels tels que l'anxiété, la frustration, et les problèmes liés à leur exposition aux stimuli atmosphériques tels que la fumée de cigarette. Les enfants souffrent d'autant plus d'une diminution de leur qualité de vie qu'ils ont plus de mal que les adultes à s'intégrer complètement à leurs pairs (Townsend, Feeny, Guyatt, Furlong, Seip, & Dolovich, 1991 ; Christie, French, Sowden, & West, 1993).

Il n'existe pas de parfait instrument de mesure de la qualité de vie : ils ont tous des forces et des faiblesses, il est donc impératif de bien sélectionner le questionnaire le plus approprié à la recherche.

2.1. Le type d'instrument d'évaluation de la qualité de vie : Du générique au spécifique.

Les instruments génériques de profils de santé sont applicables aux patients quel que soit leur état de santé. Les plus utilisés et validés sont le SF-36 (Short Form-36 health survey questionnaire, Ware, 1993), le Sickness Impact Profile (SIP, Bergner, Bobbitt, Carter, & Gilson, 1981), le Nottingham Health Profile (Hunt, McKenna, McEwan, Backett, Williams, & Papp, 1980), et le McMaster Health Index Questionnaire (Sackett, Chambers, MacPherson, Goldsmith, & Mc Auley, 1977). Le principal avantage des profils de santé est que les détériorations peuvent être comparées à travers différentes conditions médicales (Guyatt & Jaeschke 1990).

Alors que chaque profil tente de mesurer tous les aspects importants de la qualité de vie, ils le réalisent de façon différente. Par exemple, le SF-36 contient trois attributs majeurs de la santé (statut fonctionnel, bien être et une évaluation globale de la santé) qui ne se combinent pas en un score total. De son côté, le SIP évalue deux domaines (physique et psychologique) qui peuvent se coupler en score global.

Ces mesures génériques génèrent beaucoup d'information concernant l'impact du traitement sur le patient dans sa globalité (Kind, 1994). De plus, leur utilisation permet la comparaison de différentes populations ou de différents programmes, ce qui reste un objectif important pour les analyses politiques et les prises de décisions (Patrick et al., 1988 ; Aaronson, 1990). L'avantage d'une mesure générique est qu'un seul instrument est nécessaire parmi des groupes de sujets distincts et permet les comparaisons inter-groupes, ainsi qu'entre différentes

interventions ou conditions. Ces mesures sont appropriées pour évaluer le fonctionnement général d'un patient (Johnson, 1991).

Puisqu'ils sont applicables à toutes les maladies, ces instruments sont limités dans la mesure de la détérioration de caractéristiques spécifiques à une maladie, qui sont importantes pour le patient (Aaronson, 1990).

Les instruments spécifiques à la maladie se sont développés en réponse à l'insuffisance des instruments génériques à être réactifs aux changements ou différences dans la qualité de vie (Jambon, 1997). Ils évaluent des groupes de patients avec un diagnostic spécifique et offrent l'opportunité de comparaison entre études en produisant de l'information sur des groupes ciblés (Aaronson, 1990).

L'avantage de ces instruments spécifiques est qu'ils se centrent sur les points les plus importants pour le patient et qui sont sensibles pour le clinicien. Leur point faible est que le degré de détérioration de la qualité de vie ne peut être comparé d'une maladie à une autre.

Des instruments spécifiques à l'asthme ont été ainsi développés, quelques exemples vont être succinctement présentés.

2.2. Les instruments spécifiques de l'asthme chez l'enfant.

Il existe des outils multidimensionnels qui couvrent différents domaines de la qualité de vie, nous en présenterons trois : le Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith, & Townsend, 1996a), le Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (Creer, Wigal, Kotses, Hatala, McConnaughy, & Winder, 1993) et le questionnaire How Are You (HAY, Bruil, 1999).

Le Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire évalue la limitation des activités, les symptômes et les fonctions émotionnelles. Ce questionnaire offre un profil de la qualité de vie de l'enfant.

Le Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma aborde les activités de l'enfant dans sept domaines : physique, dans son travail, à l'extérieur de la maison, les émotions et le comportement émotionnel (rire), les soins à la maison, alimentation et boisson et une rubrique divers. Ce questionnaire ne mesure pas la détérioration de la qualité de vie qui reste un facteur important de la prise en charge de l'enfant asthmatique.

Le questionnaire How Are You a été développé pour des enfants de 7 à 13 ans et inclue une partie enfant et une partie parents. Il comprend différentes parties : générique

(conséquences physiques, cognitives et sociales), maladie chronique, et spécifique à la maladie (plaintes physiques spécifiques à la maladie, sa prise en charge et les émotions qui lui sont liées).

D'autres outils mettent **l'accent sur le fonctionnement** de l'enfant face à l'asthme tel que le Childhood Asthma Questionnaire (CAQ, French, Christie, & Sowden, 1994). Ce questionnaire inclut une partie générique et une partie spécifique à la maladie, les enfants doivent expliquer comment ils fonctionnent et se sentent lorsqu'ils font certaines activités.

La plupart des outils sont développés pour une **tranche d'âge** relativement étendue, de 5-6 ans à l'adolescence tels que le Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire ou le Childhood Asthma Questionnaire. Ce dernier comprend trois instruments distincts en fonction de l'âge des enfants : de 4 à 7 ans (CAQA), de 8 à 11 ans (CAQB) et de 12 à 16 ans (CAQC). La forme A évalue deux domaines que sont la détresse et la qualité de vie (pour enfants asthmatiques et non asthmatiques) ; la forme B comporte quatre domaines : la qualité de vie active et passive, la détresse et la sévérité ; enfin la forme C regroupe cinq aspects : la qualité de vie active et spécifique aux adolescents, la détresse, la sévérité et la réactivité. Les formes A et B ont montré une limitation de la capacité de l'outil à discriminer les sujets asthmatiques des non asthmatiques (Juniper, 1998).

La maladie chronique n'a pas un impact que sur les patients mais atteint aussi **la vie quotidienne de la famille** et en particulier la personne qui prend plus spécifiquement l'enfant en charge. Nombre de ces personnes chargées des soins de l'enfant se trouvent elles-mêmes limitées dans leurs activités et en détresse émotionnelle par ce poids additionnel à leur quotidien. Si les adultes asthmatiques ont peu d'effet sur le fonctionnement familial, les enfants ont besoin de leur famille et en particulier, de leurs parents. Le Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire évalue deux champs de la qualité de vie des personnes en charge d'un enfant asthmatique : la limitation des activités et la fonction émotionnelle (Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith, & Townsend, 1996b).

Devant le nombre d'outils d'évaluation de la qualité de vie de l'enfant asthmatique, la première étape dans le choix de l'un d'entre eux est de formuler de façon très précise la question de ce que l'on souhaite exactement évaluer : est-ce la différence inter-patients dans l'étude ? L'effet d'une intervention dans un essai clinique ? La détérioration de la qualité de vie dans l'asthme par rapport à une autre maladie ? Quelle population est concernée ? Ensuite,

tout en tenant compte des qualités psychométriques, il reste à décider du type d'instrument le plus approprié : générique ou spécifique ?

3. Impact de l'asthme sur la qualité de vie liée à la santé.

L'asthme, caractérisé par une inflammation chronique des voies respiratoires se manifeste à travers des épisodes récurrents de respiration difficile, d'essoufflement, de sensation de compression dans la poitrine et de toux. La nature chronique de la maladie et l'imprévisibilité de l'intensité des épisodes aigus peut diminuer la qualité de vie du patient.

3.1. Profil de qualité de vie des patients asthmatiques.

Des observations cliniques suggèrent que les patients asthmatiques font l'expérience au cours de leur vie d'une large variété de difficultés physiques, psychologiques et sociales. Des études qualitatives suggèrent que les patients adultes sont particulièrement concernés par des restrictions dans leurs activités quotidiennes, les tâches ménagères, le jardinage et la participation à un sport (Nocon). Ces mêmes données indiquent également que les exigences de la maladie et du traitement peuvent mener à des changements de style de vie et affecter les interactions sociales et le bien être émotionnel (Nocon, 1991).

Comparés à des enfants en bonne santé, les enfants asthmatiques au niveau du fonctionnement physique ont relativement plus de plaintes ou de symptômes physiques (MacLean, Perrin, Gortmaker, & Pierre, 1992). Au niveau du fonctionnement social, les enfants souffrant d'asthme ont des scores plus faibles de compétence sociale au Child behavior Checklist, que les enfants non asthmatiques (Eksi, Molzan, Savasir & Guler, 1995). Enfin, une plus faible performance des compétences scolaires est mesurée par le Child Behavior Checklist chez les enfants asthmatiques (Eksi & al., 1995).

3.2. Impact de la sévérité de la maladie et facteurs sociodémographiques dans la qualité de vie.

Au début des recherches sur la qualité de vie de patients asthmatiques, il était attendu que les personnes atteintes d'un asthme sévère fassent l'expérience d'une plus faible qualité de vie. Le fait est qu'il n'existait pas de consensus concernant la définition de la sévérité de

l'asthme, ce qui contribuait à une grande variabilité de cette relation selon les études. Les chercheurs ont utilisé un vaste panel de critères objectifs et subjectifs afin de déterminer la sévérité comprenant l'évaluation du clinicien, la fonction pulmonaire, la fréquence, la durée et/ou l'intensité des symptômes, l'utilisation des médicaments de secours, l'utilisation des ressources ou une combinaisons de ces différents facteurs. Les recommandations actuelles issues du NAEPP et de GINA (National Asthma Education and Prevention Program, 1991 révisé en 1997 ; Global Initiative for Asthma, 2002) suggèrent que la sévérité soit déterminée par la fréquence et l'intensité des symptômes ainsi que des crises, la fonction pulmonaire et les médicaments nécessaires au contrôle de la maladie.

En dépit des différences de définition de la sévérité de la maladie, les résultats donnent généralement raison à l'hypothèse d'une relation inverse entre sévérité et qualité de vie. Plus précisément, la sévérité affecterait principalement le domaine physique de la qualité de vie et aurait une association plus modérée avec l'aspect psychologique (Schmier, Chan, & Leidy, 1998).

La perception du patient de la sévérité de sa maladie joue un rôle sur sa perception de sa qualité de vie. En effet, la perception des patients peut différer substantiellement des indicateurs objectifs. Kendrick, Higgs, Whitfield, et Laszlo (1993), indiquent que 60% de 255 asthmatiques ne présentent pas de relation entre les scores à une échelle visuelle analogique de l'asthme et la mesure simultanée du peak flow. Cela suggère qu'une forte proportion d'asthmatique ne sont pas fiables dans la détection d'un changement de leur fonction respiratoire.

Alors qu'il est difficile de tirer des conclusions au regard de l'effet de l'âge sur la qualité de vie des patients asthmatiques, il a été montré que les femmes et en particulier celles issues de groupes socioéconomiques bas et de minorités ethniques ont un risque plus élevé de faible qualité de vie (Schmier & al., 1998).

3.3. Impact du traitement sur la qualité de vie.

Il est raisonnable de s'attendre à ce que les traitements efficaces dans le contrôle des symptômes aigus produisent une amélioration de certains aspects de la qualité de vie à court terme tels que les symptômes, les activités physiques. Les changements au niveau du bien être apparaissant avec le contrôle des symptômes relèveraient plutôt du long terme.

Des études sur les bêta-2 (bronchodilatateurs) montrèrent une réelle amélioration de la qualité de vie dans son ensemble. Si elle est très nette au niveau des domaines physiques et des symptômes, elle est moins prévisible et plus modérée dans les dimensions psychologiques et psychosociales (Schmier & al., 1998).

Les études portant sur les effets des corticoïdes montrent aussi des améliorations au niveau des symptômes et des autres domaines physiques de la qualité de vie. Les effets bénéfiques de ces médicaments sur les symptômes de l'asthme et le style de vie des patients souffrant d'un asthme modéré apparaîtraient dans les 4 à 8 semaines suivant le début du traitement (Davis, 1995).

4. Conclusion.

Les recherches ont montré que l'asthme affecte tous les domaines de la qualité de vie ainsi que les relations existantes entre cette dernière et la sévérité de la maladie, les facteurs sociodémographiques et le traitement.

Parce qu'un des objectifs du traitement de l'asthme pédiatrique est de s'assurer que les problèmes de l'enfant sont entendus et pris en compte, et parce que ces problèmes sont faiblement corrélés avec les indices cliniques et le report des parents, l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé devrait être une composante essentielle de toutes les évaluations cliniques (Juniper, Guyatt, Streiner, & King, 1997).

PROBLEMATIQUE

L'entrée dans la maladie chronique remet en question **la qualité de vie** du patient, de sa famille, et ce, particulièrement lorsque le malade est un enfant. De plus, lorsque la maladie chronique apparaît, la question de **l'adhérence thérapeutique** devient généralement fondamentale.

Depuis plusieurs années, l'éducation thérapeutique apparaît comme un moyen d'action contre la non adhérence du patient. Dans un premier temps, l'éducation thérapeutique a pour objectif d'améliorer les connaissances (Brazil et al., 1997 ; Bender et al., 1998 ; Gebert et al., 1998) ainsi que les habiletés et aptitudes du patient comme par exemple, l'utilisation efficace d'un inhalateur (Clark et al., 1988 ; Persaud, et al., 1996). Les enfants et leurs parents ont

accès à ces séances d'éducation au sein des services hospitaliers, mais également dans le cadre de court ou long séjour en centres de cure.

D'autres facteurs, toujours spécifiques au traitement sont associés à l'adhérence thérapeutique, tels que la complexité du traitement (Storms, 1994 ; Schmier et al., 1998) ; le type de traitement (Gibson et al., 1995 ; Volovitz et al., 2000 ; Spector, 2000) ; ainsi que les caractéristiques de la maladie (Rapoff et al., 1991).

Par ailleurs, l'impact de la perception des symptômes sur l'adhérence est également un thème de recherche développé, qui, dans son application pratique, permet la mise en place de modules spécifiques d'éducation au patient. Concernant les enfants, ceux-ci peuvent, rencontrer certaines difficultés dans la détection de ses symptômes (Ritveld et al., 1996 ; Ritveld, 1998 ; Cabral et al., 2002) et leur perception peut être tributaire de leur état émotionnel (Costa et al., 1987 ; Ritveld et al., 1998). Concernant les parents, la difficulté se situe au niveau de leur évaluation de la capacité de leur enfant à prendre en charge lui-même son traitement (Peri et al., 1991 ; Wade et al., 1999 ; Walders et al., 2000).

D'autres recherches portent sur le sentiment d'efficacité personnelle (self efficacy, Théorie sociale cognitive de Bandura, 1986, 1994) et mettent en évidence son association à des styles de vie sains et à une bonne adhésion thérapeutique (Bruchon-Schweitzer, 2002), ainsi que son rôle central au sein des programmes visant à développer l'auto gestion des patients. En effet, ces programmes d'éducation thérapeutique ont pour objectif, entre autres, d'améliorer le sentiment d'efficacité des patients (Bailey et al., 1998), ce dernier étant également le garant du maintien des compétences dans le temps (Créer, 1998 et 2000). De plus, les enfants asthmatiques ont à prendre des décisions concernant leur traitement, la fréquence à laquelle ils peuvent pratiquer un sport, les personnes à qui ils peuvent s'adresser en cas de besoin d'aide... (Schlösser et al., 1992). Il est donc important de connaître le niveau de leur sentiment d'efficacité personnelle, c'est-à-dire ce qu'ils pensent être capables de faire pour réaliser certaines tâches quotidiennes particulières inhérentes à la maladie.

En outre, les recherches réalisées sur l'adhérence thérapeutique pédiatrique ont souligné l'importance et la nécessité de considérer le patient comme étant à la fois l'enfant et ses parents aussi bien au niveau de leurs interactions (Baron et al., 1992 ; Bender et al., 1998 ; Bauman, 2000 ; Sawyer, 2001) qu'au niveau du climat émotionnel familial (Schoebinger et al., 1992, 1993 ; Wamboldt et al., 1995 ; Gartland et al., 1999).

L'asthme affecte tous les domaines de la qualité de vie, ainsi que les relations existantes entre cette dernière et la sévérité de la maladie, le traitement (Nocon, 1991 ; Davis, 1995 ; Schmier et al., 1998). L'évaluation de la qualité de vie est une composante essentielle de toutes les évaluations cliniques des maladies chroniques, parce que l'un des objectifs du traitement de l'asthme pédiatrique est de s'assurer que les problèmes de l'enfant sont entendus et pris en compte, et parce que ces problèmes sont faiblement corrélés avec les indices cliniques et le report des parents (Juniper et al., 1997).

Ces différentes recherches permettent de dire que la qualité de vie et l'adhérence thérapeutique sont des enjeux importants de la vie quotidienne de l'enfant asthmatique et de son entourage. Ainsi, sur notre population pédiatrique, nous proposons de confirmer l'impact du sentiment d'efficacité personnelle, des attitudes positives ou négatives de l'enfant face à sa maladie, de la gestion des parents sur la qualité de vie des enfants asthmatiques dans un premier temps, puis sur leur adhérence thérapeutique dans un second temps.

A partir de là, nous avons fait l'hypothèse que **les attitudes négatives et positives envers la maladie ainsi que le sentiment d'efficacité personnelle des enfants et de leurs parents avaient une influence sur la qualité de vie des enfants** (axe 1 : chapitre V) **mais également sur leur adhérence thérapeutique** (axe 2 : chapitre VI).

Un enjeu important des recherches en Psychologie de la santé est de cibler des points d'étude permettant d'améliorer les interventions thérapeutiques. De ce fait, notre travail de thèse a été motivé par la recherche d'une meilleure compréhension des facteurs qui influencent l'adhérence thérapeutique. Le modèle de régulation de soi proposé par Leventhal et al. (1984) a été appliqué, entre autres, aux recherches sur l'adhérence. Selon ces auteurs, les représentations relatives à la maladie vont constituer une « construction théorique personnelle » rendant compte du rapport de chacun au savoir, à la médecine et à la souffrance face à la maladie. Ainsi le Modèle du Sens Commun (CSM), fait l'hypothèse que les personnes se créent en parallèle, des représentations cognitives et émotionnelles de la maladie. Ces représentations permettent aux patients de donner du sens à leurs symptômes et déterminent leurs actions ou comportements dans leur globalité, et plus particulièrement le comportement d'adhérence thérapeutique.

Dernièrement, Leventhal et al. (2004) modélisent de façon plus précise l'impact du sentiment d'efficacité personnelle et des représentations sur les procédures de gestion de la maladie (consulter un médecin, prendre des médicaments). Parallèlement, Hagger et al., (2003) proposent la méta analyse de très nombreuses études ayant pour cadre théorique le modèle du sens commun et y exposent bien les liens pouvant exister entre les représentations et les stratégies d'ajustement à la maladie. Plus spécifiquement, une recherche menée par Jessop et al., (2003) montre que les représentations des patients adultes asthmatiques prédisaient leur adhérence au traitement. Dans ce contexte, l'adhérence au traitement est vue comme une des procédures que le patient adopte pour s'ajuster et faire face à la maladie.

A la lecture de ses études auprès de populations d'adultes, s'est posée la question du rôle et de la place de ces représentations chez l'enfant et ses parents.

Les deux axes suivants d'analyses des données (axe 3 et axe 4) sont originaux, ils se centrent sur le rôle des représentations de la maladie par l'enfant et par ses parents, afin d'affiner les facteurs associés à la qualité de vie et à l'adhérence de l'enfant asthmatique.

L'originalité se situe à deux niveaux. Pour la première fois une approche des représentations de la maladie par l'enfant est envisagée. Ainsi, chaque enfant a ses propres idées sur sa maladie et les conséquences de celle-ci. Il a des connaissances qui lui permettent

ou non de comprendre l'évolution et la cohérence de sa maladie. Il peut estimer contrôler plus ou moins personnellement sa maladie et évaluer l'apport de son traitement. Il sait qu'il ressent des émotions associées à sa maladie. Il nous a donc semblé particulièrement intéressant d'évaluer les croyances de l'enfant par rapport à son asthme. Le deuxième niveau d'originalité se situe dans l'approche des représentations des parents. Notre objectif n'était pas de demander aux parents d'évaluer les représentations de leur enfant sur la maladie car ces représentations relèvent d'une expérience intrinsèque et personnelle dont les parents ne peuvent avoir conscience pour leurs enfants, mais de leur demander leurs propres représentations en tant que parents, et l'impact de la maladie de leur enfant sur leur propre vie. Cette idée est en lien avec la création par Juniper, dans le contexte de la qualité de vie, d'un questionnaire permettant d'évaluer la qualité de vie des personnes s'occupant du malade. Cette même idée nous a conduit à proposer l'échelle d'adhérence des enfants à leurs parents en leur demandant d'évaluer leur implication dans le traitement et non pas l'adhérence de leur enfant.

Deux axes d'analyses des données sont donc mis en place, afin d'étudier le rôle des représentations des enfants et de leurs parents sur la qualité de vie des enfants (axe 3 : chapitre VII) ; puis le rôle de ces mêmes représentations, ainsi que l'implication des parents dans le traitement, sur l'adhérence des enfants (axe 4 : chapitre VIII). Ces choix sont sous-tendus par l'hypothèse que nous formulons concernant les représentations de la maladie (enfants et parents) qui ne joueraient pas le même rôle sur la qualité de vie et l'adhérence des enfants. Il est possible que ce soit certaines dimensions des représentations de l'asthme qui aient un impact sur la qualité de vie et d'autres sur l'adhérence (axes 3 et 4). De plus, l'importance de la présence et de l'implication des parents dans la maladie aux côtés de leur enfant a été soulignée au chapitre III, c'est pourquoi nous émettons également l'hypothèse que les parents jouent un rôle dans l'adhérence de l'enfant à travers leur implication dans le traitement (axe 4).

Bien que nos données soient recueillies de façon transversale, nous avons été tentés par la réalisation de deux modélisations. Ce ne sont que des propositions parmi d'autres modélisations possibles mais dans la lignée de notre objectif à savoir quels sont les facteurs associés à une meilleure adhérence thérapeutique chez l'enfant asthmatique.

Ainsi, de façon globale, il nous a semblé intéressant de cerner, les variables personnelles de l'enfant précédemment étudiées (son sentiment d'efficacité personnelle, ses attitudes face à l'asthme, ses représentations de la maladie ainsi que sa qualité de vie) qui pourraient être associées à son respect des prescriptions, sa résistance au traitement et au fait qu'il prenne systématiquement son traitement avec lui (Chapitre IX). Puis nous proposons une seconde modélisation qui teste l'influence des variables parentales, à savoir leur gestion et représentation de la maladie de leur enfant, leur implication dans le traitement et leur qualité de vie sur les différentes dimensions de l'adhérence thérapeutique de leur enfant (Chapitre IX).

SECONDE PARTIE :

LES AXES d'ANALYSES

METHODE

1. Participants.

Cent quarante quatre enfants asthmatiques (61,5% de garçons et 33,8 % de filles) âgés de 8 à 12 ans ($m = 10,5$, $SD = 1,4$), ont participé à la recherche entre juin 2003 et septembre 2004 ainsi que quatre-vingt douze parents. Trente quatre enfants (23,6%) accompagnés de leur parent, ont été vus dans le cadre de leur visite de contrôle dans un service hospitalier spécialisé des villes de Metz, Nancy et Reims. Les 110 autres enfants (76,4%) ont été rencontrés (par groupes de 4 à 8) au sein de centres de cure dans les Pyrénées (Font Romeu : Castel Roc, Les Petits Lutins) et les Alpes (Briançon : La Guisane, Les Jeunes Pousses).

Les refus de participation étaient liés à la longueur du questionnaire, il fallait entre 45 minutes et 1h15 à un enfant pour le remplir, suivant son niveau de lecture et de compréhension des questions.

Les enfants souffrant également d'eczéma (8 au total), d'allergie alimentaire et/ou respiratoire (78 enfants) n'ont pas été exclus.

2. Procédure.

Les médecins sélectionnaient les enfants susceptibles de participer à la recherche en fonction de leur âge et souffrant d'asthme persistant. Les parents et les enfants étaient assurés du traitement confidentiel des données. Le consentement éclairé et l'accord de participation des enfants et parents répondants étaient recueillis. A cet effet, une convention de recherche a été mise en place entre l'Université Paul Verlaine de Metz et les différents services hospitaliers et centres de cure.

Il était demandé aux parents et enfants qui souhaitaient répondre au questionnaire chez eux, de le remplir séparément, et d'utiliser l'enveloppe pré-affranchie qui leur était fournie pour les renvoyer. Un retour global de l'étude était promis, une fois la recherche terminée.

Les questionnaires enfants et parents ont été édités au moyen du logiciel Formic Design 3.2 (1995/1996).

CHAPITRE V : Effet du sentiment d'auto efficacité, de l'attitude des enfants et de la gestion de l'asthme par les parents sur la qualité de vie des enfants.

Introduction.

Ce premier chapitre de résultats va permettre d'explorer les différents liens existant entre le sentiment d'efficacité perçu des enfants, leurs attitudes (ou ressentis) face à la maladie, la prise en charge à travers la gestion de l'asthme des parents et la qualité de vie des enfants.

Pour ce faire, dans une première grande partie, les échelles vont être présentées et validées. Puis dans une seconde partie, les liens entre les variables citées précédemment et la qualité de vie des enfants asthmatiques vont être approchés grâce à l'étude dans un premier temps de corrélations et ensuite de régressions linéaires multiples.

Première Partie : Présentation et validation des Echelles d'Auto efficacité, d'Attitudes des enfants face à la maladie, Echelles de Gestion de l'asthme par les parents et du Questionnaire de Qualité de vie des enfants.

Ces questionnaires spécifiques à une population pédiatrique souffrant de maladie chronique en général ou d'asthme en particulier existaient déjà. Ils ont été traduits et adaptés (si nécessaire) à une population d'enfants asthmatiques, puis ont été soumis à une analyse factorielle confirmatoire en utilisant la structure déterminée par l'échelle d'origine. Ces analyses confirmatoires ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistica 6.1. ; les analyses statistiques descriptives standards et les corrélations de Bravais-Pearson ont été quant à elles, effectuées avec le logiciel SPSS 12.0 (2003).

1. Présentation et validation des échelles pour les enfants.

1.1. Le Questionnaire de Qualité de vie des enfants asthmatiques.

1.1.1. Présentation.

La version française du Questionnaire sur la Qualité de vie des enfants asthmatiques avec activités standardisées (PAQLQ(S)) de Juniper & al. (1996) était utilisé. Il évalue trois grands domaines que sont *les Symptômes* (10 items) ; *la Limitation des activités* (5 items) et

Questionnaire sur la Qualité de vie des enfants asthmatiques avec activités standardisées (PAQLQ(S)).

Symptômes

Au cours des 7 derniers jours, à quel point as-tu été gêné(e) par :

- Le fait de tousser ?
- Des crises d’asthme
- Des sifflements quand tu respirais ?
- Parce que tu avais du mal à respirer ?
- Tu avais l’impression de manquer d’air ?

En général au cours des 7 derniers jours, est-ce que :

- Tu t’es senti(e) fatigué(e) à cause de ton asthme ?
- Tu t’es réveillé(e) la nuit à cause de ton asthme ?
- Tu t’es senti(e) essoufflé(e) à cause de ton asthme ?
- Tu as eu du mal à dormir la nuit à cause de ton asthme ?
- Tu as eu du mal à respirer à fond ?

Limitation des activités

Au cours des 7 derniers jours, à quel point as-tu été gêné(e) par :

- Les activités physiques (par ex. courir, nager, faire du sport, monter une côte/ des étages ou faire du vélo) ?
- La présence d’animaux (par ex. jouer avec des animaux familiers ou t’occuper d’animaux) ?
- Les activités avec tes ami(e)s et ta famille (par ex. jouer pendant la récréation ou faire des choses avec tes ami(e)s et ta famille) ?
- A quel point as-tu été gêné(e) par ton asthme pour faire toutes ces choses ?

En général au cours des 7 derniers jours, est-ce que :

- Tu as pensé que tu ne pouvais pas faire comme les autres à cause de ton asthme ?

Fonction émotive

En général au cours des 7 derniers jours, est-ce que :

- Tu as été fâché(e) parce que tu ne pouvais pas faire ce que tu voulais à cause de ton asthme ?
- Tu t’es senti(e) inquiet(ète), pas rassuré(e) ou anxieux(se) à cause de ton asthme ?
- Tu t’es mis(e) en colère à cause de ton asthme ?
- Tu as été de mauvaise humeur à cause de ton asthme ?
- Tu t’es senti(e) différent(e) des autres ou mis(e) à l’écart à cause de ton asthme ?
- Tu as été fâché(e) parce que tu ne pouvais pas faire comme les autres ?
- Tu t’es senti(e) mal à l’aise à cause de ton asthme ?
- Tu as eu peur à cause d’une crise d’asthme ?

la *Fonction émotive* (8 items). Selon les items, les enfants devaient dire *soit* « Au cours des 7 derniers jours à quel point ils ont été gêné(e)s » par les symptômes de leur asthme ou dans leurs activités quotidiennes sur une échelle allant de 1 : Enormément gêné(e) à 7 : Pas du tout gêné(e) ; *soit* « En général, au cours des 7 derniers jours , la fréquence de leurs émotions et de certains symptômes de l'asthme », sur une échelle de likert en 7 points, allant 1 : « Tout le temps » à 7 : « Jamais ».

1.1.2. Validation.

Dans cette analyse effectuée sur la traduction française proposée par Juniper, le modèle se résume de la façon suivante : le χ^2 obtenu s'élève ici à 1017,5, le degré de liberté est de 230 (le ratio¹ est de 4,4) ; le RMSEA² est égal à 0,149 ; le GFI³ est égal à 0,611 ; l'AGFI⁴ est égal à 0,534.

Tous les items d'origine sont conservés, et ce malgré les indices de l'analyse confirmatoire mauvais, d'une part parce que c'est la traduction française diffusée par Juniper, et d'autre part parce que les consistances internes (α de Cronbach) des différentes dimensions sont bonnes : les *Symptômes* : $\alpha = ,90$; la *Limitation des activités* $\alpha = ,71$ et la *Fonction émotive* $\alpha = ,87$.

La dimension *Symptômes* permet de faire le point sur les manifestations physiques de l'asthme de l'enfant au cours de la semaine écoulée : a-t-il eu des crises d'asthme, des problèmes respiratoires (toux, sifflement, sensation d'oppression), ou encore des troubles du sommeil ?

La dimension *Limitation des activités* permet aux enfants d'exprimer à quel point leur asthme les empêche de participer à des activités physiques sportives, de jouer avec leurs amis ou avec des animaux.

Enfin, la dimension *Fonction émotive* se centre sur le vécu de la maladie à travers les émotions associées à l'asthme par l'enfant : est-il inquiet, en colère, de mauvaise humeur, se sent-il différent, mis à l'écart par les autres enfants qui n'ont pas d'asthme ?

¹ Le ration doit être inférieur à 2.

² RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation) évalue la différence entre covariances observées et théoriques. Inférieur à 0,05 il indique une très bonne adéquation.

³ GFI (Goodness of Fit Index) mesure l'amélioration de l'adéquation par rapport à l'absence de modèle. Supérieur à 0,90 il dénote une bonne adéquation.

⁴ AGFI (Adjusted GFI) supérieur à 0,90 indique également une bonne adéquation.

Echelles d'Auto efficacité des enfants après analyse confirmatoire.

Dimension Auto Efficacité : Traitement

- Es-tu sûr(e) de pouvoir utiliser au bon moment tes médicaments lorsque tu as une respiration sifflante ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir décider du nombre de bouffées à prendre lorsque tu as une respiration sifflante ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir demander au docteur de quoi tu as besoin ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir décider de quel médicament tu as besoin ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir parler avec le docteur des changements de quantité de médicaments ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir discuter avec le docteur de sujets sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir prendre tes médicaments tous les jours ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir décider du nombre de bouffées à prendre ?

Dimension Auto Efficacité : Environnement physique et social

- Es-tu sûr(e) de pouvoir dire comment tu te sens quand tu as une respiration sifflante ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir expliquer au professeur de sport que tu dois te détendre lorsque tu as une respiration sifflante ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir demander de l'aide lorsque tu as une respiration sifflante ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir demander de l'aide lorsque tu es malade ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir penser aux allergènes présents dans le lieu où tu te rends ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir décider de rester quelque part pour la nuit ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir demander à tes parents ou amis l'aide dont tu as besoin ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir parler, jouer, avec des enfants que tu ne connais pas ?

Dimension Auto Efficacité : Résolution de Problème

- Es-tu sûr(e) de pouvoir éviter l'aggravation d'une crise d'asthme ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir contrôler ton asthme ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir expliquer au docteur comment tu te sens ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir réfléchir à une solution pour tes problèmes ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir décider quel sport tu veux faire ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir résoudre, maîtriser tes problèmes ?

Dimension Auto Efficacité : Prévention de la crise

- Es-tu sûr(e) d'avoir avec toi un inhalateur la prochaine fois que tu auras des problèmes respiratoires ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir utiliser ton inhalateur correctement ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir prévenir un grave problème respiratoire ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir aller à ton prochain rendez-vous médical ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir te ralentir afin de prévenir un grave problème respiratoire ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir éviter les choses auxquelles tu es allergique ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir apprendre les techniques dont tu as besoin pour contrôler ton asthme ?
- Si quelqu'un près de toi fume, es-tu sûr(e) que tu pourrais lui demander d'arrêter ?

Dimension Auto Efficacité : Gestion de la crise

- Es-tu sûr(e) de pouvoir contrôler toi même un grave problème respiratoire plutôt que d'aller à l'hôpital ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir empêcher ton asthme d'empirer si tu commences à avoir des symptômes tels que tousser ou la respiration sifflante ?
- Es-tu sûr(e) que tu peux rester calme pendant un grave problème respiratoire ?
- Es-tu sûr(e) de connaître quel médicament utiliser pendant un grave problème respiratoire ?
- Es-tu sûr(e) de pouvoir dire qu'un grave problème respiratoire peut être contrôlé à la maison ?
- Es-tu sûr(e) de savoir quand tu ferais mieux d'aller à l'hôpital pendant un grave problème respiratoire ?

1.2. L'échelle d'Auto efficacité pour enfants asthmatiques (Self-Efficacy scale).

1.2.1. Présentation.

La traduction française de l'échelle spécifique pour enfants et adolescents asthmatiques de Schlösser et Haverman (A Self Efficacy Scale, 1992) a été réalisée. Elle est composée de 22 items répartis selon trois dimensions du sentiment d'auto efficacité : par rapport au **Traitement** (8 items) « Es-tu sûr(e) de pouvoir décider de quel médicament tu as besoin ? » ; à **l'Environnement physique et social** (8 items) « Es-tu sûre de pouvoir penser aux allergènes présents dans le lieu où tu te rends ? » ; à **la Résolution de problème** (6 items) « Es-tu sûr(e) de pouvoir éviter l'aggravation d'une crise d'asthme ? ».

L'échelle évalue les croyances des enfants à propos de leur maîtrise des comportements permettant une gestion personnelle de l'asthme (par exemple décider quand utiliser un médicament). Cependant, les comportements spécifiques d'autogestion de la maladie ayant un impact direct dans la prévention et /ou le contrôle des symptômes ne sont pas abordés (par exemple, utiliser correctement un inhalateur). Afin de pallier à ce manque, nous avons associé à cette première échelle d'auto efficacité, celle proposée par Bursch et al. qui est plus spécifique à la gestion et la prévention de la crise (Child Asthma Self-efficacy scale, Bursch, Scwankovsky, Gilbert, & Zeiger, 1999). Cette dernière se divise en deux dimensions : l'auto efficacité par rapport à la **Prévention de la crise** (8 items) « Es-tu sûr(e) de pouvoir utiliser correctement ton inhalateur ? » ; et à la **Gestion de la crise** (6 items) « Es-tu sûr(e) de pouvoir rester calme lors d'une crise d'asthme ? ».

A l'origine, les possibilités de réponses de ces échelles se présentaient en 5 points allant de 1 : « Je suis sûr(e) de pouvoir le faire » à 5 : « Je suis sûr(e) de ne pas pouvoir le faire ». Suite au pré-test réalisé auprès d'une douzaine d'enfants, il est apparu qu'ils ne répondaient qu'aux deux extrémités. Le nombre de réponses a été réduit à deux possibilités afin d'alléger la passation : 1 : « Oui » ou 2 : « Non ».

1.2.2. Validation.

L'échelle d'auto efficacité utilisée dans cette recherche est donc composée de l'échelle d'auto efficacité constituée par Schlösser et Haverman, complétée par celle proposée par Bursch. Deux analyses confirmatoires ont été réalisées : une pour chaque échelle, aucun item n'a été éliminé malgré la faiblesse des α de Cronbach indiquant une consistance interne discutable pour chacune des sous-échelles, ceci en raison des autres indices de l'analyse confirmatoire qui sont meilleurs et du non rejet d'items par l'analyse confirmatoire.

Echelle d'Attitudes pour enfants atteint de maladie chronique (adaptée à l'asthme) après analyse confirmatoire.

As-tu souvent le moral à zéro à cause de ton asthme ?

Penses-tu souvent qu'il est injuste que tu ais de l'asthme ?

Te sens-tu souvent triste à cause de ton asthme ?

Penses-tu souvent que c'est de ta faute si tu as de l'asthme ?

Est-ce que c'est souvent difficile de faire les choses que tu aimes faire à cause de ton asthme ?

Penses-tu souvent que tu seras toujours malade ?

Te sens-tu souvent empêché(e) de faire de nouvelles choses à cause de ton asthme ?

Te sens-tu souvent différent(e) des autres à cause de ton asthme ?

Est-ce que tu en as souvent assez d'avoir de l'asthme ?

Te sens-tu souvent triste d'avoir une maladie ?

Te sens-tu souvent heureux(se), même si tu as de l'asthme ?*

* Item recodé

- L'échelle d'Auto efficacité de Schlösser et Haverman comporte 3 dimensions : *Traitement* (8 items, $\alpha=,57$) , *Environnement physique et social* (8 items, $\alpha=,53$) et *Résolution de problème* (6 items, $\alpha=,44$). Dans ce modèle le χ^2 obtenu s'élève ici à 327, le degré de liberté à 209 et le rapport entre les deux à 1,96 ($p<0,5$) ; le RMSEA est égal à 0,063 ; le GFI est égal à 0,809 ; l'AGFI est égal à 0,769.

- L'échelle d'Auto efficacité de Bursch est composée de 2 dimensions : *Prévention de la crise* (8 items, $\alpha=,53$) et *Gestion de la crise* (7 items, $\alpha=,50$). Le χ^2 pour cette échelle est de 142,6 ; le degré de liberté de 76 et le ratio entre les deux de 1,88 ($p<0,5$). Le RMSEA est de 0,051 ; le GFI de 0,886 ; l'AGFI de 0,842.

Ces deux échelles permettent d'appréhender assez largement le sentiment d'efficacité perçu des enfants asthmatiques face aux différentes situations imposées par leur maladie et qu'ils doivent gérer.

1.3. L'échelle d'Attitudes pour enfants atteints de maladie chronique (Child Attitude Toward Illness Scale).

1.3.1. Présentation.

Une traduction française de la forme révisée de l'échelle d'attitude des enfants envers la maladie a été réalisée et formulée pour une population d'enfants asthmatiques (CATIS : Austin et Huberty, 1993 ; Forme révisée : Université de Leiden, 1995, in Bruil, 1999). Elle permet l'évaluation des attitudes positives ou négatives (c'est à dire leurs sentiments ou ressentis face à la maladie) des enfants souffrant de maladie chronique. Cette échelle à un facteur comporte 10 items évaluant les attitudes négatives « Te sens-tu souvent triste à cause de ton asthme ? » face à la maladie chronique, et deux items (recodés à l'inverse pour obtenir un score global d'attitudes) portant sur les attitudes positives « Te sens-tu souvent heureux(se), même si tu as de l'asthme ? ». Cinq catégories de réponses étaient proposées, de 1 « Jamais » à 5 : « Très souvent ».

Echelle des Barrières que les parents rencontrent lors de la gestion de l’asthme de leur enfant
(Parent Barriers to Managing Asthma scale) après analyse confirmatoire.

A quel point les propositions suivantes sont-elles difficiles à réaliser ?

- Faire prendre ses médicaments à mon enfant.
- Profiter de la présence de l’équipe soignante pour poser des questions.
- Gérer le fait que l’équipe est trop occupée pour répondre à mes questions.
- Ne pas avoir les moyens d’aller aux rendez-vous.
- Gérer les heures de consultation qui ne correspondent pas à mes horaires de travail.
- Gérer les effets secondaires des médicaments.
- Attendre longtemps dans la salle d’attente avant de voir le médecin.
- Gérer les effets à long terme des médicaments.

Echelle d’Auto efficacité des parents face à la gestion de l’asthme
(Parent Asthma Self-Efficacy scale) après analyse confirmatoire.

A quel point êtes-vous sûr(e) de pouvoir :

Prévention de la crise

- Amener votre enfant à prendre ses médicaments ?
- Utiliser correctement les médicaments ?
- Amener votre enfant à un rendez-vous chez le médecin ?
- Suivre les directives pour donner les médicaments à votre enfant ?
- Aider votre enfant à éviter les choses auxquelles il est allergique ?
- Aider votre enfant à prévenir un sérieux problème respiratoire ?

Gestion de la crise

- Avoir un inhalateur avec vous si votre enfant a un sérieux problème respiratoire ?
- Contrôler un sérieux problème respiratoire à la maison plutôt que de l’emmener aux urgences ?
- Empêcher une aggravation de l’asthme si votre enfant commence à tousser ou à avoir une respiration sifflante ?
- Aider votre enfant à rester calme pendant un grave problème respiratoire ?
- Connaître quel médicament utiliser quand votre enfant a un grave problème respiratoire ?
- Savoir quand le problème respiratoire de votre enfant peut-être contrôlé à la maison ?
- Savoir quand emmener votre enfant aux urgences lors d’un grave problème respiratoire ?

Echelle de Croyances des parents dans l’efficacité du traitement
(Parent Treatment Efficacy scale) après analyse confirmatoire.

Dites-nous à quel point il est utile :

- D’éviter les choses qui causes les réactions allergiques dans la prévention des crises d’asthme ?
- De voir régulièrement un médecin pour aider au contrôle de l’asthme ?
- Les inhalateurs sont-ils utiles dans le contrôle de grave problème respiratoire ?
- De garder un enfant calme afin de stopper un grave problème respiratoire ?
- D’appeler l’hôpital pour un conseil ou un grave problème respiratoire ?

1.3.2. Validation.

Des douze items d'origine composants cette échelle à une composante, après une première analyse confirmatoire, seul le dernier item (Te sens-tu souvent aussi bien qu'un autre enfant de ton âge, même si tu as de l'asthme ?) a été supprimé. En effet, peu d'enfants ont répondu à cette question, faisant à chaque fois remarquer qu'ils ignoraient comment se sent un autre enfant non asthmatique.

L'analyse confirmatoire réalisée sur les 11 items restants ($\alpha = ,84$) donne un χ^2 égal à 73,9 ; un degré de liberté de 44 (le ratio est de 1,68) ($p < 0,5$). Le RMSEA est égal à 0,039 ; le GFI à 0,917 et l'AGFI à 0,875.

2. Validation pour les Parents.

2.1. Les échelles parentales de gestion de l'asthme (Childhood Asthma Self Management Scale, Bursch et al., 1999).

2.1.1. Présentation.

- L'Echelle des Barrières rencontrées par les parents dans la gestion de l'asthme (Parent Barriers to Managing Asthma scale) permet d'évaluer leur perception des difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge au quotidien de la maladie de leur enfant (9 items) « A quel point est-il difficile de faire prendre ses médicaments à votre enfant ? ». Ils répondent sur une échelle de likert en 5 points, de 1 : « Pas difficile du tout » à 5 : « Extrêmement difficile ».

- L'Echelle d'Auto efficacité des parents face à l'asthme (Parent Asthma Self-Efficacy scale) mesure le sentiment d'auto efficacité des parents au regard de *la Prévention* de la crise (6 items) « Etes-vous sûr(e) de pouvoir amener votre enfant à prendre ses médicaments ? » et de *la Gestion* de la crise (7 items) « Etes-vous sûr(e) de pouvoir aider votre enfant à rester calme pendant un grave problème respiratoire ? ». Les possibilités de réponses vont de 1 : « Pas sûr(e) du tout » à 5 : « Complètement sûr(e) » ou 6 : « Ne s'applique pas ».

- L'Echelle des Croyances des parents dans l'efficacité du traitement (Parent Treatment Efficacy scale) évalue les croyances des parents concernant l'utilité des recommandations sur la prise en charge et la gestion de l'asthme ainsi que l'utilité du traitement. Les réponses aux cinq items tels que « A quel point est-il utile de voir régulièrement un médecin pour aider au contrôle de l'asthme ? » s'échelonnent de 1 : « Inutile » à 5 : « Extrêmement inutile » et 6 : « Ne s'applique pas ».

2.1.2. Validation.

- La première de ces trois échelles concerne les Barrières que les parents rencontrent lors de la gestion de l'asthme de leur enfant. Un seul item a été supprimé lors d'une première analyse confirmatoire (A quel point est-il difficile d'attendre longtemps avant d'avoir un rendez-vous avec le spécialiste de l'asthme ?). En effet, les parents se rendant aux consultations médicales repartent, sauf exception, avec un autre rendez-vous de planifié, ils ont donc peu répondu à cette question. L'alpha de Cronbach correspondant aux 8 items restants est de 0,74.

Le χ^2 est égal à 33,7 ; le degré de liberté est de 20 (le rapport entre les deux égal 1,69) et $p < 0,5$. Le RMSEA est égal à 0,026 ; le GFI est de 0,902 et l'AGFI de 0,824.

- L'échelle d'Auto efficacité des parents face à la gestion de l'asthme : les deux dimensions d'origine ont été conservées en dépit d'indices discutables au niveau de l'analyse confirmatoire : χ^2 égal à 174,7 ; degré de liberté de 65 (le ratio est de 2,7). Le RMSEA est égal à 0,094 ; le GFI est de 0,772 et l'AGFI de 0,680. Mais cette échelle présente une bonne consistance interne dans chacune de ses dimensions : *Gestion de la crise* (7 items, $\alpha = ,80$) et *Prévention de la crise* (6 items, $\alpha = ,82$).

- Les cinq items de l'échelle des Croyances des parents dans l'efficacité du traitement ont été conservés ($\alpha = ,73$) même si le χ^2 est égal à 36,6 ; le degré de liberté de 65, et le ratio est de 7,3. Le RMSEA est égal à 0,143 ; le GFI est de 0,886 et l'AGFI de 0,658.

Ces trois échelles portant sur la gestion de l'asthme de l'enfant par les parents permettent d'appréhender les difficultés au quotidien auxquelles ces derniers peuvent se heurter, leur sentiment d'efficacité perçu face à la crise d'asthme : aussi bien au niveau de sa prévention que de sa gestion une fois déclenchée et enfin, leurs croyances quant à l'utilité d'un suivi médical régulier, du traitement et du respect des recommandations médicales.

Après cette présentation et validation des différentes échelles et questionnaires, la seconde partie va aborder l'étude des liens entre ces variables et la qualité de vie des enfants, à travers l'analyse des corrélations et de régressions linéaires multiples.

Seconde Partie : Etude des relations existantes entre l'Auto efficacité, les Attitudes des enfants face à la maladie, la Gestion de l'asthme par les parents et la Qualité de vie des enfants.

3. Analyse des corrélations.

3.1. Le lien entre Auto efficacité des enfants et Qualité de vie.

Afin d'appréhender les relations entre les variables d'auto efficacité des enfants et la qualité de vie, les corrélations de Pearson ont été réalisées. Les résultats sont synthétisés dans le tableau 4 reprenant les coefficients et leur degré de significativité.

Tableau 4. Corrélations de Pearson entre l'Auto efficacité et la Qualité de vie des enfants. (N=106 à 134).

	2	3	4	5	6	7	8
1. Auto Efficacité Enfants : Traitement	-,29**	,11	,46**	,30**	,18*	,14	,30**
2. Auto Efficacité Enfants : Envir. Physique et social	-	,24**	,49**	,19*	-,03	-,11	-,09
3. Auto Efficacité Enfants : Résolution de problème		-	,40**	,46**	-,02	-,04	-,09
4. Auto Efficacité Enfants : Prévention crise			-	,37**	,24*	,04	,07
5. Auto Efficacité Enfants : Gestion crise				-	,06	,01	,07
6. Qualité de vie Enfants : Symptômes					-	,64**	,68**
7. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités						-	,64**
8. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive							-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

- L'auto efficacité face au *Traitement* et à la *Prévention de la crise* sont corrélées significativement et positivement à la dimension *Symptômes* de la qualité de vie. Les enfants disant être sûrs de pouvoir utiliser leurs médicaments au bon moment et correctement rapportent plus de symptômes tels que des crises d'asthme, une toux, une respiration sifflante.

- Aucune dimension de l'auto efficacité n'est liée à la *Limitation des activités*.

- Seule l'auto efficacité face au *Traitement* est liée positivement à la *Fonction émotive*. Les enfants qui affirment savoir de quels médicaments ils ont besoin se disent plus fatigués et fâchés de ne pas pouvoir faire ce qu'ils veulent à cause de leur asthme.

3.2. Le lien entre les Attitudes et la Qualité de vie des enfants asthmatiques.

L'échelle d'attitudes est corrélée significativement et négativement avec les trois dimensions de la qualité de vie. Les enfants qui ont souvent le moral à zéro, qui se sentent tristes, différents des autres à cause de leur asthme se disent très gênés par leurs symptômes (toux, respiration sifflante, crise d'asthme), ont le sentiment de ne pas pouvoir faire ce qu'ils veulent, et éprouvent de la colère envers leur asthme. Les résultats sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5. Corrélations de Pearson entre les attitudes et la qualité de vie des enfants. (N=72 à 134).

	2	3	4
1. Attitudes des Enfants	- ,29**	-,27**	-,53**
2. Qualité de vie Enfants : Symptômes	-	,64**	,68**
3. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités		-	,64**
4. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive			-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

3.3. Le lien entre la Gestion de la maladie par les parents et la Qualité de vie des enfants.

Les résultats de cette analyse sont présentés dans le tableau 6.

- L'auto efficacité des parents face à la *Prévention de la crise* est corrélée significativement et positivement à la dimension *Symptômes* de la qualité de vie. Les parents qui sont certains de pouvoir faire prendre les médicaments à leur enfant et de suivre les directives d'administration du traitement ont des enfants qui décrivent peu de symptômes dans leur quotidien au cours des 7 derniers jours.

- Les *Barrières à la gestion de l'asthme* des parents sont liées négativement à la *Limitation des activités*. Les parents pour qui il est très difficile de faire prendre le traitement antiasthmatique ont des enfants qui disent ne pas pouvoir faire tout ce qu'ils veulent comme les autres à cause de leur asthme.

Tableau 6. Corrélations de Pearson entre la Gestion de la maladie par les parents et la Qualité de vie des enfants. (N=68 à 134).

	2	3	4	5	6	7
1. Les Barrières à la gestion de l’asthme	- ,29*	-,15	-,15	-,10	-,28*	-,10
2. Auto Efficacité Parents : Prévention crise	-	,66**	,49**	,31**	,13	,08
3. Auto Efficacité Parents : Gestion crise		-	,51**	,16	,06	,07
4. Croyances des Parents dans l’efficacité du traitement			-	-,02	,20	,00
5. Qualité de vie Enfants : Symptômes				-	,64**	,68**
6. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités					-	,64**
7. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive						-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

- Aucune dimension de la gestion de la maladie des parents n’est liée à la *Fonction émotive* de la qualité de vie des enfants asthmatiques.

4. Analyses de régressions linéaires multiples.

Une analyse de régression linéaire a été réalisée pour chacune des trois dimensions de la qualité de vie des enfants asthmatiques. Pour chacune de ces analyses, seules les variables trouvées significativement corrélées avec la qualité de vie sont introduites. Les variables enfants et parents sont entrées selon une méthode ascendante. Dans un souci de lisibilité, seules les variables explicatives sont reportées dans les différents tableaux.

4.1. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants.

Variables introduites : l’auto efficacité face au *Traitement* et à la *Prévention de la crise*, les *Attitudes* des enfants et l’auto efficacité des parents face à la *Prévention de la crise*. Le tableau 7. synthétise les résultats.

L’analyse des coefficients de régression standardisés permet d’identifier trois variables permettant d’expliquer de façon significative la dimension *Symptômes* de la qualité de vie des enfants asthmatiques : l’auto efficacité des parents et des enfants face à la *Prévention de la crise* et l’*Attitude* des enfants face à leur asthme. Les enfants qui sont sûrs d’avoir sur eux et

de pouvoir utiliser correctement un inhalateur et ressentent beaucoup de sentiments négatifs vis à vis de leur asthme (tristesse, injustice d’avoir de l’asthme, se sentent différents des autres à cause de leur asthme), dont les parents ne sont pas sûrs de pouvoir leur faire prendre leurs médicaments, ni de les utiliser correctement, expriment de nombreux symptômes au quotidien (toux, respiration sifflante, crise d’asthme, trouble du sommeil)

Tableau 7. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants.

	<i>R</i> ² (a)	<i>R</i> ² ajusté (a)	 (a)	ΔR^2 (a)	β standadisé (b)
Modèle Qualité de vie : Symptômes					
Auto Efficacité Parents : Prévention crise	,10*	,08	F(1,66)		,33**
Auto Efficacité Enfants : Prévention crise	,19**	,16	F(2,65)	,09**	,30*
Attitudes des Enfants	,25***	,21	F(3,64)	,06*	-,25*

* *p* < ,05 ; ** *p* < ,01 ; ****p*<,001

(a) : le *R*², *R*²*ajusté*, *F*, et la variation du *R*² sur la première ligne du tableau présentent les caractéristiques du modèle où seule la première variable est explicative ; sur la seconde ligne, ils présentent les caractéristiques du modèle où les deux premières variables sont explicatives et enfin, sur la troisième ligne, présentent le modèle global expliqué par les 3 variables à la fois. Tous les tableaux de régression sont réalisés sur la même trame.

(b) : les coefficients β standardisés sont à lire indépendamment les uns des autres, à chaque variable correspond son coefficient standardisé.

L’auto efficacité des parents face à la *Prévention de la crise* explique 8% de la variance de la dimension *Symptômes* de la qualité de vie des enfants asthmatiques ; l’ajout de la variable d’auto efficacité des enfants vis à vis de la *Prévention de la crise* fait doubler le pouvoir prédictif du modèle (on passe à 16% de variance expliquée). Enfin, la variable *Attitudes* des enfants accroît encore la variance expliquée de 5%. Au final, ces trois variables expliquent 21% de la variance de la dimension *Symptômes* de la qualité de vie des enfants asthmatiques.

4.2. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants.

Variables introduites : les *Attitudes* des enfants et les *Barrières à la gestion de l’asthme* des parents.

Les résultats de cette analyse (Tableau 8) indiquent que les enfants qui se sentent tristes, différents des autres, et pensent que c’est de leur faute s’ils sont malades, dont les parents éprouvent beaucoup de difficultés à leur faire prendre leur traitement et ne sont pas sûrs de savoir l’utiliser correctement sont des enfants qui se sentent limités dans leurs activités (physiques, avec la famille, les amis, qui pensent ne pas pouvoir faire comme les autres à cause de leur asthme)

Tableau 8. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		Δ <i>R</i> ²	βStandardisé
Modèle Qualité de vie : Limitation des activités					
Les Barrières à la gestion de l’asthme des Parents	,08*	,06	F(1,66)		-,25*
Attitudes des Enfants	,13**	,11	F(2,65)	,06*	-,24*

* *p* < ,05 ; ** *p* < ,01 ; ****p*<,001

Les variables *Barrières à la gestion de l’asthme* des parents et *Attitudes* des enfants expliquent 11% de la variance de la dimension *Limitation des activités* de la qualité de vie des enfants.

4.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants.

Variables introduites : l’auto efficacité face au *Traitement*, les *Attitudes* des enfants.
Les résultats sont présentés dans le tableau 9.

Tableau 9. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		Δ <i>R</i> ²	βStandardisé
Modèle Qualité de vie : Fonction émotive					
Attitudes des Enfants	,28***	,27	F(1,118)		-,49***
Auto Efficacité Enfants : Traitement	,33***	,32	F(2,117)	,05**	,23**

* *p* < ,05 ; ** *p* < ,01 ; ****p*<,001

Les *Attitudes* et l’auto efficacité des enfants face au *Traitement* sont les deux variables explicatives de la dimension *Fonction émotive* de la qualité de vie des enfants asthmatiques.

Les enfants qui se sentent différents des autres, qui ont le moral à zéro à cause de leur asthme mais qui sont certains d'avoir sur eux et de pouvoir utiliser correctement et au bon moment leur inhalateur, expriment de l'inquiétude, de la colère, de la mauvaise humeur à cause de leur asthme au quotidien.

Les *Attitudes* et l'auto efficacité des enfants face au *Traitement* permettent d'expliquer 32% de la variance de la dimension *Fonction émotive* de la qualité de vie des enfants asthmatiques.

5. Discussion.

Lors de son entrée dans la maladie asthmatique, l'enfant doit apprendre à faire face et gérer la limitation de ses fonctions respiratoires (essoufflement rapide, respiration sifflante, toux, sensation d'oppression), de ses activités physiques dans ses jeux avec ses amis et le sport, ainsi que les émotions associées à la maladie (peur de la crise).

➤ Les enfants de cette étude, qui vivent mal leur état d'asthmatiques (ils se sentent tristes, trouvent que c'est injuste qu'ils soient malades et pensent que c'est de leur faute s'ils ont de l'asthme), qui affirment être capables d'empêcher la survenue d'une crise, (en utilisant leur inhalateur et en évitant les allergènes auxquels ils sont sensibles) ; ces enfants dont les parents se sentent incapables d'éviter la crise d'asthme (ils ne sont pas certains de pouvoir faire prendre ses médicaments à leur enfant, ni de savoir les utiliser correctement) se disent très gênés au quotidien par une toux, une respiration sifflante, des crises d'asthme, des troubles du sommeil.

En d'autres termes, ces enfants qui ont un fort sentiment d'efficacité perçu vis-à-vis de la prévention de la crise, tout en ressentant des sentiments négatifs pour leur asthme, qui ont des parents peu efficaces dans la prévention de la crise d'asthme, expriment de plus nombreux symptômes au quotidien.

➤ Les enfants qui se sentent tristes, déprimés et qui se vivent comme différents des autres, dont les parents éprouvent de fortes difficultés à leur faire prendre leurs médicaments, à gérer les rendez-vous médicaux, sont des enfants qui se disent limités dans leurs activités physiques (effort, sport, jeux avec les amis) et par la présence d'animaux.

Un asthme vécu négativement par un enfant et une gestion difficile de la maladie par les parents conduisent l'enfant à ressentir et exprimer une limitation plus importante dans ses activités quotidiennes.

➤ Plus les enfants associent d'émotions négatives à leur asthme (avoir le moral à zéro, éprouver des difficultés à faire les choses qu'ils aiment à cause de leur asthme, se sentir différent des autres), tout en étant certains d'avoir avec eux et d'utiliser correctement et au bon moment leur inhalateur, plus ils se sentent fâchés, en colère, de mauvaise humeur, mis à l'écart de par leur asthme.

En d'autres mots, les enfants qui vivent mal leur asthme, qui ont un sentiment d'efficacité perçu élevé par rapport à leur maîtrise du traitement, expriment plus d'inquiétude, de colère et de mauvaise humeur vis-à-vis de leur asthme.

Comme dans toute maladie chronique, la qualité de vie de l'enfant asthmatique est malmenée. Une des premières préoccupations du médecin suite à un diagnostic d'asthme est de mettre en place un traitement de fond permettant à l'enfant d'améliorer sa qualité de vie en restaurant sa capacité respiratoire et en prévenant les crises. Cette recherche permet la mise en évidence du rôle joué par les attitudes (ou ressentis) de l'enfant envers son asthme, de son sentiment d'auto efficacité face au traitement et à la prévention de la crise, du rôle des barrières rencontrées par les parents dans leur gestion de la maladie de leur enfant, ainsi que leur auto efficacité vis-à-vis de la prévention de la crise sur la qualité de vie des enfants.

Le développement du sentiment d'efficacité personnelle est une pierre angulaire des programmes d'éducation thérapeutique visant à améliorer la prise en charge et la gestion de la maladie par le patient (et sa famille). En effet, lors de ces séances, l'enfant apprend à reconnaître les différents médicaments, leurs actions mais aussi et surtout leur manipulation (tels que les inhalateurs) en présence d'une infirmière responsable de l'éducation. En pratiquant lui-même, en étant félicité ou corrigé dans sa façon de faire, et en observant les autres, l'enfant va pouvoir renforcer ses croyances relatives à son auto efficacité (Weinman et Figueiras, 2002). Les enfants de notre étude montrent une auto efficacité face au traitement et à la prévention de la crise liées à sa qualité de vie. Le contenu de ces deux dimensions du sentiment d'efficacité perçu pourrait expliquer ces résultats : en effet, de nombreux items font référence aux enseignements dispensés par les écoles de l'asthme : utiliser au bon moment les médicaments, décider du nombre de bouffées à prendre, prendre les médicaments tous les jours, les avoirs sur soi, savoir les utiliser correctement, etc.

Lorsque les résultats indiquent que les enfants affirmant être capables d'empêcher la survenue d'une crise, se disent très gênés au quotidien par une toux, une respiration sifflante, des crises d'asthme, des troubles du sommeil ; nous pouvons faire l'hypothèse que ces enfants qui connaissent bien leur maladie, savent utiliser leur traitement à bon escient, sont ceux qui sont les plus sensibles aux manifestations physiques de leur maladie et ainsi identifient plus de symptômes au quotidien.

Ces séances permettent également de faire prendre conscience à l'enfant qu'il n'est pas le seul à être asthmatique, d'apprendre comment fonctionne la maladie et ainsi se déculpabiliser : ce n'est pas de sa faute s'il a de l'asthme. Par ce biais, il apprend à mieux gérer ses émotions.

Enfin, l'éducation thérapeutique des personnes responsables de la prise en charge de l'enfant est également indispensable. Dans cette recherche, les barrières à la gestion de l'asthme et le sentiment d'auto efficacité des parents face à la prévention de la crise sont liés à la qualité de vie des enfants. Il est assez logique que les parents qui ne rencontrent que peu de barrières dans la gestion de l'asthme de leur enfant, et qui ont un fort sentiment d'auto efficacité voient leurs enfants exprimer une meilleure qualité de vie.

Les implications de cette recherche se centrent au niveau du renforcement du sentiment d'efficacité de l'enfant à travers le développement des connaissances, compétences (et croyances en leur capacité de mettre en œuvre ces compétences) spécifiques à la gestion de l'asthme au quotidien. Il serait intéressant d'associer systématiquement les parents aux programmes d'éducation thérapeutique.

Le chapitre suivant va étudier l'effet de l'auto efficacité, de l'attitude des enfants et de la gestion de l'asthme par les parents sur l'adhérence des enfants.

CHAPITRE VI : Effet du sentiment d'auto efficacité, de l'attitude des enfants et de la gestion de l'asthme par les parents sur l'adhérence des enfants.

Introduction.

Ce second chapitre de résultats se propose d'explorer les relations entre le sentiment d'efficacité perçu des enfants, leurs attitudes (sentiments ou ressentis) face à l'asthme, la gestion de l'asthme par les parents et l'adhérence des enfants.

La première partie de ce chapitre présente l'échelle d'adhérence ainsi que sa validation. La seconde partie se centrera sur l'étude des liens entre les différentes variables et l'adhérence, toujours par l'analyse de corrélations et de régressions linéaires multiples.

Première Partie : Présentation et validation de l'Echelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques.

1. Présentation.

Suite aux travaux du Laboratoire de Psychologie de la Santé (Université Paul Verlaine–Metz, Muller, 2004 ; Tarquinio, Fischer & Grégoire, 2000) sur l'adhérence thérapeutique, une échelle spécifique à l'asthme a été créée. L'échelle comporte 25 items pour les enfants, répartis en quatre dimensions : *Adhérence Prescriptions* « Je respecte l'ensemble des recommandations de mon médecin, *Résistance au traitement* « Il m'arrive de faire des erreurs dans la prise de mon traitement », *Traitement sur soi* « J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais chez des amis », *Environnement* « J'évite de jouer avec les animaux ». Les items étaient évalués sur une échelle de likert en 6 points allant de 1 : « Jamais » à 6 « Systématiquement ».

2. Validation de l'échelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques.

Pour la validation de l'échelle d'adhérence qui n'a pas encore été publiée, nous avons travaillé par analyse factorielle exploratoire effectuée avec le logiciel SPSS 12.0 (2003).

Après une analyse en composante principale incluant les 4 facteurs d'origine, 12 items ont été supprimés⁵. L'analyse factorielle a été recalculée après leur élimination : trois facteurs sur les quatre proposés ont été extraits : *Adhérence Prescriptions* (4 items, $\alpha=.77$) ; *Résistance au traitement* (5 items, $\alpha=.63$) ; *Adhérence Traitement sur soi* (4 items, $\alpha=.69$). Le facteur *Environnement* n'apparaît plus. Cette analyse explique 52,45 % de la variance de l'adhérence des enfants asthmatiques. La structure simple obtenue par analyse factorielle en composante principale puis rotation VARIMAX est présentée dans le tableau 10.

Tableau 10.: Matrice des composantes après rotation des 13 items du questionnaire d'adhérence des enfants, solution à 3 dimensions.

* items recodés

	Adhérence Prescriptions	Adhérence au Traitement sur soi	Résistance au traitement
Je prends les traitements préventifs prescrits par le médecin	,76	,12	,11
Je respecte l'ensemble des prescriptions médicales	,76	,14	,19
Je respecte les doses prescrites	,83	-,01	,12
Je respecte l'ensemble des recommandations de mon médecin	,76	-,03	,04
Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments*	,16	,13	,59
Il m'arrive certains jours de prendre mon traitement avec du retard*	,01	-,04	,76
Il m'arrive d'interrompre sans avis médical ma prise de médicaments*	,02	,21	,51
Il m'arrive de faire des erreurs dans la prise de mon traitement*	,43	-,02	,52
Il m'arrive certaines fois de ne pas prendre mon traitement car j'ai l'impression qu'il me fait plus de mal que de bien*	,14	-,00	,53
J'ai toujours mon traitement sur moi pour aller à l'école	-,02	,70	-,24
J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais à mes activités après l'école	,03	,76	,15
J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais chez des amis	,14	,74	,09
J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais dans ma famille	,03	,67	,29

Le facteur *Adhérence aux Prescriptions* correspond aux items évaluant le respect par l'enfant de l'ensemble des consignes données par le médecin, que ce soit sur le plan du dosage des médicaments ou de la prise préventive du traitement. Cette dimension permet également d'apprécier le respect des recommandations médicales sur un plus large plan ne se limitant plus seulement au traitement mais pouvant inclure les conseils d'hygiène de vie.

⁵ Les items supprimés présentaient une très faible voire une absence de saturation ou, au contraire, saturaient sur plusieurs facteurs à la fois.

Le facteur *Résistance au traitement* permet d'approcher la difficulté pour l'enfant de gérer au quotidien son traitement, à travers la fréquence des oublis, retards, erreurs, ou interruptions rapportés.

Le facteur *Adhérence au Traitement sur soi* regroupe les items s'attachant à évaluer la fréquence à laquelle l'enfant prend son traitement avec lui dans différentes situations de rencontres sociales à l'extérieur de son lieu de vie.

Suite à la présentation et la validation de l'échelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques, la deuxième partie va présenter l'analyse des liens entre Auto efficacité, Attitudes des enfants, Gestion de la maladie par les parents et l'Adhérence des enfants. Comme dans le chapitre précédent, les corrélations seront détaillées, suivies les analyses de régressions linéaires multiples.

Seconde Partie : Etude des relations existantes entre l'Auto efficacité, les Attitudes des enfants face à la maladie, la Gestion de l'asthme par les parents et l'Adhérence des enfants.

3. Analyse des corrélations.

3.1. Le lien entre auto efficacité des enfants et adhérence.

Les résultats sont synthétisés dans le tableau 11., reprenant les coefficients et leur degré de significativité.

- L'auto efficacité face à l'*Environnement physique et social*, la *Résolution de problème* et la *Prévention de la crise* sont corrélées significativement et négativement à l'adhérence aux *Prescriptions*. Les enfants qui ne sont pas sûrs de pouvoir expliquer comment ils se sentent, d'éviter l'aggravation d'une crise d'asthme ou d'utiliser leur inhalateur correctement, ne respectent ni les recommandations du médecin, ni les prescriptions du médecin.

Tableau 11. Corrélations de Pearson entre l’auto efficacité et l’adhérence des enfants. (N=104 à 134).

	2	3	4	5	6	7	8
1. Auto Efficacité Enfants : Traitement	- ,29**	,11	,46**	,30**	,10	,01	-,23*
2. Auto Efficacité Enfants : Environnement Physique et social	-	,24**	,49**	,19*	-,25**	-,23*	-,14
3. Auto Efficacité Enfants : Résolution de problème		-	,40**	,46**	-,23**	-,20*	-,05
4. Auto Efficacité Enfants : Prévention crise			-	,37**	-,30**	-,09	-,22*
5. Auto Efficacité Enfants : Gestion crise				-	-,09	-,15	-,07
6. Adhérence Prescriptions					-	,37**	,13
7. Résistance au traitement						-	,20*
8. Adhérence : Traitement sur soi							-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

- Les dimensions *Environnement physique et social* et *Résolution de problème* de l’auto efficacité sont liées significativement et négativement à la *Résistance au traitement*. Les enfants qui sont certains de pouvoir contrôler leur asthme et de savoir expliquer comment ils se sentent, ont une faible résistance au traitement.

- Le sentiment d’efficacité perçu face au *Traitement* et à la *Prévention de la crise* est lié négativement à l’adhérence : avoir son *Traitement sur soi*. Les enfants qui affirment savoir de quels médicaments ils ont besoin et utiliser correctement un inhalateur sont ceux qui ont leur traitement sur eux en toutes circonstances.

3.2. Le lien entre les Attitudes des enfants face à la maladie et l’Adhérence.

L’analyse des corrélations de Pearson (Tableau 12) ne montre aucun lien entre ce que l’enfant ressent pour son asthme et son adhérence. Que les enfants ressentent des sentiments négatifs (colère, anxiété) ou positifs (se sentent heureux même s’ils ont de l’asthme), leur adhérence n’est pas associée à ces ressentis.

Tableau 12. Corrélations de Pearson entre l'échelle d'attitudes des enfants et leur adhérence (N=111 à 134).

	2	3	4
1. Attitudes	- ,08	-,09	,12
2. Adhérence Prescriptions	-	,37**	,13
3. Résistance au traitement		-	,20*
4. Adhérence : Traitement sur soi			-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

3.3. Le lien entre la Gestion de la maladie par les parents et l'Adhérence des enfants.

Les résultats sont présentés dans le Tableau 13.

Tableau 13. Corrélations de Pearson entre la Gestion de la maladie par les parents et l'Adhérence des enfants. (N=66 à 134).

	2	3	4	5	6	7
1. Les Barrières à la gestion de l'asthme	- ,29*	-,15	-,15	-,17	-,24*	-,01
2. Auto Efficacité Parents : Prévention crise	-	,66**	,49**	,07	,22	,11
3. Auto Efficacité Parents : Gestion crise		-	,51**	-,01	,10	,09
4. Croyances des Parents dans l'efficacité du traitement			-	,05	,25*	,20
5. Adhérence Prescriptions				-	,37**	,13
6. Résistance au traitement					-	,20*
7. Adhérence : Traitement sur soi						-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

- Les *Barrières à la gestion de l'asthme* et les *Croyances des parents dans l'efficacité du traitement* sont corrélées significativement (respectivement négativement et positivement) à la *Résistance au traitement* des enfants. Les parents qui éprouvent peu de difficultés à gérer l'asthme de leur enfant (lui faire prendre ses médicaments) et qui évaluent le traitement comme très utile, ont des enfants qui présentent une faible résistance au traitement, donc une bonne adhérence (pas de retard ou d'oubli dans la prise des médicaments).

- Aucun lien significatif n'a été trouvé entre les différentes variables des parents et les dimensions de l'Adhérence : *Prescriptions* et *Traitement sur soi* des enfants.

4. Analyse de régression linéaire multiple.

Une analyse de régression linéaire a été réalisée pour chacune des trois dimensions de l'échelle d'Adhérence des enfants. Pour chaque analyse, seules les variables trouvées précédemment significativement corrélées avec l'adhérence des enfants sont introduites (entrée ascendante).

4.1. Analyse de régression multiple : la dimension « Adhérence prescriptions » de l'Adhérence des enfants.

Variables introduites : l'auto efficacité face à l'*Environnement physique et social*, la *Résolution de problème* et la *Prévention de la crise* des enfants. Les résultats sont présentés dans le tableau 14.

La dimension *Prévention de la crise* de l'auto efficacité des enfants explique 8 % de la variance de la dimension *Adhérence aux prescriptions* de l'adhérence. Les enfants qui ont un sentiment d'auto efficacité élevé dans la prévention de la crise, c'est-à-dire qui sont sûrs de pouvoir éviter les allergènes, de savoir utiliser leur inhalateur sont des enfants qui respectent les prescriptions médicales et prennent les traitements préventifs.

Tableau 14. Analyse de régression multiple de la dimension « Adhérence aux prescriptions » de l'échelle d'adhérence des enfants asthmatiques.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		βstandardisé
<i>Modèle Adhérence : Prescriptions</i>				
Auto Efficacité Enfants : Prévention Crise	,09**	,08	F(1,102)	-,30**

* p < ,05 ; ** p < ,01 ; ***p<,001

4.2. Analyse de régression multiple : la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants.

Variables introduites : *Environnement physique, social* et *Résolution de problème* de l'auto efficacité des enfants, les *Barrières à la gestion de l'asthme* et les *Croyances* des parents *dans l'efficacité du traitement*. Les résultats sont synthétisés dans le tableau 15.

Tableau 15. Analyse de régression multiple de la « Résistance au traitement » de l'échelle d'Adhérence des enfants.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		βstandardisé
<i>Résistance au traitement</i>				
Croyances des Parents dans l'efficacité du traitement	,06*	,05	F(1,63)	,25*

* p < ,05 ; ** p < ,01 ; ***p<,001

Les résultats de cette analyse indiquent que les *Croyances des Parents dans l'efficacité du traitement* est la variable explicative de la *Résistance au traitement* : 5 % de variance expliquée de la dimension résistance au traitement de l'adhérence des enfants. Les parents qui croient en l'utilité des rendez-vous de contrôle chez le médecin, et des inhalateurs ont des enfants qui ne font pas d'erreurs et ne prennent pas leur traitement en retard.

4.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Traitement sur soi » de l'échelle l'adhérence des enfants.

Variables introduites : le sentiment d'efficacité perçu face au *Traitement* et à la *Prévention de la crise* des enfants. Le tableau 16. présente les résultats.

Tableau 16. Analyse de régression multiple de la dimension « Traitement sur soi » de l'échelle d'adhérence des enfants asthmatiques.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		βstandardisé
<i>Modèle Adhérence : Traitement sur soi</i>				
Auto Efficacité Enfants : Traitement	,05*	,04	F(1,104)	-,23**

* p < ,05 ; ** p < ,01 ; ***p<,001

Le sentiment d'auto efficacité des enfants face au *Traitement* explique 4 % de la variance de la dimension avoir *le Traitement sur soi* de leur adhérence. En d'autres termes, les enfants certains de savoir bien utiliser leurs médicaments sont ceux qui les ont toujours avec eux.

5. Discussion.

Dans ce contexte de la maladie chronique pédiatrique, l'obtention et le maintien d'une bonne adhérence à long terme reste une des premières préoccupations des équipes médicales. La mise en place du traitement de fond de l'asthme s'accompagne de la sensibilisation de l'enfant et ses parents à l'importance de la prise en considération de l'environnement de vie de l'enfant (éviter qu'il soit en présence de fumée, tapis, animaux...). La non-adhérence au traitement contribue à un échec thérapeutique et à la souffrance de l'enfant. Cette étude a essayé de montrer ce qui, du point de vue de l'auto efficacité des enfants et de la gestion de la maladie par les parents pouvait influencer l'adhérence des enfants asthmatiques.

➤ Dans cette recherche, les enfants qui sont certains d'avoir sur eux et d'utiliser correctement un inhalateur, de pouvoir aller apprendre les techniques permettant de contrôler leur asthme, et de pouvoir éviter les allergènes auxquels ils sont sensibles, sont ceux qui prennent leur traitement préventif, et respectent les dosages, prescriptions et recommandations médicales.

En d'autres termes, les enfants ayant un fort sentiment d'auto efficacité personnelle concernant la prévention de la crise sont adhérents aux prescriptions médicales.

➤ Les parents qui pensent qu'il est très utile d'éviter les allergènes à leur enfant, de l'emmener régulièrement aux visites de contrôle, de garder son enfant calme lors d'une crise ont des enfants qui ont une faible résistance au traitement. C'est-à-dire que ces derniers n'oublient pas de prendre leurs médicaments, ne se trompent pas dans la prise du traitement et ne l'interrompent pas sans avis médical.

Autrement dit, les parents qui croient au suivi régulier de leur enfant, et en l'utilité du traitement médical, ont des enfants qui présentent une bonne adhérence.

➤ Les enfants qui sont sûrs de pouvoir décider de quels médicaments et du nombre de bouffées dont ils ont besoin, de savoir les utiliser au bon moment et de pouvoir discuter avec le médecin du traitement sont ceux qui l'ont toujours sur eux.

Les enfants qui montrent un fort sentiment d'auto efficacité face au traitement sont ceux qui présentent une bonne adhérence.

Il est ici mis en exergue l'influence du sentiment d'auto efficacité de l'enfant face à la prévention de la crise et de son traitement ainsi que des croyances des parents en l'efficacité du traitement sur l'adhérence des enfants.

Nous retrouvons saillants les deux mêmes sentiments d'efficacité perçus des enfants que dans le chapitre précédent portant sur la qualité de vie des enfants. Ceci renforce l'hypothèse que nous avons émise selon laquelle ces deux types d'auto efficacité sont plus particulièrement développés et renforcés lors des séances d'éducation thérapeutique. Les attentes positives des enfants par rapport à leur capacité à identifier et maîtriser leur traitement (quel médicament dans quelle situation, quelle type de manipulation) ainsi que les différentes actions leur permettant de prévenir une crise (avoir sur soi un inhalateur, savoir bien l'utiliser...) leurs sont nécessaires au contrôle de leur asthme sont associés, pour notre échantillon, à l'adhérence thérapeutique des enfants asthmatiques. En effet, que les enfants connaissent et sachent quelles sont les compétences à avoir pour réussir à bien gérer leur asthme n'est pas suffisant ; il faut également qu'ils croient qu'ils sont capables d'appliquer ces compétences. Un sentiment d'auto efficacité développé face à la prévention de la crise et au traitement est associé, dans le cadre de cette recherche, à une bonne adhérence des enfants.

Il a également été trouvé que les parents qui croient en l'utilité des inhalateurs, d'un suivi médical régulier, d'éviter les allergènes dans la prévention de l'asthme ont des enfants adhérents au traitement. Ces résultats font penser, à ceux obtenus par Horne et Weinman (1999) dans une recherche visant à étudier les croyances des patients concernant les médicaments prescrits et leur rôle dans l'adhérence au traitement dans le cadre de maladie chronique. A travers un questionnaire portant sur l'évaluation de la nécessité du traitement et les inquiétudes qui lui sont liées (BMQ : Beliefs about Medicines Questionnaire ; Horne, Weinman et Hankins, 1998), les scores élevés obtenus aux croyances portant sur la nécessité des médicaments (mes médicaments empêchent mon état d'empirer ; ma santé actuellement dépend de mes médicaments) étaient corrélés positivement à une forte adhérence. Bien que dans notre recherche ce soient les parents en l'occurrence qui croient en l'efficacité du traitement et non pas l'enfant ; ces croyances amènent leurs enfants à être adhérent.

Cette recherche renforce l'utilité et le rôle fondamental des écoles de l'asthme au travers de leur programme d'éducation thérapeutique sur le sentiment d'auto efficacité des enfants et de l'impact de cette auto efficacité sur leur adhérence.

Le chapitre suivant va aborder les liens entre la perception de l'asthme par les parents et les enfants sur la qualité de vie des enfants asthmatiques.

Questionnaire de Perception de la Maladie, forme révisée adaptée aux enfants asthmatiques.

Première section : Liste des 14 symptômes présentés.

Douleur	Yeux irrités
Gorge enflammée	Respiration bruyante
Nausée (envie de vomir)	Maux de tête
Manque de souffle	Digestion dérangée
Perte de poids	Problèmes de sommeil
Fatigue	Vertiges
Articulations engourdis	Affaiblissement

Seconde section : Les 6 dimensions de la perception de la maladie après analyse confirmatoire.

Dimension : Conséquences

Mon asthme a fortement affecté la manière dont les autres me voient.

Mon asthme est un état sérieux

Mon asthme a des conséquences majeures dans ma vie

Mon asthme pose des difficultés à ceux qui sont proches de moi

Dimension : Evolution dans le temps aiguë/chronique

Mon asthme durera peu de temps*

Mon asthme durera longtemps

Mon asthme sera probablement plutôt durable que passager

Je m'attends à avoir cet asthme jusqu'à la fin de ma vie

Mon asthme passera rapidement*

Dimension : Représentations émotionnelles

Quand je pense à mon asthme, je deviens triste, je me fâche

Mon asthme ne m'inquiète pas*

Je me décourage quand je pense à mon asthme

Mon asthme m'effraye

Mon asthme me met en colère

Avoir cet asthme me rend anxieux

Dimension : Contrôle personnel

Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes

J'ai le pouvoir d'influencer mon asthme

Ce que je fais peut déterminer si mon asthme va aller mieux ou empirer

Dimension : Contrôle du traitement

Mon traitement peut contrôler mon asthme

Mon traitement sera efficace en guérissant mon asthme

Les effets négatifs de mon asthme peuvent être évités par mon traitement

Dimension : Cohérence de la maladie

Mon asthme est un mystère pour moi*

Je ne comprends pas mon asthme*

Les symptômes de mon état sont mystérieux, incompréhensibles pour moi*

Je comprends clairement mon état

* Items recodés

CHAPITRE VII : Perception de l'asthme : Impact sur la qualité de vie d'enfants asthmatiques.

Introduction.

Ce troisième chapitre de résultats se propose d'étudier les relations qui s'établissent entre la perception de la maladie (cognitive et émotionnelle) des enfants mais également de leurs parents et la qualité de vie des enfants.

A cette fin, le questionnaire de perception de la maladie va être présenté et validé dans une première partie, puis suivra l'exploration proprement dite des liens entre ces variables.

Première Partie : Présentation et validation du Questionnaire de Perception de la maladie des enfants et des parents.

1. Présentation et validation du Questionnaire de perception de la maladie – forme révisée adaptée aux enfants.

1.1.Présentation.

Une traduction française du *Revised Illness Perception Questionnaire* (Moss-Morris *et al.*, 2002) a été réalisée, et utilisée pour approcher les représentations de l'asthme des enfants. Le questionnaire se divise en trois sections :

- Première section : une échelle d'Identité de la maladie où une liste de 14 symptômes est proposée, l'enfant doit tout d'abord dire si oui ou non, il a déjà fait l'expérience de chacun de ces symptômes depuis qu'il a de l'asthme ; et dans un second temps, si oui ou non il croit que le symptôme est spécifiquement lié à sa maladie. La somme des réponses positives à cette dernière évaluation forme la sous échelle d'Identité. Ce score n'est pas calculé dans cette recherche, nous n'utilisons cette section que dans un but descriptif de notre population.

- La seconde section propose 7 dimensions définissant la perception de la maladie selon la théorie de l'auto-régulation : *Conséquences* (5 items) « mon asthme a des conséquences majeures dans ma vie », *Évolution dans le temps: aiguë / chronique* (6 items) « mon asthme sera de courte durée », *Évolution dans le temps: cyclique* (4 items) « mon asthme est vraiment imprévisible », *Contrôle personnel* (6 items) « l'évolution de mon asthme dépend de moi », *Contrôle du traitement* (5 items) « mon traitement peut contrôler

Questionnaire de Perception de la Maladie, forme révisée adaptée aux enfants asthmatiques.

Troisième section : Liste des 16 causes retenues et proposées aux enfants.

Le stress ou l'inquiétude L'hérédité (l'asthme est courant dans ma famille) Un germe, une bactérie ou un virus Un régime ou les habitudes alimentaires La chance ou la malchance Des soins médicaux insuffisants dans mon passé La pollution dans l'environnement Mon propre comportement Mon état d'esprit (par exemple penser à la vie de façon négative) Des problèmes familiaux ou des inquiétudes Le surmenage Mon état émotionnel (par exemple être déprimé, se sentir seul, anxieux) Le tabac Un accident ou une blessure Ma personnalité Une altération de l'immunité (baisse des défenses du corps)

mon asthme », *Cohérence de la maladie* (5 items) « mon asthme est un mystère pour moi », *Représentations émotionnelles* (6 items) « mon asthme ne m'inquiète pas ».

Après avis et accord de Mme Moss-Morris, ce questionnaire à l'origine destiné à une population d'adultes a été adapté aux enfants et à l'asthme en particulier. Un pré-test auprès d'une douzaine d'enfants a permis de revoir le vocabulaire ou des formulations de départ trop complexes pour leur âge (8-12 ans). Les items étaient randomisés et évalués sur une échelle de likert en 5 points allant de 1 : « Pas du tout d'accord » à 5 : « Tout à fait d'accord ».

- La troisième section porte sur les Causes (18 items) que l'enfant associe à sa maladie, les propositions de réponses reprennent la même échelle de likert précédemment décrite. Nous avons d'emblée éliminé deux des causes du questionnaire d'origine qui ne pouvaient s'appliquer à notre population pédiatrique : le vieillissement et l'alcool.

1.2. Validation.

Ce questionnaire, adapté pour la première fois à une population d'enfants asthmatiques, nécessitait d'effectuer une analyse factorielle confirmatoire en utilisant la structure déterminée par l'échelle d'origine. L'analyse factorielle confirmatoire incluait les 7 dimensions initiales comprenant 38 items au total, parmi lesquels 13 items ont été supprimés (souvent les items formulés négativement posaient des problèmes de compréhension aux enfants qui avaient du mal à s'y retrouver). Ces items étaient rejetés par l'analyse confirmatoire en raison de leur faible saturation. Les dimensions restantes sont les suivantes : *Conséquences* (4 items, $\alpha=.60$), *Évolution dans le temps: aiguë / chronique* (5 items, $\alpha=.67$), *Contrôle personnel* (3 items, $\alpha=.57$), *Contrôle du traitement* (3 items, $\alpha=.67$), *Cohérence de la maladie* (4 items, $\alpha=.57$), *Représentations émotionnelles* (6 items, $\alpha=.78$). La dimension *Evolution dans le temps cyclique* n'apparaît plus.

Dans notre modèle le χ^2 obtenu s'élève ici à 574 ($p<0,05$) ; le RMSEA est égal à 0,084 ; le GFI à 0,744 ; et l'AGFI à 0,697. Ces résultats ne permettent pas de confirmer la structure factorielle originelle de l'IPQ-R, mais cette adaptation française pour les enfants asthmatiques présente des critères statistiques assez satisfaisants.

Questionnaire de Perception de la Maladie, forme révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques.

Seconde section : Les 6 dimensions de la perception de la maladie après analyse confirmatoire.

Dimension : Conséquences Son asthme a fortement affecté la manière dont les autres me voient Son asthme est un état sérieux Son asthme a des conséquences majeures dans ma vie Son asthme a de sérieuses conséquences financières Son asthme pose des difficultés à ceux qui sont proches de lui
Dimension : Evolution dans le temps aiguë/chronique Son asthme durera peu de temps* Son asthme durera longtemps Son asthme sera probablement plutôt permanent que temporaire Je m'attends à ce qu'il ait cet asthme jusqu'à la fin de sa vie Son asthme s'améliorera avec le temps* Son asthme passera rapidement*
Dimension : Evolution dans le temps cyclique Il traverse des cycles dans lesquels son asthme s'améliore et empire Les symptômes de son asthme changent beaucoup de choses au quotidien Son asthme est très imprévisible Ses symptômes vont et viennent en cycles
Dimension : Représentations émotionnelles Quand je pense à son asthme, je deviens triste, je me fâche Son asthme ne m'inquiète pas* Je me décourage quand je pense à son asthme Son asthme m'effraye Son asthme me met en colère Qu'il ait cet asthme me rend anxieux(se)
Dimension : Contrôle Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler ses symptômes L'évolution de son asthme dépend de moi Son traitement peut contrôler son asthme Les effets négatifs de son asthme peuvent être évités par son traitement J'ai le pouvoir d'influencer son asthme Ce que je fais peut déterminer si son asthme va aller mieux ou empirer
Dimension : Cohérence de la maladie Son asthme est un mystère pour moi* Je ne comprends pas son asthme* Son asthme n'a aucun sens pour moi* Les symptômes de son état sont mystérieux, incompréhensibles pour moi* Je comprends clairement son état

* Items recodés

2. Présentation et validation du Questionnaire de Perception de la maladie – forme Révisée pour parents d'enfants asthmatiques.

2.1. Présentation.

Les sections portant sur l'Identité et les Causes de la maladie sont identiques à celles décrites pour les enfants et ne sont pas re-développées ici, les consignes sont adaptées aux parents.

La seconde section du questionnaire de perception de la maladie était également présenté aux parents, mais dans une formulation permettant d'évaluer leur représentation de l'asthme de leur enfant et son impact dans leur vie en tant que parents : **Conséquences** (5 items) « son asthme a des conséquences majeures dans ma vie », **Évolution dans le temps: aiguë / chronique** (6 items) « son asthme sera de courte durée », **Évolution dans le temps: cyclique** (4 items) « son asthme est vraiment imprévisible », **Contrôle personnel** (6 items) « l'évolution de son asthme dépend de moi », **Contrôle du traitement** (5 items) « son traitement peut contrôler son asthme », **Cohérence de la maladie** (5 items) « son asthme est un mystère pour moi », **Représentations émotionnelles** (6 items) « son asthme ne m'inquiète pas ». Les items étaient donc traduits en tenant compte du cas particulier de l'asthme mais aussi de l'objectif de l'évaluation. Nous ne souhaitions pas demander aux parents d'évaluer la perception qu'avait leur enfant de son asthme, mais plutôt leur perception personnelle de la maladie, en tant que parents. Les items étaient randomisés et évalués sur une échelle de likert en 5 points allant de 1 : « Pas du tout d'accord » à 5 : « tout à fait d'accord ».

2.2. Validation.

Le questionnaire ainsi modifié par rapport à l'original, impliquait d'effectuer une analyse factorielle confirmatoire. Une première analyse confirmatoire incluait les 7 dimensions initiales composées de 38 items. Cette analyse rejetait tous les items de la dimension *Contrôle du traitement* des parents, nous nous sommes posés la question de la pertinence de garder séparées ces deux dimensions de contrôle pour les parents. En effet, cette échelle a subi une adaptation pour s'intéresser à la perception qu'ont les parents de l'asthme de leur enfant. Dans ce cadre d'évaluation de la perception de la maladie par l'entourage du malade, nous avons émis l'hypothèse que les parents ne faisaient pas la même différence entre le *Contrôle personnel* et le *Contrôle du traitement* que les enfants, mais pouvaient considérer une seule dimension globale de contrôle regroupant les items des deux précédentes. Ceci en raison du fait que les parents ne sont pas directement concernés en tant que sujet malade répondant mais peuvent avoir une perception peut être plus globale du contrôle de la maladie.

Après discussion, nous avons donc choisi de fusionner les deux facteurs de *Contrôle personnel et du Traitement* de départ pour former une seule dimension de *Contrôle* perçu par les parents.

Une analyse confirmatoire a été refaite sur les 6 dimensions, seuls 6 items ont été finalement supprimés. Les dimensions restantes sont les suivantes : *Conséquences* (5 items, $\alpha=.73$), *Évolution dans le temps: aiguë / chronique* (6 items, $\alpha=.80$), *Évolution dans le temps cyclique* (4 items, $\alpha=.67$), *Contrôle* (6 items, $\alpha=.58$), *Cohérence de la maladie* (5 items, $\alpha=.78$), *Représentations émotionnelles* (6 items, $\alpha=.80$).

Dans notre modèle le χ^2 obtenu s'élève ici à 866, $p<0,5$; le RMSEA est égal à 0,076, le GFI est égal à 0,621, l'AGFI est égal à 0,568. Comme pour les enfants, ces résultats ne permettent pas de confirmer la structure factorielle de l'IPQ-R dans sa version française. Cette adaptation qui évalue la perception des parents de la maladie de leur enfant présente cependant des critères statistiques assez satisfaisants.

Seconde partie : Etude des relations existantes entre la Perception de la maladie Enfants/Parents, et la Qualité de vie des enfants asthmatiques.

3. Statistiques descriptives des dimensions Identité et Causes de l'IPQ-R Enfants et Parents.

3.1. L'Identité de la maladie.

Le pourcentage de réponses valides obtenues à la dimension Identité de la maladie sont présentées dans le tableau 17.

De façon générale, les enfants déclarent avoir fait l'expérience de nombreux symptômes depuis qu'ils ont de l'asthme. Ils sont cependant capables de faire le tri entre ceux qui se rapportent plus spécifiquement à leur maladie et les autres car ils identifient nettement le manque de souffle et la respiration bruyante comme associés à leur asthme ; viennent ensuite des symptômes tels que l'affaiblissement, la fatigue, et les problèmes de sommeil.

Les parents associent plus massivement encore que leurs enfants le manque de souffle et la respiration bruyante comme étant des symptômes associés à l'asthme, arrivent ensuite, tout comme les enfants, la fatigue, les problèmes de sommeil et l'affaiblissement ainsi que les yeux irrités. Les parents rapportent un peu plus de symptômes (en termes de pourcentages) que les enfants.

On peut en conclure que les enfants et les parents connaissent les symptômes associés à l’asthme.

Tableau 17. Statistiques descriptives de la dimension Identité de l’IPQ-R Enfants (N=116 à 135) et Parents (N=65 à 92).

J’ai déjà eu ce symptôme depuis que j’ai de l’asthme (% de oui)	Mon enfant a déjà eu ce symptôme depuis qu’il a de l’asthme (% de oui)	Symptômes	Ce symptôme est lié à mon asthme (% de oui)	Ce symptôme est lié à son asthme (% de oui)
66%	72%	Douleur	34%	54%
58%	74%	Gorge enflammée	33%	41%
52%	55%	Nausée (envie de vomir)	20%	30%
81%	98%	Manque de souffle	85%	98%
30%	29%	Perte de poids	18%	32%
70%	87%	Fatigue	47%	78%
47%	37%	Articulations engourdis	21%	20%
50%	77%	Yeux irrités	39%	69%
82%	93%	Respiration bruyante	80%	93%
65%	73%	Maux de tête	27%	51%
35%	42%	Digestion dérangée	17%	17%
58%	64%	Problèmes de sommeil	45%	68%
28%	22%	Vertiges	19%	25%
63%	66%	Affaiblissement	52%	65%

3.2. Les Causes de l’asthme.

Le pourcentage de réponses valides « D’accord » et « Tout à fait d’accord » obtenues à la dimension Causes de la maladie pour les enfants et leurs parents sont présentées dans le tableau 18.

Tableau 18. Statistiques descriptives de la dimension Causes de l’IPQ-R Enfants (N=127 à 141) et Parents (N=87 à 93).

Causes possibles de l’asthme	Enfants	Parents
Le stress ou l’inquiétude	31%	66%
L’hérédité (l’asthme est courant dans ma famille)	55%	73%
Un germe, une bactérie, un virus	24%	41%
Un régime ou des habitudes alimentaires	17%	30%
La chance ou la malchance	23%	12%
Des soins médicaux insuffisants dans mon passé	24%	27%
La pollution dans l’environnement	62%	84%
Le propre comportement	28%	32%
L’état d’esprit (penser à la vie de façon négative)	24%	30%
Des problèmes familiaux ou des inquiétudes	25%	35%
Le surmenage	19%	37%
L’état émotionnel (être déprimé, se sentir seul, anxieux)	26%	55%
Le tabac	57%	73%
Un accident ou une blessure	12%	19%
La personnalité	16%	26%
Une altération de l’immunité (baisse des défenses du corps)	33%	34%

Les enfants identifient trois causes principales à leur asthme : la pollution dans l’environnement, le tabac (fumée de cigarettes), l’hérédité. Les parents reprennent ces causes et y ajoute le stress et l’état émotionnel.

4. Analyse des corrélations.

Afin d’appréhender les relations entre les variables de l’IPQ-R (enfants et parents) et la qualité de vie des enfants, les corrélations de Pearson ont été réalisées.

A noter des variables telles que l’âge et le genre de l’enfant ne sont associées avec aucune des dimensions de l’IPQ-R (enfants ou parents), ni avec les trois dimensions de la qualité de vie des enfants ; c’est pourquoi ces variables n’apparaissent pas ici.

4.1. Le lien entre Perception de la maladie des Enfants et leur Qualité de vie.

Les résultats synthétisés dans le tableau 19. reprennent les coefficients de corrélation et leur degré de significativité.

Tableau 19. Corrélations de Pearson entre l’IPQ-R Enfants et leur Qualité de vie (N=99 à 134).

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. IPQ-R Enfants : Evolution dans le temps - aiguë/chronique	,16	-,06	-,21*	-,06	-,18	-,04	-,01	,10
2. IPQ-R Enfants : Conséquences	-	,46**	,11	,06	-,10	-,18	-,32**	-,28**
3. IPQ-R Enfants : Représentations émotionnelles		-	-,11	-,11	-,24*	-,22*	-,32**	-,45**
4. IPQ-R Enfants : Contrôle personnel			-	,33**	,12	,04	,09	,08
5. IPQ-R Enfants : Contrôle du traitement				-	-,02	,03	,12	,15
6. IPQ-R Enfants : Cohérence de la maladie					-	,05	,09	,10
7. Qualité de vie Enfants : Symptômes						-	,64**	,68**
8. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités							-	,64**
9. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive								-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

Seules les deux dimensions *Conséquences* et *Représentations émotionnelles* du Questionnaire de Perception de la maladie des Enfants sont corrélées significativement à la qualité de vie. Aucune autre dimension des perceptions n’est liée, dans notre échantillon, à la qualité de vie des enfants.

La relation négative et significative entre la dimension représentation des *Conséquences* de l'IPQ-R et les dimensions de la qualité de vie *Limitations des activités* et *Fonction émotive* semble indiquer que les enfants qui perçoivent leur asthme comme un état sérieux, qui a des conséquences dans leur vie quotidienne, se disent gênés dans leurs activités et ressentent de l'anxiété ou des sentiments négatifs à cause de leur asthme.

La dimension *Représentation émotionnelle* de l'IPQ-R enfants est liée significativement et négativement aux trois dimensions de la qualité de vie. Plus l'enfant perçoit négativement sa maladie (les sentiments qu'il exprime envers son asthme sont la peur, la tristesse, la colère), plus il décrit de symptômes au quotidien, plus il se sent gêné dans ses activités, et se vit différent des autres à cause de son asthme.

4.2. Le lien entre Perception de la maladie par les Parents et la Qualité de vie de leurs enfants.

Trois dimensions du questionnaire de perception de la maladie des parents sont corrélés significativement à une seule dimension de la qualité de vie des enfants : la *Limitation des activités* (Tableau 20).

Tableau 20. Corrélations de Pearson entre l'IPQ-R Parents et la Qualité de vie des enfants. (N=73 à 134)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. IPQ-R Parents : Evolution dans le temps - aiguë/chronique	,14	,34**	,04	,01	,25*	,10	-,02	,05
2. IPQ-R Parents : Evolution dans le temps cyclique	-	,66**	,26*	-,28*	,51**	-,12	-,26*	-,07
3. IPQ-R Parents : Conséquences		-	,16	-,26*	,63**	-,18	-,35**	-,20
4. IPQ-R Parents : Contrôle			-	,14	,14	-,02	,02	,12
5. IPQ-R Parents : Cohérence de la maladie				-	-,10	-,19	,02	-,12
6. IPQ-R Parents : Représentations émotionnelles					-	-,14	-,35**	-,12
7. Qualité de vie Enfants : Symptômes						-	,64**	,68**
8. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités							-	,64**
9. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive								-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

Les trois dimensions de l'IPQ-R Parents : *Conséquences*, *Représentations émotionnelles* et *Evolution dans le temps cyclique* sont liées significativement et négativement à la *Limitation des activités*. Plus les parents perçoivent et vivent négativement la maladie de leur enfant (son asthme a de fortes conséquences dans leur vie, ils sont inquiets, et pensent que l'asthme est imprévisible), plus l'enfant évalue sa qualité de vie comme restreinte au niveau de ses activités physiques et pense qu'il ne peut pas faire comme les autres à cause de son asthme.

5. Analyse de régression linéaire multiple.

Une analyse de régression linéaire a été réalisée pour chacune des trois dimensions de la qualité de vie des enfants asthmatiques. Pour chacune de ces analyses, seules les variables trouvées significativement corrélées avec la qualité de vie sont introduites. Les variables enfants et parents sont entrées selon une méthode ascendante. Dans un souci de lisibilité, seules les variables explicatives sont reportées dans les différents tableaux.

5.1. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants.

Variables introduites : les *Représentations émotionnelles* de l'IPQ-R Enfants.

Tableau 21. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants.

	R^2	R^2 ajusté		β standardisé
Modèle Qualité de vie : Symptômes				
IPQ-R Enfants : Représentations émotionnelles	,05*	,04	F(1,107)	-,22*

* $p < ,05$; ** $p < ,01$; *** $p < ,001$

Les représentations émotionnelles (tableau 21.) des enfants vis-à-vis de leur asthme expliquent 4% de la variance de la dimension *Symptômes* de la qualité de vie. Les enfants qui se fâchent, se découragent, se sentent anxieux ou en colère à cause de leur asthme rapportent plus de symptômes au quotidien.

5.2. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants.

Variables introduites : les *Représentations émotionnelles* et *Conséquences* de l'IPQ-R Enfants et les dimensions de l'IPQ-R Parents : *Conséquences*, *Représentations émotionnelles* et *Evolution dans le temps cyclique*.

Tableau 22. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants.

	R^2 (a)	R^2 ajusté (a)		ΔR^2 (a)	Bstandardisé (b)
Modèle Qualité de vie : Limitation des activités					
IPQ-R Enfants : Représentations émotionnelles	,10**	,09			-,27*
IPQ-R Parents : Représentations émotionnelles	,19**	,17	F(2,68)	,09**	-,30**

* $p < ,05$; ** $p < ,01$; *** $p < ,001$

(a) : le R^2 , R^2 ajusté, F, et la variation du R^2 sur la première ligne du tableau présentent les caractéristiques du modèle où seule la première variable est explicative ; sur la seconde ligne, ils présentent le modèle global expliqué par les 2 variables à la fois.

(b) : les coefficients β standardisés sont à lire indépendamment les uns des autres, à chaque variable correspond son coefficient standardisé.

L'analyse des coefficients de régression standardisés (tableau 22.) permet d'identifier deux variables expliquant significativement une limitation des activités de l'enfant : les *représentations émotionnelles* de l'enfant et de ses parents. Les enfants et leurs parents qui ressentent des sentiments négatifs vis-à-vis de l'asthme (peur, tristesse, inquiétude, colère) sont des enfants qui se disent limités dans leurs activités quotidiennes.

Les *Représentations émotionnelles* des enfants associées à celles des parents expliquent 17% de la variance de la dimension *Limitation des activité* au sein de la qualité de vie des enfants asthmatiques.

5.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants.

Variables introduites : les *Représentations émotionnelles* et *Conséquences* de l'IPQ-R Enfants.

Les résultats de cette analyse (tableau 23.) indiquent que la dimension *Représentations émotionnelles* est la variable explicative de la *Fonction émotive* de la qualité de vie des enfants. Elle explique 19% de la variance de la *Fonction émotive*. Les enfants qui ont peu de sentiments négatifs liés à leur asthme sont ceux qui se sentent moins différents des autres et moins mis à l'écart à cause de leur maladie.

Tableau 23. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		βstandardisé
<i>Modèle Qualité de vie : Fonction émotive</i>				
IPQ-R Enfants : Représentations émotionnelles	,20***	,19	F(1,69)	-,45***

* p < ,05 ; ** p < ,01 ; ***p<,001

6. Discussion.

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'influence de la perception de l'asthme par l'enfant et ses parents, sur la qualité de vie de l'enfant asthmatique. Les difficultés rencontrées par l'enfant sont de trois types : *les difficultés respiratoires, représentées par les symptômes (la toux, la respiration sifflante, l'essoufflement, etc.) mais également, *les difficultés physiques quotidiennes, en particulier la limitation des activités (comme faire du sport, jouer avec des amis, etc.), et enfin *les émotions associées à leur maladie : il a souvent peur de la crise, se sent frustré de ne pas pouvoir faire ce qu'il veut, se vivant alors différent des autres (Juniper, 1997).

Notre étude a essayé de montrer ce qui pouvait, du point de vue des perceptions de la maladie, influencer chacune de ces trois difficultés rencontrées par les enfants asthmatiques.

Mais rappelons tout d'abord les résultats obtenus grâce aux sections Identité et Causes du questionnaire de perception de la maladie. Les enfants ont tendance à dire qu'ils ont fait l'expérience de nombreux symptômes depuis qu'ils ont de l'asthme. Cette tendance est

confirmée par les parents. Ceci peut s'expliquer par la prise en compte de la date d'entrée de l'enfant dans la maladie asthmatique. Les enfants de notre échantillon déclaraient avoir de l'asthme depuis de nombreuses années, parfois même depuis leur naissance ; à partir de là, il paraît normal qu'ils aient fait, à un moment donné ou à un autre de leur vie, l'expérience de chacun des symptômes proposés. Notons également que les enfants et leurs parents identifient bien les symptômes associés à l'asthme, que sont le manque de souffle et la respiration bruyante.

L'hérédité, la pollution et le tabac sont les trois premières et principales causes associées à l'asthme par les enfants et leurs parents. Toutefois, les parents y ajoutent un quatrième déterminant : le stress et l'inquiétude.

Revenons maintenant à l'influence des perceptions sur la qualité de vie des enfants :

➤ L'enfant qui perçoit son asthme comme dangereux (il est effrayé, inquiet), et qui se sent démuni face à lui (l'enfant se dit en colère, devient triste, se fâche) se dit plus gêné au quotidien par sa respiration sifflante, sa toux ou encore son essoufflement dans l'effort. En d'autres mots, les émotions négatives que l'enfant associe à son asthme l'amène à exprimer plus de symptômes.

➤ Plus les enfants et leurs parents expriment d'anxiété, de colère, de découragement ou de peur face à l'asthme, plus l'enfant dira qu'il se sent gêné (au niveau respiratoire) dans ses jeux avec les autres, qu'il ne peut pas pratiquer les mêmes activités sportives, qu'il ne peut pas jouer avec les animaux. En d'autres termes, l'asthme perçu d'une façon négative d'un point de vue émotionnel (aussi bien par les parents que les enfants) conduit l'enfant à se sentir plus limité physiquement dans ses activités.

➤ Enfin, les enfants qui se disent anxieux, qui ressentent de la colère, de la peur face à leur asthme se disent alors frustrés de ne pas pouvoir faire ce qu'ils veulent, de ne pas pouvoir faire comme les autres, se sentent différents et parfois mis à l'écart à cause de leur asthme.

La qualité de vie de ces enfants est ainsi remise en cause par l'asthme, souvent difficilement accepté comme maladie à part entière, du fait de sa chronicité et des périodes asymptomatiques pouvant être assez longues. Cette recherche permet de dire que, pour notre population, les émotions générées et/ou associées à la maladie par les enfants et leurs parents

jouent un rôle important dans la qualité de vie de l'enfant asthmatique puisqu'elles sont impliquées dans chacune de ses trois dimensions. Ainsi, dans cette recherche, les représentations émotionnelles que les enfants et leurs parents se forgent de l'asthme sont les principaux déterminants de la qualité de vie des enfants asthmatiques. Ces résultats rejoignent la théorie de Leventhal selon laquelle les personnes développent en parallèle des représentations cognitives et émotionnelles en réponse à la maladie (Leventhal, Leventhal & Cameron, 2001). L'évaluation de la dimension émotionnelle des représentations est possible depuis la révision du Questionnaire de Perception de la maladie (IPQ : Illness Perception Questionnaire : Weinman, Petrie, Moss-Morris et Horne, 1996) qui, à l'origine, n'évaluait que l'aspect cognitif des représentations (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron, & Buick, 2002).

Les écoles de l'asthme, à travers l'éducation thérapeutique adaptée aux jeunes patients asthmatiques jouent un rôle fondamental. Quand les enfants asthmatiques souffrant de crises d'asthme déclenchées par l'anxiété ou des émotions suivent un programme d'autogestion, ils montrent une importante réduction -dans leur évaluation subjective- de l'intensité de la crise et dans la sévérité des mesures d'intervention utilisées. Les patients qui suivent un programme d'autogestion de l'asthme incluant de la relaxation montrent une diminution significative de la durée de la crise, et une augmentation de leur volume d'air expiré (Vazquez, & Buceta, 1993a). Les programmes d'autogestion s'avèrent efficaces en réduisant la durée de la crise, les conséquences négatives de l'asthme pour l'enfant (Vazquez, & Buceta, 1993b).

Il faut également tenir compte de la particularité des enfants scolarisés. Quand les enfants parlent de leur vie avec l'asthme et de sa gestion, ils se centrent sur deux domaines principaux : l'école et la maison. Dans une recherche menée à l'école, la majorité des jeunes enfants ont trouvé que les réponses, spécialement celles de leurs amis, étaient utiles et jouaient un grand rôle dans la baisse de leur sentiment de désavantage lié à leur asthme (Gabe, Bury, & Ramsay, 2002). Les adolescents souffrant d'asthme représentent un groupe vulnérable d'enfants scolarisés, ils rapportent un sentiment de solitude, ont plus souvent des perceptions sociales et des sentiments négatifs, et ont plus fréquemment de symptômes psychosomatiques que les enfants non asthmatiques (Forero, Bauman, Young, Booth, & Nutbeam, 1996).

Les implications pratiques de cette recherche se retrouvent au niveau du renforcement des connaissances de l'enfant sur le fonctionnement de sa maladie et de sa prise en charge, ainsi que sur la compréhension et la gestion de ses émotions.

CHAPITRE VIII: Perception de l'asthme par les enfants et leurs parents, Implication des parents dans le traitement: Impact sur l'adhérence d'enfants asthmatiques.

Introduction.

L'objectif de ce quatrième chapitre de résultats sera dans un premier temps de présenter et valider l'Echelle d'Implication des parents dans le traitement de leur enfant. Le second temps du chapitre sera consacré à l'étude des relations entre les perceptions enfants/parents, l'implication des parents dans le traitement et l'adhérence des enfants asthmatiques.

Première Partie : Présentation et validation de l'Echelle d'Implication des parents dans l'Adhérence des enfants.

1. Présentation.

Le questionnaire d'adhérence rempli par les parents différait, dans sa formulation, de celui des enfants. Plutôt que de leur demander d'évaluer l'adhérence de leur enfant, nous avons préféré leur demander d'évaluer leur implication en tant que parents, dans l'adhérence de leur enfant. L'échelle reprend les 25 items de l'échelle des enfants répartis en quatre dimensions : *Adhérence Prescriptions* « Je veille à ce que mon enfant respecte l'ensemble des recommandations de son médecin, *Résistance au traitement* « Il nous arrive de faire des erreurs dans la prise de son traitement », *Traitement sur soi* « Je veille à ce que mon enfant ait toujours son traitement sur lui quand il va chez des amis », *Prise en charge de l'environnement* « Je veille à ce qu'il évite de jouer avec les animaux ». Dans cette dernière dimension, trois items supplémentaires spécifiques à la prise en charge de l'environnement physique (responsabilité incombant aux parents) étaient ajoutés : « Je fais attention à la literie » ; « Je fais attention au ménage » ; « Je fais plus attention aux changements de saisons ». Les réponses étaient données sur une échelle de likert en 6 points allant de 1 : « Jamais » à 6 « Systématiquement ».

2. Validation.

Nous avons utilisé la même procédure que pour l'Echelle d'Adhérence des enfants, en utilisant une analyse factorielle exploratoire.

Après une analyse en composante principale (après rotation VARIMAX) sur les 4 dimensions, au total 13 items ont été supprimés (ceux qui saturaient trop faiblement ou sur plusieurs dimensions à la fois). L'analyse factorielle a été recalculée après élimination de ces items. Trois facteurs ont été extraits expliquant 62,81 % de la variance : *Implication des parents dans l'adhérence aux prescriptions* ($\alpha=.85$); *Implication des parents dans l'adhérence à la prise en charge de l'environnement* ($\alpha=.72$); *Implication des parents dans l'adhérence au traitement sur soi* ($\alpha=.85$). La dimension *Résistance au traitement* disparaît. La structure simple obtenue par analyse factorielle en composante principale puis rotation Varimax est présentée dans le tableau 24.

Tableau 24. : Matrice des composantes après rotation des 15 items conservés dans l'Echelle d'Implication des parents dans l'Adhérence des enfants, solution à 3 dimensions.

	Implication adhérence prescriptions	Implication traitement sur soi	Implication prise en charge environnement
Je veille à ce que mon enfant prenne les traitements préventifs prescrits par le médecin	,83	,30	,10
Je veille à ce qu'il respecte l'ensemble des prescriptions médicales	,79	,24	,26
Je veille à ce qu'il respecte les doses prescrites	,65	,11	,16
Je veille à ce qu'il respecte les modalités de prise des médicaments	,57	,01	,11
Je veille à ce qu'il respecte l'ensemble des recommandations de son médecin	,56	-,04	-,18
Je veille à ce qu'il utilise régulièrement son traitement : tous les jours	,88	,09	-,06
Je veille à ce qu'il évite de jouer avec les animaux	-,23	,04	,64
Je veille à ce qu'il évite les situations qui, je le sais, déclencheront son asthme	,11	,16	,58
Je fais attention à la literie	,07	-,01	,86
Je fais souvent le ménage	,12	,15	,78
Je fais plus attention aux changements de saisons	,28	,28	,69
Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui pour aller à l'école	-,03	,86	,27
Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va à ses activités après l'école	,00	,93	,06
Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va chez des amis	,32	,78	,19
Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va dans la famille	,51	,66	,07

La dimension *Implication des parents dans l'adhérence aux prescriptions* évalue l'attention parental portée à la prise du traitement (quotidienneté et prévention) ainsi qu'au

respect des prescriptions, des dosages et de manière plus large, les recommandations du médecin.

L'Implication des parents dans la prise en charge de l'environnement regroupent les items ayant trait à la gestion de l'environnement physique de l'enfant : faire attention à la présence d'animaux, aux situations qui peuvent déclencher une crise, mais également entretenir la maison à travers le ménage et la literie.

La dimension *Implication des parents dans l'adhérence au traitement sur soi* porte l'attention sur les différentes activités auxquelles participe l'enfant (école, jeux avec des amis, visite à la famille) et où il doit avoir ses médicaments avec lui.

Seconde Partie : Etude des relations existantes entre la Perception de la maladie Enfants/Parents, l'Implication des parents dans la gestion du traitement et l'Adhérence des enfants asthmatiques.

3. Analyse des corrélations.

3.1. Le lien entre la Perception des Enfants et leur Adhérence.

Les résultats sont synthétisés dans le tableau 25. reprenant les coefficients de corrélation et leur degré de significativité. (Des variables telles que l'âge et le genre de l'enfant ne sont associées avec aucune des dimensions de l'IPQ-R (enfants ou parents), ni avec les trois dimensions de l'adhérence des enfants ; c'est pourquoi ces variables n'apparaissent pas ici.)

- La perception des enfants de leur *Contrôle personnel, du Traitement* et de la *Cohérence de la maladie* est corrélée significativement et positivement à leur adhérence aux *Prescriptions*. En d'autres termes, les enfants qui pensent pouvoir contrôler leur asthme (j'ai le pouvoir d'influencer mon asthme), qui perçoivent leur traitement comme efficace (le traitement contrôle mon asthme) et qui comprennent leur maladie, sont des enfants qui respectent les recommandations médicales.

Tableau 25. Corrélations de Pearson entre l'IPQ-R Enfants et l'Adhérence de ces enfants asthmatiques. (N=100 à 135)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. IPQ-R Enfants : Evolution dans le temps - aiguë/chronique	,16	-,06	-,21*	-,06	-,18	,11	,04	,00
2. IPQ-R Enfants : Conséquences	-	,46**	,11	,06	-,10	-,07	-,05	,09
3. IPQ-R Enfants : Représentations émotionnelles		-	-,11	-,11	-,24*	-,17	-,05	,04
4. IPQ-R Enfants : Contrôle personnel			-	,33**	,12	,21*	,16	,03
5. IPQ-R Enfants : Contrôle du traitement				-	-,02	,29**	,23*	-,05
6. IPQ-R Enfants : Cohérence de la maladie					-	,19*	,24*	,26**
7. Adhérence Enfants : Prescriptions						-	,37**	,13
8. Adhérence Enfants : Résistance au traitement							-	,20*
9. Adhérence Enfants : Traitement toujours sur soi								-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

- La perception du *Contrôle du traitement* et la *Cohérence de la maladie* des enfants sont corrélés à leur résistance au traitement. Ainsi, les enfants comprenant leur maladie (je comprends mes symptômes, mon asthme) et percevant leur traitement comme efficace, se trompent moins dans la prise de leur traitement.

- Enfin, la *cohérence de la maladie* est liée à l'adhérence des enfants concernant le *Traitement à avoir toujours sur eux*. Les enfants pour qui l'asthme n'est pas un mystère, qui comprennent leurs symptômes, sont ceux qui ont toujours leurs médicaments avec eux, où qu'ils aillent.

3.2. Le lien entre la Perception des Parents, leur Implication dans le traitement de leur enfant et l'Adhérence des enfants.

- Le tableau 26. n'indique aucun lien significatif entre les différentes dimensions des perceptions des parents, leur implication dans le traitement et l'adhérence aux *Prescriptions* des enfants. Toutefois, la perception des *Conséquences* ainsi que l'*Implication des parents dans le traitement sur soi* ont des corrélations assez élevées qui peuvent tendre à la significativité avec cette dimension de l'adhérence. Ces résultats sont à garder à l'esprit, nous intégrerons ces deux dimensions à celles des enfants dans l'analyse de régression multiple de la dimension adhérence aux « Prescriptions ».

Tableau 26. Corrélations de Pearson entre l'IPQ-R parents, l'Implication des parents dans le traitement et l'Adhérence des enfants. (N=70 à 134)

	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. IPQ-R Parents : Evolution dans le temps - aiguë/chronique	,14	,34**	,04	,01	,25*	,01	,04	,09	-,15	-,07	,12
2. IPQ-R Parents : Evolution dans le temps cyclique	-	,66**	,26*	-,28*	,51**	,09	,44**	,19	-,03	-,02	,05
3. IPQ-R Parents : Conséquences		-	,16	-,26*	,63**	,00	,35*	,19	-,18	-,24*	,02
4. IPQ-R Parents : Contrôle			-	,14	,14	-,08	,15	-,16	,09	,03	,10
5. IPQ-R Parents : Cohérence de la maladie				-	-,10	-,05	,02	,11	,01	,16	,03
6. IPQ-R Parents : Représentations émotionnelles					-	,06	,34**	,05	-,04	,01	-,09
7. Implication des parents dans l'adhérence aux prescriptions						-	,19	,39**	-,05	,10	,11
8. Implication des parents dans la prise en charge de l'environnement							-	,37**	-,05	-,12	-,01
9. Implication des parents dans le traitement sur soi								-	,22	,11	,30**
10. Adhérence Enfants : Prescriptions									-	,36**	,13
11. Adhérence Enfants : Résistance au traitement										-	,20*
12. Adhérence Enfants : Traitement toujours sur soi											-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

- La perception des *Conséquences* de l'asthme par les parents est liée significativement à la *Résistance au traitement* des enfants. Les parents qui perçoivent l'asthme de leur enfant comme ayant peu de conséquences importantes dans leur vie quotidienne, ont des enfants qui rapportent une meilleure adhérence au traitement (pas de retards, pas d'erreurs dans la prise des médicaments).

- *L'implication des parents dans le traitement sur soi* est corrélée à l'adhérence des enfants au *Traitement sur soi*. Les parents qui veillent à ce que leurs enfants ne sortent pas sans leur traitement, ont des enfants qui disent effectivement avoir toujours leur traitement avec eux.

4. Analyse de régression linéaire multiple

Une analyse de régression linéaire a été réalisée pour chacune des trois dimensions de l'adhérence des enfants.

4.1. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension «Prescriptions» de l'Adhérence des enfants.

Variables introduites : Le *Contrôle personnel, du traitement* et de la *Cohérence de la maladie* des enfants ainsi que la perception des *Conséquences* par les parents et leur *Implication dans le traitement sur soi*.

Le tableau 27. synthétise les résultats.

L'analyse des coefficients de régression standardisés permet d'identifier trois variables expliquant significativement l'adhérence aux *Prescriptions* de l'enfant : la perception par l'enfant de son *Contrôle du traitement*, *l'Implication de ses parents dans son traitement sur soi*, et la perception des *Conséquences* de la maladie par ses parents. En d'autres mots, les enfants qui perçoivent leur traitement comme efficace (le traitement contrôle l'asthme) respectent plus les recommandations médicales ; ces enfants dont les parents veillent à ce qu'ils aient leur traitement toujours sur eux et perçoivent l'asthme de leur enfant comme ayant peu de conséquences dans leur vie présentent une bonne adhérence aux *Prescriptions*.

Tableau 27. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Prescriptions » de l'Adhérence des enfants.

	R^2 (a)	R^2 ajusté (a)	(a)	ΔR^2 (a)	Bstandardisé (b)
Modèle Adhérence Prescriptions					
IPQ-R Enfants : Contrôle du traitement	,09*	,07	F(1,58)		,36**
IMPLICITSS : Implication des parents : avoir le traitement sur soi	,15**	,12	F(2,57)	,06*	,32*
IPQ-R Parents : Conséquences	,22**	,18	F(3,56)	,07*	-,27*

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

(a) : le R^2 , R^2 ajusté, F, et la variation du R^2 sur la première ligne du tableau présentent les caractéristiques du modèle où seule la première variable est explicative ; sur la seconde ligne, ils présentent les caractéristiques du modèle où les deux premières variables sont explicatives et enfin, sur la troisième ligne, présentent le modèle global expliqué par les 3 variables à la fois. Tous les tableaux de régression sont réalisés sur la même trame.

(b) : les coefficients β standardisés sont à lire indépendamment les uns des autres, à chaque variable correspond son coefficient standardisé.

La perception des enfants de leur *Contrôle du traitement* explique 7% de la variance de la dimension *Prescriptions* de l'adhérence des enfants asthmatiques ; l'ajout de la variable d'*Implication des parents dans le traitement sur soi* permet d'expliquer 5% de variance supplémentaire. Enfin, la perception des *Conséquences* des parents accroît encore la variance expliquée de 6%. Au final, ces trois variables expliquent 18% de la variance de la dimension *Prescriptions* de l'adhérence des enfants asthmatiques.

4.2. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension «Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants.

Variables introduites : Le *Contrôle du traitement* et de la *Cohérence de la maladie* des enfants ainsi que la perception des *Conséquences* par les parents.

Le tableau 28 . synthétise les résultats.

Tableau 28. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		Δ <i>R</i> ²	βstandardisé
Modèle Adhérence : Résistance au Traitement					
IPQ-R Parents : Conséquences	,06*	,05	F(1,66)		-,25*
IPQ-R Enfants : Contrôle du traitement	,12*	,10	F(2,65)	,06*	,26*
IPQ-R Enfants : Cohérence de la maladie	,18**	,14	F(3,64)	,06*	,23*

* *p* < ,05 ; ** *p* < ,01

Les parents qui perçoivent la maladie de leur enfant comme ayant peu d'impact dans leur vie, dont les enfants ont une bonne connaissance de leur maladie et qui perçoivent positivement leur traitement (il est efficace), sont des enfants qui rapportent une faible résistance au traitement (pas de retards ni d'oublis dans la prise du traitement). Les trois variables constituant ce modèle expliquent 14% de la variance de la dimension *Résistance au traitement* de l'adhérence des enfants asthmatiques.

4.3. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension «Traitement sur soi» de l'Adhérence des enfants.

Variables introduites : La *Cohérence de la maladie* des enfants ainsi que l'*Implication des parents dans le traitement sur soi*.

Seule la variable *Cohérence de la maladie* (tableau 29.) des enfants explique cette dimension de l'adhérence. Les enfants qui ont de bonnes connaissances du fonctionnement de leur asthme et qui le comprennent ont toujours leur traitement sur eux. Cette variable explique 10% de la variance de la dimension *Traitement sur soi* de l'adhérence des enfants.

Tableau 29. Analyse de régression linéaire multiple : la dimension « Traitement sur soi » de l'Adhérence des enfants.

	<i>R</i> ²	<i>R</i> ² ajusté		βstandardisé
Modèle Adhérence Traitement sur Soi				
IPQ-R Enfants : Cohérence de la maladie	,11	,10	F(1,57)	,33**

* *p* < ,05 ; ** *p* < ,01

5. Discussion.

La particularité d'une recherche menée auprès d'une population pédiatrique est que le patient est surtout et avant tout un enfant, toutefois indissociable de ses parents. Parents encouragés à prendre une part active dans le soutien de leur enfant et la gestion de sa maladie. Notre étude a essayé de montrer ce qui pouvait, du point de vue des représentations de la maladie (enfants/parents) et de l'implication des parents, influencer l'adhérence des enfants asthmatiques.

➤ Dans cette recherche, les enfants qui vivent comme positifs leurs médicaments, c'est-à-dire qui perçoivent que leur traitement peut contrôler leur asthme, mais aussi leur éviter ses effets négatifs tels que l'essoufflement ou les crises ; dont les parents veillent à ce qu'ils aient leur traitement toujours sur eux, et qui ne vivent pas la maladie de leur enfant comme une entrave, un obstacle dans leur vie quotidienne (pas de conséquences majeures ou financières, l'asthme ne pose pas de problème particulier aux proches) ; ces enfants sont ceux qui présentent une bonne adhérence aux Prescriptions médicales (respect des doses, prise régulière et quotidienne du traitement).

➤ Nous avons également montré que les enfants qui connaissent et comprennent leur asthme (les symptômes sont clairs et compréhensibles), qui perçoivent leur traitement comme efficace (en contrôlant, « guérissant » et évitant les effets négatifs de l'asthme), dont les parents ne perçoivent pas la maladie comme affectant négativement leur vie ; sont des enfants qui prennent leur traitement sans retards, sans oublis ni interruptions intempestives sans avis médical.

➤ Enfin, plus les enfants connaissent et comprennent leurs symptômes, et leur asthme en général, plus ils ont tendance à prendre leur traitement avec eux, où qu'ils se rendent (école, famille, amis...).

L'implication des parents dans le traitement et la perception positive de la maladie (sans conséquences majeures dans leur vie quotidienne), joue un rôle dans l'adhérence des enfants. Mais de façon encore plus importante, la perception de l'enfant de l'efficacité de son traitement, sa bonne connaissance et compréhension de son asthme expliquent son adhérence au traitement.

Ces résultats rejoignent les conclusions d'autres recherches effectuées sur le même thème. La non-adhérence au traitement est corrélée avec un faible niveau de connaissances de l'asthme (Bender, Milgrom, Rand, et Ackerson, 1998).

Les programmes d'éducation pour les parents et les enfants ont été développés afin d'améliorer les capacités d'autogestion des enfants asthmatiques ainsi que leur adhérence au traitement. Ils ont pour objectifs d'améliorer les connaissances concernant la prévention des crises, les mesures d'urgence, la perception précoce des signes de crise, et la responsabilisation dans la prise quotidienne du traitement (Gebert, Huemmelink, Koennig, Staab, Schmidt, Szczepanski, Runde, et Wahn, 1998). Au Japon, la participation d'enfants asthmatiques et de leurs familles à un programme de compréhension et d'autogestion avait réduit la fréquence et la sévérité des crises d'asthme, augmenté la présence à l'école et la participation à des activités de groupe (Shibutani et Iwagaki, 1990).

Il a également été montré que les plus jeunes enfants (7 ans) identifiaient les médicaments par leur forme et couleur, comptaient sur un adulte pour prendre en charge leur asthme et ne reconnaissaient pas les symptômes d'alerte d'une crise. Alors que les enfants plus âgés (12 ans) maîtrisaient la terminologie médicale, prenaient leur traitement seuls, mais demandaient parfois l'assistance d'un adulte (Pradel, Hartzema, et Bush, 2001). Il semble important de tenir compte du stade de développement cognitif atteint par l'enfant lors des séances d'éducation.

De façon plus générale, de nombreuses techniques d'autogestion ont été proposées aux patients atteints de maladies chroniques, mises au point pour améliorer la propre capacité du patient à gérer ses problèmes de santé (on parle généralement d'éducation du patient ou d'autogestion). Un deuxième type d'interventions (qui recherchent une progression du coping centré sur l'émotion) est surtout mis en place pour réduire le stress associé aux problèmes de santé, en d'autres termes, aider le patient à contrôler ses réactions émotionnelles gênantes (permettre la gestion du stress). Ces dernières proposent, entres autres, l'apprentissage par observation, où le patient peut apprendre une technique fondamentale pour l'autogestion de sa maladie en observant ceux qui y sont parvenus (par exemple : la mesure du peak flow et l'auto-administration de son traitement pour l'asthme). Bien qu'une distinction apparaisse entre les interventions d'autogestion et celles de gestion du stress, en pratique, cependant, la plupart des interventions méritent d'être combinées. (Spitz, 2002).

Dans une méta-analyse sur l'éducation du patient asthmatique, Bauman (1993) montre que les programmes d'autogestion sont plus efficaces au niveau de l'observance thérapeutique et pour le bien-être psychologique du patient que les programmes traditionnels de pédagogie de la santé caractérisés par le simple apport d'informations.

En 1996, Maes, Leventhal et De Ridder soulignaient déjà l'importance des programmes d'intervention dans les situations d'ajustement à la maladie chronique et plus particulièrement à l'asthme : « les programmes d'intervention devraient améliorer les capacités des patients à faire face efficacement aux problèmes ou crises, en augmentant leurs compétences d'autogestion et réduisant leur souci de la maladie durant les périodes sans crise ».

Les écoles de l'asthme, à travers l'éducation thérapeutique adaptée aux jeunes patients asthmatiques jouent un rôle fondamental. La connaissance et la compréhension de la maladie et du traitement des enfants sont liées à une meilleure adhérence. Les implications pratiques de cette recherche se retrouvent au niveau du renforcement des connaissances de l'enfant sur le fonctionnement de sa maladie et de son traitement.

Le prochain chapitre va proposer une tentative de modélisation par équation structurale de l'ensemble de ces résultats.

Chapitre IX : Proposition de modélisation : Facteurs influençant l'adhérence thérapeutique de l'enfant asthmatique

Introduction.

Ce chapitre a pour objectif de proposer une synthèse des résultats trouvés sous forme de deux tentatives de modélisation. La première sera réalisée uniquement sur la population des 144 enfants âgés de 8 à 12 ans, elle cherchera les relations structurales entre le sentiment d' Efficacité personnelle des enfants, leur Perception de la maladie, leur Qualité de vie et leur Adhérence.

La seconde modélisation sera effectuée sur les données des seules paires complètes (parents/enfants) qui ont répondu au questionnaire. A partir de ces 88 paires, seront recherchées des relations structurales entre la Gestion, la Perception de l'asthme, l'Implication dans le traitement, et la Qualité de vie en tant que parent d'un enfant malade, la Qualité de vie et l'Adhérence des enfants asthmatiques.

La Qualité de vie des parents d'un enfant asthmatique n'est introduite qu'à ce stade de la recherche, mais elle apparaît être une source complémentaire et intéressante d'information (au même titre que la Perception ou l'Implication des parents) qui ne peut être ignorée.

Dans une première partie, ce chapitre va présenter et valider le Questionnaire de qualité de vie des parents et étudier les liens (non présentés jusqu'à présent) entre la qualité de vie des parents, des enfants et l'adhérence des enfants. Puis, dans une seconde partie proposer les deux tentatives de modélisation.

Première partie : Présentation, validation du Questionnaire de Qualité de vie des personnes s'occupant d'enfants asthmatiques ; étude des relations entre Qualité de vie Enfants/Parents et Adhérence des enfants asthmatiques.

Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s’occupant d’enfants asthmatiques (PACQLQ)

Limitation des activités

Au cours des 7 derniers jours,

Votre famille a-t-elle dû modifier ce qu’elle avait prévu de faire, à cause de l’asthme de votre enfant ?
L’asthme de votre enfant a-t-il perturbé votre travail ou vos tâches ménagères ?
Avez-vous passé des nuits blanches à cause de l’asthme de votre enfant ?
Avez-vous été réveillé(e) la nuit à cause de l’asthme de votre enfant ?

Fonction émotive

Au cours des 7 derniers jours,

Vous êtes-vous senti(e) impuissant(e) ou avez-vous eu peur lorsque votre enfant toussait, avait une respiration sifflante ou manquait de souffle ?
Avez-vous éprouvé un sentiment de frustration, d’agacement ou avez-vous manqué de patience parce que votre enfant était irritable à cause de son asthme ?
Vous êtes-vous senti(e) inquiet(ète) ou anxieux(se) lorsque votre enfant toussait, avait une respiration sifflante ou manquait de souffle ?
Avez-vous été gêné(e) parce que l’asthme de votre enfant a créé des tensions dans la famille ?
Avez-vous été triste parce que votre enfant a de l’asthme ?

Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été inquiet (ète) ou préoccupé(e) au sujet de :

La façon dont votre enfant se débrouille dans les activités quotidiennes ?
Des médicaments pris par votre enfant pour son asthme et de leurs effets indésirables ?
Votre tendance à « surprotéger » votre enfant ?
La capacité de votre enfant à mener une vie « normale » ?

1. Présentation et validation du Questionnaire de Qualité de vie des parents d'enfants asthmatiques.

1.1. Présentation.

La version française du Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s'occupant d'enfants asthmatiques (PACQLQ) de Juniper *et al.* (1996) était utilisée. Deux grands domaines sont évalués : la **Limitation des activités** (4 items : est-ce que les loisirs, les nuits et les tâches quotidiennes sont perturbées en raison de l'asthme de l'enfant ?) et la **Fonction émotive** (9 items : quels sont les sentiments associés par les parents à la maladie de leur enfants). Suivant les items, les parents devaient dire *soit* « au cours des 7 derniers jours à quel point ils ont été inquiet(ète) ou préoccupé(e) pour chaque item » sur une échelle allant de 1 : Extrêmement inquiet(ète) à 7 : Pas du tout inquiet(ète) ; *soit* « en général, au cours des 7 derniers jours, la fréquence à laquelle se sont produits les items proposés », sur une échelle de likert en 7 points, allant de 1 : « Tout le temps » à 7 : « Jamais ».

1.2. Validation.

Dans cette analyse effectuée sur la traduction française proposée par Juniper, le modèle se résume de la façon suivante : le χ^2 : 240,1 ; le degré de liberté : 65 (ratio : 3,7) ; le RMSEA est égal à 0,155, le GFI est égal à 0,686, l'AGFI est égal à 0,561. Malgré ces résultats très faibles, les différentes dimensions et tous les items d'origine sont conservés car les consistances internes sont excellentes : la **Limitation des activités** $\alpha = ,88$ et la **Fonction émotive** $\alpha = ,90$.

2. Etude des relations existantes entre la Qualité de vie des enfants/des parents et l'Adhérence des enfants asthmatiques.

2.1. Le lien entre Qualité de vie et Adhérence des enfants asthmatiques (tableau 30).

Les dimensions *Limitation des activités* et *Fonction émotive* sont corrélées significativement et positivement aux dimensions adhérence aux *Prescriptions* et *Résistance au traitement*. Les enfants qui ne se sentent pas gênés par la présence d'animaux, dans leurs activités physiques (jeux, sport) et qui n'expriment pas de sentiments négatifs face à leur asthme (colère, mauvaise humeur, inquiétude) sont ceux qui prennent leurs médicaments, respectent les doses, sont vigilants à ne pas les oublier ou les prendre avec du retard.

Tableau 30. Corrélations de Pearson entre la Qualité de vie des enfants et leur Adhérence. (N=116 à 134).

	2	3	4	5	6
1. Qualité de vie Enfants : Symptômes	- ,64**	,68**	,12	,15	-,06
2. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités	-	,64**	,34**	,28**	,05
3. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive		-	,35**	,19*	-,04
4. Adhérence Enfants : Prescriptions			-	,37**	,13
5. Adhérence Enfants : Résistance au traitement				-	,20*
6. Adhérence Enfants : Traitement sur soi					-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

2.2. Les liens entre Qualité de vie Parents et Adhérence des enfants asthmatiques.

Le tableau 31. de corrélations ne montre aucun lien significatif entre la qualité de vie des parents et l'adhérence des enfants. On peut toutefois noter des corrélations assez élevées entre la *Limitation des activités*, la *Fonction émotive* de la qualité de vie des parents et l'Adhérence aux *Prescriptions* et au *Traitement sur soi* des enfants.

Nous tiendrons compte de cette tendance à la significativité dans la mise en place des modélisations où nous introduiront également ces deux variables de qualité de vie des parents.

Tableau 31. Corrélations de Pearson entre la Qualité de vie des parents et l'Adhérence de leurs enfants. (N=71 à 134).

	2	3	4	5
1. Qualité de vie Parents : Limitation des activités	- ,68**	,16	,14	,19
2. Qualité de vie Parents : Fonction émotive	-	,19	,09	,20
3. Adhérence Enfants : Prescriptions		-	,37**	,13
4. Adhérence Enfants : Résistance au traitement			-	,20*
5. Adhérence Enfants : Traitement sur soi				-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

2.3. Les liens entre la Qualité de vie des parents et des enfants.

La matrice de corrélations présentée dans le tableau 32. montre une relation significative et positive entre la qualité de vie des parents et celle de leurs enfants. Les parents qui se disent gênés dans leur vie quotidienne (nuit blanche, activité annulée) à cause de l’asthme de leur enfant, qui y associent beaucoup de sentiments négatifs (anxiété, peur, impuissance, inquiétudes) ont des enfants qui décrivent de nombreux symptômes (toux, essoufflement, trouble du sommeil), qui se sentent limités dans leurs jeux et activités physiques et qui expriment de la colère, et se vivent différents des autres à cause de leur asthme.

Tableau 32. Corrélations de Pearson entre la Qualité de vie des parents et celle des enfants. (N=71 à 134).

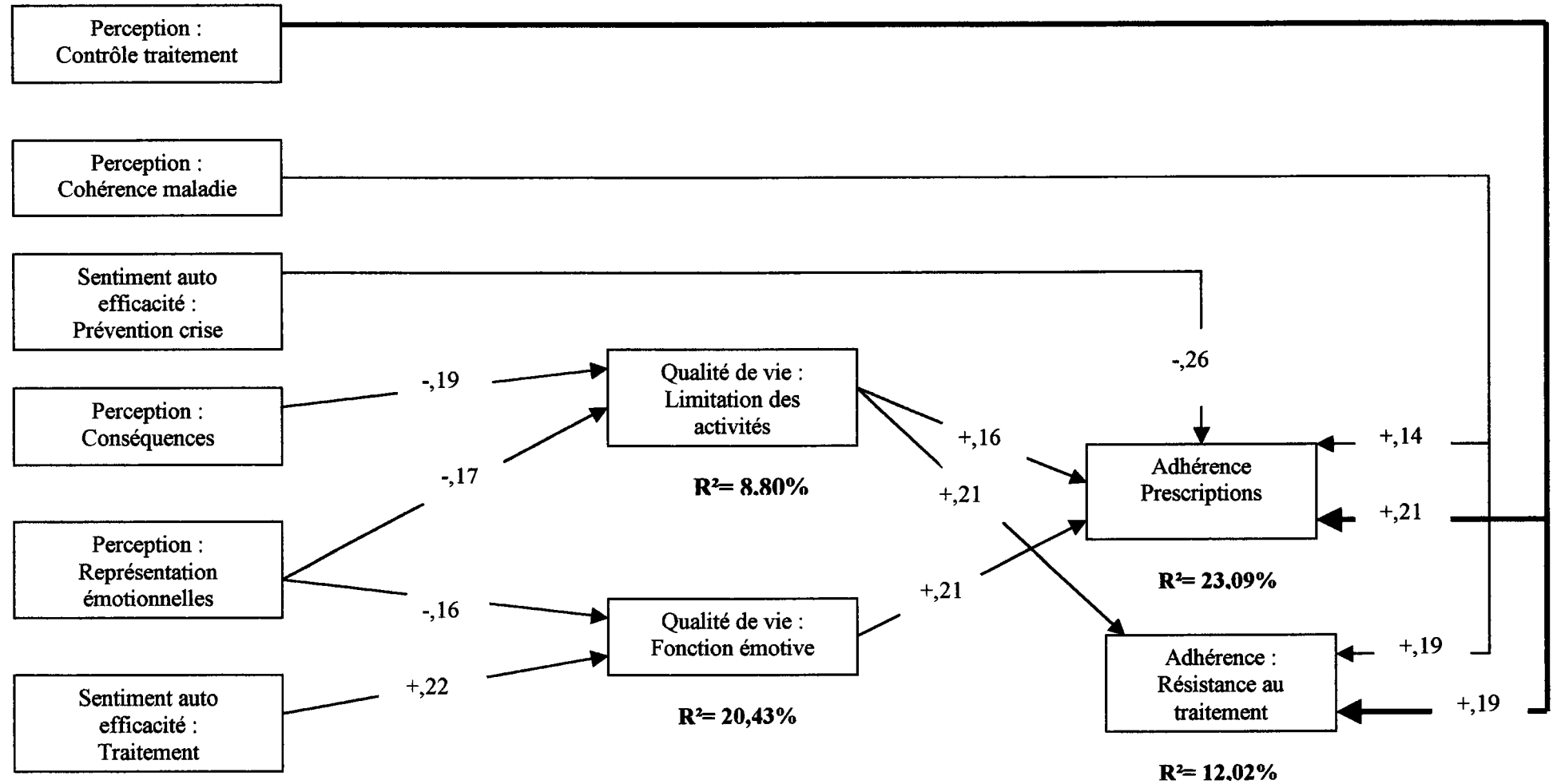
	2	3	4	5
1. Qualité de vie Parents : Limitation des activités	- ,68*	,25*	,31**	,32**
2. Qualité de vie Parents : Fonction émotive	-	,27*	,45**	,34**
3. Qualité de vie Enfants : Symptômes		-	,64**	,68**
4. Qualité de vie Enfants : Limitation des activités			-	,64**
5. Qualité de vie Enfants : Fonction émotive				-

* $p < ,05$; ** $p < ,01$ (bilatéral)

Seconde partie : Propositions de modélisation par équation structurelle de l’influence des variables enfants et parents sur la Qualité de vie et l’Adhérence des enfants asthmatiques.

De par la taille réduite de notre échantillon, nous avons choisi de ne tester dans le modèle que les liens significatifs mis à jour par les analyses de corrélations ; et de séparer le modèle des Enfants de celui des Parents en raison du trop grand nombre de variables en jeu par rapport au nombre de nos répondants.

Figure 3 : Graphe des relations structurales observées entre les variables de Perception, d'Auto efficacité, d'Attitudes, de Qualité de vie et d'Adhérence des enfants asthmatiques (N=144).



estimer comprenait 28 paramètres à estimer (coefficients β) qui correspondent aux nombres de relations entre les variables. Ce premier modèle avec toutes les variables ne permettait pas une convergence des itérations ; nous sommes donc partis d'un modèle simple avec seulement les variables Perception *Conséquences* et *Représentations émotionnelles* ; les trois dimensions de la qualité de vie et les dimensions de l'adhérence *Prescriptions* et *Résistance au traitement*. A partir de là, le modèle permettant la convergence des itérations, nous avons avancé pas à pas en introduisant et testant à chaque fois une seule relation entre deux variables. Seules les relations avec un coefficient β significatif à un niveau de probabilité inférieur à 0,05 étaient conservées (exception faite pour la relation entre Perception de la *Cohérence de la maladie* et l'Adhérence aux *Prescriptions* qui n'est pas significative à proprement parler mais a une forte tendance à la significativité. De plus, l'enlever ne permettait pas d'améliorer les indices d'ajustement du modèle). Le dernier modèle issu de cette procédure est présenté, détaillé et commenté.

Les meilleurs indices d'ajustement obtenus montrent que le ratio χ^2 / degré de liberté est de 3,9 ; le RMSEA est de 0,096 ; le GFI de 0,920 et l'AGFI de 0,755. Un modèle peut être considéré comme ajustant bien les données si les indices GFI et AGFI sont proches de 1, si le RMSEA est inférieur à 0,05 et si le ratio χ^2 sur le nombre de degré de liberté est inférieur ou égal à 2 (Steiger, 1995).

La figure 3. synthétise l'ensemble des dimensions du modèle Enfants ayant une influence sur la Qualité de vie et l'Adhérence des enfants asthmatiques. Les flèches indiquent le sens de l'influence entre deux variables ; les coefficients β sur les lignes précisent si elle est positive ou négative et représentent l'intensité de cette influence (entre -1 et +1).

En considérant le modèle dans son ensemble, on constate que le système de variables prédit mieux la qualité de vie des enfants *Fonction émotive* (20,43% de la variance) l'adhérence aux *Prescriptions* (prise en compte de 23,09 % de la variance) que l'adhérence *Résistance au traitement* (12,02% de la variance) et la qualité de vie des enfants *Limitation des activités* (8,80% de la variance).

Si l'on regroupe les résultats concernant l'adhérence aux *Prescriptions*, comme effets directs, on constate que le respect des recommandations médicales par l'enfant sera d'autant plus important que l'enfant a un fort sentiment d'efficacité personnelle face à une crise éventuelle d'asthme ($\beta=-,26$), qu'il est conscient que son traitement pu contrôler son asthme

($\beta=+,21$), et qu'il dit comprendre sa maladie, le fonctionnement de celle-ci et les symptômes qui lui sont associés ($\beta=+,14$). Dans les effets indirects médiatisés, l'enfant aura des risques de nonadhérence aux recommandations médicales lorsqu'il estime avoir une moindre qualité de vie, se sentant limité dans ses activités physiques ($\beta=+,16$). Cette gêne, il la ressent dans toutes choses qu'il effectue, d'autant plus, qu'il évalue son asthme comme un état sérieux ($\beta=-,19$), et qu'il associe à son état de la tristesse, de la colère ou de la peur ($\beta=-,17$). Cette médiatisation par la qualité de vie (effets indirects), apparaît également à travers la dimension émotionnelle de celle-ci. L'enfant, moins respectueux des recommandations, se sent souvent mal à l'aise à cause de son asthme, de mauvaise humeur, sa qualité de vie émotionnelle est mise à mal à cause de sa maladie ($\beta=+,21$), ceci d'autant plus qu'il associe cette dernière à de la tristesse, de la colère ou de la peur ($\beta=-,16$) mais également qu'il estime que son traitement peu difficilement contrôler son asthme.

Si l'on regroupe maintenant les résultats concernant la *Résistance au traitement* de l'enfant, celle-ci sera d'autant plus faible (faible résistance au traitement = meilleure adhérence thérapeutique) : lorsqu'il comprend bien son asthme, le fonctionnement de celui-ci et les symptômes associés ($\beta=+,19$), qu'il percevra son traitement comme efficace ($\beta=+,19$) (effets directs). L'enfant aura des risques de présenter une forte résistance au traitement à travers l'accumulation d'oublis ou d'erreurs de posologie lorsqu'il estime avoir une moindre qualité de vie, comme se sentir limité dans ses activités physiques ($\beta=+,16$). Cette gêne il la ressent d'autant plus, qu'il évalue son asthme comme un état sérieux ($\beta=-,19$), et qu'il lui associe de la tristesse, de la colère ou de la peur ($\beta=-,17$) (effets indirects médiatisés par la dimension Limitation des activités de la qualité de vie)

4. Recherche des relations structurales entre les variables Parents : Gestion et Perception de l'asthme, Implication dans le traitement, Qualité de vie et les variables Enfants : Qualité de vie et Adhérence : Modèle Parents.

La population concernée par cette modélisation, n'était plus les 144 enfants, mais les paires de questionnaires complets parents/enfants, ce qui réduit notre échantillon à 88 paires. Le premier modèle comprenait 25 paramètres à estimer. A partir de ce premier modèle, seules les relations dont les coefficients β étaient significatifs à un seuil inférieur à 0,05 étaient

retenues. Un second modèle a été alors testé, ne contenant que celles-ci. Cette procédure par itérations successives a été renouvelée jusqu'à ce qu'il n'y ait plus que des variables ayant une relation significative avec la qualité de vie et/ou l'adhérence des enfants (exception faite pour la relation entre les *Barrières à la gestion de l'asthme* des parents et la Qualité de vie *Limitation des activités* qui n'est pas significative mais indique une tendance ; la supprimer n'améliorait pas le modèle). Le dernier modèle obtenu à l'aide de cette procédure est présenté et commenté.

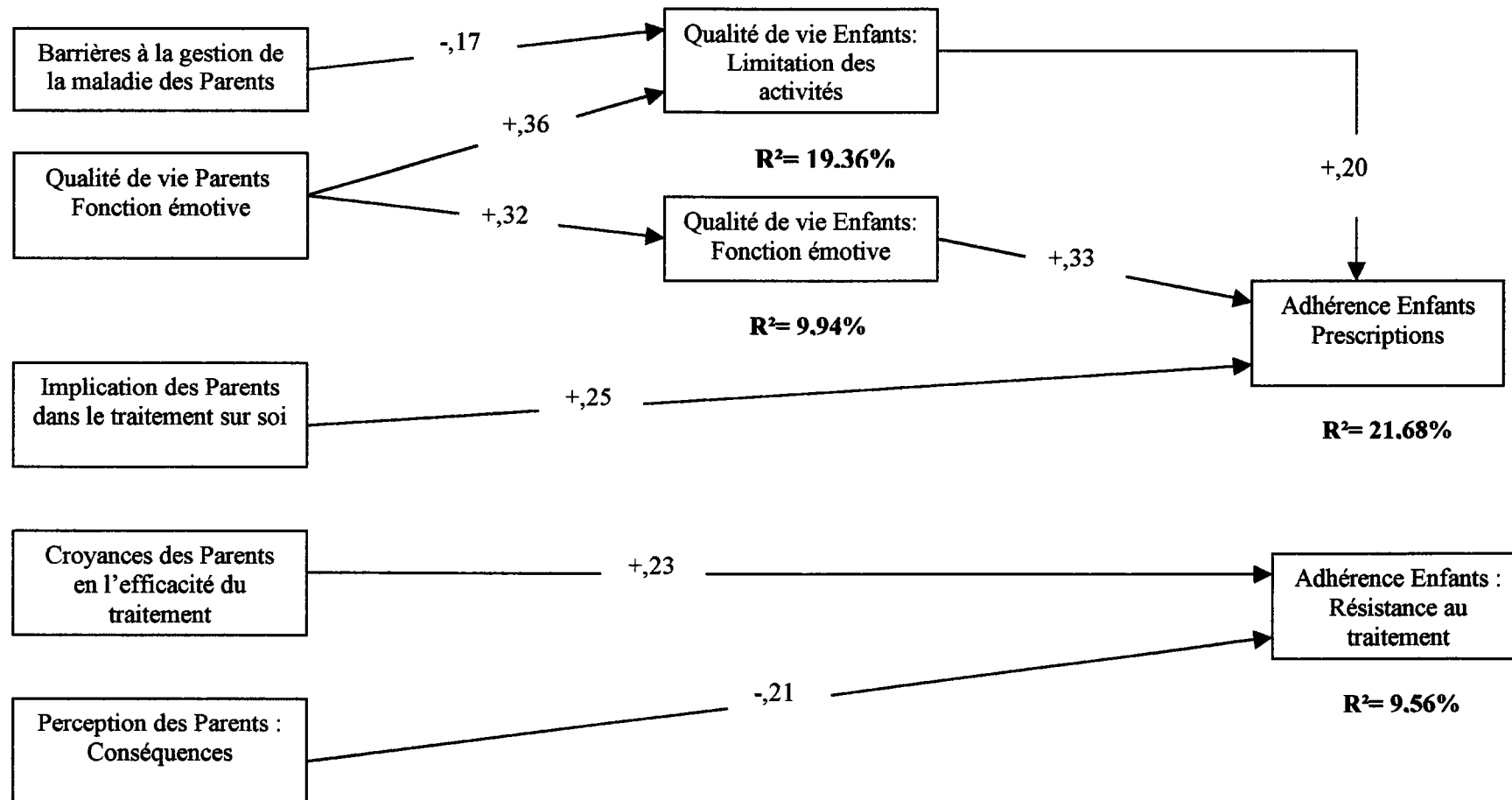
Les meilleurs indices d'ajustement obtenus indiquent un ratio χ^2 / degré de liberté de 3,3 ; un RMSEA de 0,098 ; un GFI de 0,886 et un AGFI de 0,714.

Les variables utilisées pour tester ce modèle sont résumées dans le tableau 34. suivant.

Tableau 34.: Les variables retenues pour tester le modèle Parents sont les suivantes :

Variables des parents corrélées significativement	Qualité de vie des Enfants
Auto efficacité Parents face à la prévention de la crise Qualité de vie Parents : - Limitation des activités - Fonction émotive	Symptômes
Perception Parents : - Conséquences - Evolution dans le temps cyclique - Représentations émotionnelles Barrière à la gestion de l'asthme Qualité de vie Parents : - Limitation des activités - Fonction émotive	Limitation des activités
Qualité de vie Parents : - Limitation des activités - Fonction émotive	Fonction émotive
	Adhérence des enfants
Implication des parents dans le traitement sur soi Qualité de vie Parents: - Limitation des activités - Fonction émotive Qualité de vie Enfants : - Limitation des activités - Fonction émotive	Prescriptions
Perception Parents : Conséquences Barrière à la gestion de l'asthme Croyances Parents efficacité traitement Qualité de vie Parents : - Limitation des activités - Fonction émotive Qualité de vie Enfants : - Limitation des activités	Résistance au traitement
Implication des parents dans le traitement sur soi Qualité de vie Parents : - Limitation des activités - Fonction émotive	Traitement sur soi

Figure 4: Graphe des relations structurales observées entre les variables de Perception, de Gestion, d'Implication dans le traitement, de Qualité de vie des parents et de Qualité de vie et d'Adhérence des enfants asthmatiques (N=144).



La figure 4. décrit les dimensions des parents qui ont une influence sur la qualité de vie et l'adhérence de leurs enfants asthmatiques et le système de relations entre elles. Globalement, on peut voir que le système de variables permet de prendre en compte 21,68% de la variance de l'adhérence des enfants asthmatiques aux *Prescriptions* et 9,56% de la variance de la *Résistance au traitement* ; 19,36% de la variance de la *Limitation des activités* ; 9,94% de la variance de la *Fonction émotive* de la qualité de vie..

Si l'on regroupe les résultats concernant l'adhérence aux *Prescriptions*, on constate que le respect des prises de médicaments sera d'autant plus forte : que l'enfant ne ressent ni colère, ni inquiétude, ni ne se perçoit différent des autres ($\beta=+,33$), que l'enfant se sent peu gêné dans ses jeux avec ses amis, avec les animaux ou dans le sport ($\beta=+,20$), qu'il a des parents qui veillent à ce qu'il ait son traitement sur lui où qu'il aille ($\beta=+,25$).

Par contre, des parents qui se sentent inquiets, impuissants face aux symptômes de leur enfant ($\beta=+,36$), et qui perçoivent de nombreux obstacles dans la gestion de la maladie de leur enfant ($\beta=-,17$) risquent d'induire une limitation des activités de leur enfant, qui se dira très gêné dans ses efforts sportifs, dans ses jeux avec ses amis à cause de son asthme.

De plus un enfant se fâchera, ressentira de l'inquiétude ou de la colère d'autant plus fréquemment que ses parents auront tendance à le surprotéger et ressentiront eux-même de la tristesse à cause de sa maladie ($\beta=+,32$).

Si l'on regroupe des résultats concernant la *Résistance au traitement*, les enfants font davantage attention à ne pas faire d'erreur dans la prise de leur médicaments et à ne pas les oublier, qu'ils ont des parents qui croient en l'efficacité du traitement ($\beta=+,23$), et qui perçoivent l'asthme de leur enfant comme ayant peu de conséquences importantes dans leur vie au quotidien ($\beta=-,21$).

5. Discussion.

L'étude des deux modèles montre que l'adhérence des enfants aux *Prescriptions* du médecin est reliée à leur perception de l'asthme concernant leur contrôle du traitement et de la cohérence qu'ils ont de la maladie ; de leur sentiment d'auto efficacité face à la prévention de la crise ; de leur qualité de vie ; et de l'implication de leur parent dans leur traitement. L'adhérence aux prescriptions de l'enfant, est renforcée par un fort sentiment d'efficacité

personnelle dans la connaissance, l'utilisation correcte d'un inhalateur et l'identification des allergènes ; par sa perception de l'efficacité de son traitement ; par sa connaissance du fonctionnement de sa maladie ; par une bonne qualité de vie ; et par des parents qui veillent à ce qu'il ne sorte pas sans traitement.

Leur *Résistance au traitement* est expliquée par leur perception de leur contrôle du traitement, de leur compréhension de l'asthme, de leur qualité de vie ; les croyances de leurs parents dans l'efficacité du traitement et enfin par la perception de ces derniers des conséquences de la maladie. Cette dimension de l'adhérence sera d'autant plus affaiblie que sa qualité de vie sera faible ; qu'il aura une bonne perception du fonctionnement de son asthme ; qu'il percevra et vivra positivement son traitement ; que leurs parents croient en l'utilité de visites médicales de contrôle régulières ; et qui perçoivent l'asthme comme peu contraignant au quotidien.

Du côté de leur qualité de vie, les deux modèles indiquent que la *Limitation des activités* des enfants est liée à leur perception des conséquences et leurs représentations émotionnelles ; ainsi que par les barrières que leurs parents rencontrent au quotidien dans leur gestion de la maladie et leur qualité de vie. Une mauvaise qualité de vie concernant les activités physiques sportives ou de jeux des enfants est renforcée par sa perception de son asthme comme d'un état sérieux et de nombreuses représentations émotionnelles négatives (tristesse, colère) ; ainsi que par des parents qui ont des difficultés à gérer la maladie, et qui déclarent une mauvaise qualité de vie émotionnelle (ils sont inquiets, se sentent impuissants).

La *Fonction émotive* de la qualité de vie des enfants est, quant à elle, associée à leur sentiment d'efficacité personnelle concernant le traitement ; leurs représentations émotionnelles de l'asthme ; et la qualité de vie de leurs parents. La faible qualité de vie émotionnelle des enfants est soutenue par leur perception négative de l'asthme à travers de nombreuses émotions négatives (peur, tristesse) et par le fait de savoir quand et comment utiliser son traitement ; et par des parents qui ont également une mauvaise qualité de vie émotionnelle.

Quels enseignements peut-on tirer de ces études pour améliorer la qualité de vie et l'adhérence des enfants ?

Deux axes éducatifs peuvent continuer à être déployés : un axe centré sur les techniques et l'aspect médical de la maladie et un axe plus orienté sur les représentations émotionnelles. Tout d'abord, l'axe portant sur l'apprentissage des techniques de gestion, le fonctionnement

de la maladie et des médicaments permettrait de continuer à renforcer le sentiment d'efficacité de l'enfant, envers son traitement et la prévention de la crise comme c'est déjà le cas actuellement dans les sessions d'éducation thérapeutique. Il serait intéressant d'y inclure de façon plus spécifique un travail sur les représentations de la maladie des enfants, puisque quatre des dimensions sont liées soit à la qualité de vie soit à l'adhérence de ces enfants. Suivant un second axe centré sur les représentations émotionnelles, il pourrait, entre autres, être proposé systématiquement des séances de relaxation ou de techniques de gestion des émotions ; la qualité de vie des enfants étant fortement liée à ces représentations.

Un troisième axe éducatif, spécifique aux parents d'enfants asthmatiques pourrait être envisagé. En effet, leur implication dans le traitement, leurs croyances en l'efficacité du traitement, leur perception de la maladie (etc.) pourraient être développées également lors de séances d'éducatifs reprenant globalement celles des enfants. Ce travail et cet investissement des parents mènerait à une amélioration de la qualité de vie et de l'adhérence de leurs enfants.

Il aurait été intéressant, si la taille de notre échantillon l'avait permis, d'intégrer toutes ces variables en un seul modèle explicatif de la qualité de vie et de l'adhérence des enfants asthmatiques. Toutefois, la prise en compte des représentations de l'asthme des enfants et de leurs parents sont à prendre en compte pour une meilleure prise en charge des familles, en ciblant et travaillant sur les spécificités de « leur » asthme. Chaque membre de la famille se construisant sa propre représentation cognitive et émotionnelle de la maladie. On pourrait également se demander si au sein d'une même famille, les représentations de la maladie sont plus proches les unes des autres qu'entre les représentations de membres de différentes familles.

CHAPITRE X : Discussion générale.

Introduction.

Cette recherche avait pour objectif l'étude de l'impact de la perception de l'asthme par les enfants, leurs parents, sur la qualité de vie et l'adhérence des enfants asthmatiques. Dans cette optique, quatre axes d'analyses et deux modélisations ont été réalisés.

Les deux premiers axes ont permis un premier bilan concernant l'influence de certaines caractéristiques personnelles, tout d'abord sur la qualité de vie, puis l'adhérence thérapeutique des enfants.

Les deux axes suivants ont permis d'explorer pour la première fois, l'impact des perceptions de la maladie des enfants et leurs parents sur la qualité de vie ; ainsi que l'influence de ces mêmes représentations et l'implication des parents dans le traitement sur l'adhérence des enfants.

Enfin, le dernier chapitre de résultats, à partir des relations structurales entre ces variables, proposait deux modèles prédictifs de la qualité de vie et l'adhérence des enfants asthmatiques : un modèle enfants et un modèle parents.

Dans un premier temps, une synthèse des résultats va être développée, afin de pouvoir répondre à la question de l'intérêt d'une approche basée sur le Modèle du Sens Commun de la théorie de l'autorégulation dans la qualité de vie et l'explication des conduites d'adhérences thérapeutiques. Le second temps de cette discussion sera consacré aux limites et perspectives de cette étude.

1. Synthèse et discussion des résultats.

Si l'on s'intéresse tout d'abord aux variables que sont les attitudes, le sentiment d'efficacité personnelle des enfants et de la gestion de la maladie par leurs parents, nos résultats soulignent leur impact sur la qualité de vie des enfants ; par contre, au niveau de l'adhérence thérapeutique des enfants, aucun lien n'a été trouvé avec leurs attitudes positives ou négatives face à l'asthme.

L'analyse de la littérature concernant les programmes d'auto gestion de la maladie montrait le rôle très important de ces variables dans la prise en charge par le malade de son asthme dans sa globalité. A partir de cette constatation, nous avons fait l'hypothèse que ces variables auraient un impact sur la qualité de vie et sur l'adhérence des enfants. Les résultats montrant les attitudes positives et négatives des enfants fortement liées à la qualité de vie et

indépendantes de leur adhérence conduisent à penser que c'est la composante émotionnelle de cette variable qui crée le lien avec la qualité de vie.

La qualité de vie est une évaluation plus subjective que celle de l'adhérence ; en effet, la première fait référence au vécu personnel, aux sentiments que l'enfant associe à son asthme, alors que l'échelle d'adhérence est plus centrée et ancrée sur les actes concrets et quotidiens réalisés par l'enfant (prendre ou pas ses médicaments), elle ne comporte pas de dimension émotionnelle. A noter également que dans le modèle intégratif des enfants, les attitudes ne sont pas prédictives de la qualité de vie.

Si l'on passe maintenant aux résultats concernant le rôle des représentations sur la qualité de vie et l'adhérence thérapeutique, force est de constater leur importance.

Les représentations des enfants et des parents sont massivement liées à la qualité de vie ainsi qu'à l'adhérence. La dimension des représentations émotionnelles sont, entre autres, associées, explicatives et prédictives de deux des trois dimensions de la qualité de vie des enfants ; alors que ce sont des dimensions centrées sur le traitement et la compréhension de la maladie qui expliquent et sont prédictives de l'adhérence des enfants. L'hypothèse que nous avons faite postulant que les représentations des enfants et des parents ne jouaient pas le même rôle sur la qualité de vie et l'adhérence des enfants est donc validée en ce qui concerne les enfants. Les résultats des parents sont beaucoup plus mitigés car peu de dimensions de leurs représentations de la maladie sont associées à la qualité de vie et l'adhérence de leurs enfants, et seule une dimension (perception des conséquences) apparaît explicative dans la modélisation réalisée sur les données des paires parents/enfants. A cette constatation du faible impact des représentations des parents sur la qualité de vie et l'adhérence des enfants, on peut avancer l'explication suivante. Les parents ont évalué leurs propres représentations de l'asthme et de ses conséquences dans leur vie. L'âge des enfants constituant notre échantillon (8-12 ans), le fait qu'ils soient scolarisés, que la quasi totalité ait suivi au moins une séance d'éducation à l'asthme, tous ses éléments peuvent laisser supposer une autonomie suffisamment importante par rapport à leurs parents dans la gestion de leur asthme et l'affranchissement d'une éventuelle influence des perceptions de la maladie par les parents sur la qualité de vie et l'adhérence thérapeutique de leur enfant asthmatique.

Enfin, l'hypothèse selon laquelle l'implication des parents dans le traitement de leur enfant joue un rôle dans l'adhérence de ce dernier, est également validée, rejoignant la littérature sur les programmes de gestion de la maladie soulignant l'importance de

l'implication des parents dans la maladie de leur enfant et plus particulièrement dans l'aide qu'ils peuvent lui apporter dans sa prise en charge quotidienne. L'idée d'adapter le questionnaire d'adhérence des enfants aux parents afin d'évaluer leur implication dans le traitement de leur enfant semble donner ici des résultats intéressants, et serait à garder pour d'autres recherches.

La synthèse de ces résultats nous conduit à affirmer l'importance et l'intérêt de la prise en compte d'une approche basée sur le Modèle du Sens Commun de la théorie de l'autorégulation dans la qualité de vie et l'explication des conduites d'adhérences thérapeutiques des enfants asthmatiques.

Toutefois, s'il semble indéniable que l'accès aux représentations des enfants de leur maladie ouvre des portes sur l'adaptation des programmes d'éducation afin d'améliorer leur qualité de vie et leur adhérence, quelques critiques concernant leur évaluation sont à émettre. En effet, le Questionnaire des Perceptions de la maladie-forme révisée (IPQ-R) n'avait jusqu'à présent été utilisé que sur des populations d'adultes. Or les fonctions physiques, intellectuelles et émotionnelles des enfants sont en constante évolution, liées à leur développement ; et certains problèmes émergent lorsque des mesures développées pour des adultes sont utilisées pour des enfants (Johnson, 1991). C'est pourquoi lors d'un pré-test, nous avons tenu compte des remarques et difficultés rencontrées par les enfants lors de la passation du questionnaire afin de les aplanir dans la formulation du questionnaire final. L'ensemble du questionnaire auquel répondaient les enfants était long et nécessitait une attention élevée de leur part pendant une heure en moyenne. Sans exception, ils ont tous manifesté un mouvement de recul et des grimaces face au questionnaire de perception de la maladie (IPQ-R) de par sa présentation dense et peu aérée (Quelle que soit sa place au sein du questionnaire global ; la présentation des échelles était randomisée). Ils devaient faire d'autant plus attention à ne pas se tromper de ligne de réponse. Ensuite, pour les plus jeunes (8-10 ans), les items formulés négativement étaient difficiles à comprendre, et ils sollicitaient souvent mon aide (les parents ont également souvent notés que les items négatifs étaient compliqués). Une nouvelle adaptation de ce questionnaire doit être réalisée en tenant compte des difficultés rencontrées et décrites précédemment; il pourrait également être envisagé d'utiliser et valider la version courte du questionnaire de perception (Brief IPQ-R) en 8 items pour les enfants ; cette version n'existant pas au moment de la création du questionnaire utilisé dans cette recherche. Il est tout aussi évident que le questionnaire de perception des parents de l'asthme

de l'enfant et de ses conséquences dans leur vie nécessite d'être retravaillé ainsi que sa validation.

Une autre critique concerne l'évaluation de l'adhérence des enfants. Deux biais principaux apparaissent dans cette recherche. Tout d'abord, l'évaluation est subjective puisque seules les réponses des enfants sont prises en compte. Et deuxièmement, soulignons que les 110 enfants vus dans le cadre des centres de cure d'été ou scolarisés à l'année, prennent leur traitement à heure fixe et en présence d'un infirmier.

Il est donc nécessaire de réfléchir et travailler à l'opérationnalisation d'une mesure fine et objective de l'adhérence. L'idée du contrôle des quantités de médicaments restantes à chaque visite médicale (boîte de pilules) reste très aléatoire et parfois biaisée car certains patients peuvent les ajuster avant de se rendre chez leur médecin. Par ailleurs, l'utilisation de mesures biologiques lors du traitement ne sont pas toujours fiables contrairement aux idées reçues, car le fonctionnement physiologique de base est spécifique pour chaque patient, entraînant une réactivité différente possible à la même dose du même médicament.

2. Conclusion et perspectives.

Si, dans cette recherche l'auto efficacité des enfants, les représentations de la maladie des enfants et de leurs parents, la gestion de la maladie et l'implication des parents dans le traitement apparaissent utile dans la compréhension et l'explication de la qualité de vie et de l'adhérence des enfants asthmatiques, de futures recherches pourraient être orientées selon différents axes :

Les perspectives dans la pratique :

- Dans cette recherche nous nous sommes attachés à explorer le rôle des représentations de la maladie des enfants et de leurs parents sur la qualité de vie et l'adhérence des enfants asthmatiques. Un certain nombre de principes issus d'études réalisées à partir de la théorie de l'auto régulation des comportements qui pourraient permettre de guider certaines interventions de gestion de la maladie ont été décrits par Maes et Karoly (2005). Quelques uns de ces principes, en lien avec le thème de notre recherche sont repris ici : * Explorer les différentes dimensions de la représentation de la maladie, de son traitement, et œuvrer à leur évolution si elles sont en décalage avec la réalité ; * Aider le

patient à observer ou contrôler le comportement qui lui pose actuellement problème et les conséquences émotionnelles qui lui sont associées ; *Améliorer l'auto-efficacité du patient à travers, la persuasion verbale et en lui fournissant des techniques pour contrôler les émotions qui l'inquiètent ; * Aider le patient à développer des plans d'action précisant où, quand et comment il doit agir (par exemple prendre une bouffée de ventoline avant de sport) ;

- La poursuite et le renforcement des programmes d'éducation afin, d'améliorer autant que possible le sentiment d'efficacité des enfants, et l'implication des parents dans la maladie de leur enfant à travers sa gestion et sa prise en charge ;

- Ces programmes d'éducation, tout en continuant à contribuer à l'amélioration des connaissances de la maladie asthmatique chez les enfants, pourraient également proposer plus systématiquement des techniques de gestion des émotions (par exemple les techniques de relaxation) puisque nous avons montré dans cette recherche le rôle prépondérant des représentations émotionnelles dans la qualité de vie des enfants. Et ce d'autant plus que des recherches (Vazquez & al. 1993a et b) ont déjà souligné l'effet bénéfique de la relaxation sur la gestion des émotions par les enfants dans leur quotidien et lors de situation de crise.

Les perspectives de recherche :

- La poursuite de cette recherche pourrait être envisagée sur un nombre plus important d'enfants, et sur une période de développement plus longue. Les représentations de la maladie évoluant dans le temps, il serait intéressant de suivre cette évolution au moyen d'études longitudinales portant sur des populations d'enfants que l'on suivrait jusqu'à la fin de leur adolescence.

- La poursuite de cette recherche pourrait également évaluer l'impact des séances d'éducation des Ecoles de l'asthme sur les représentations de la maladie, les évaluant avant toute participation à un programme d'auto gestion puis après quelques mois ;

- De plus, il serait intéressant de poursuivre l'étude des représentations dans d'autres maladies pédiatriques, auprès d'enfant atteint de diabète par exemple, et d'observer leur impact sur la qualité de vie et l'adhérence de ces enfants ;

- Enfin, l'approche des représentations de la maladie des personnes entourant le malade peut être instructive et serait à développer pour d'autres maladies pédiatriques mais également proposer à des personnes de l'entourage d'adultes souffrant de maladie chronique.

A travers cette modeste contribution à la recherche, j'espère avoir participé à l'avancée des connaissances dans le domaine de la qualité de vie et de l'adhérence des enfants asthmatiques, même s'il reste encore de nombreux points à explorer.

Le domaine de la psychologie de la santé m'a tout particulièrement motivée car il ouvre des perspectives nouvelles avec des possibilités d'« aller-retour » entre la théorie et la pratique; et j'espère que certains résultats de cette thèse contribueront, à travers les écoles de l'asthme et les centres de cure, au bien-être des enfants asthmatiques.

Bibliographie

- Aaronson, N.K. (1990). Quality of life research in cancer clinical trials : A need for common rules and language. *Oncology*, 4, 59-67.
- Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. (1999). *Bulletin Officiel de l'Education Nationale de la Recherche et de la Technologie* 18 novembre 1999, 41, 1-16.
- Achenbach, T.M., McConaughy, S.H., & Howell, C.T. (1987). Child/adolescent behavioural and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (2002). Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Service des recommandations professionnelles.
- Atchinson, J.M., & Cuskelly, M.M. (1994). Educating teachers about asthma. *Journal of Asthma*, 31(4), 269-276.
- Austin, J.K., & huberty, T.J. (1993). Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *Journal of Pediatric psychology*, 18, 467-480.
- Bailey, W.C., Davies, S.L., & Kohler, C.L. (1998). Adult asthma self-management programs. In H. Kotses & A. Harver (Eds.). *Self-management of asthma*. Marcel Dekker, New-York, pp. 293-308.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : a social cognitive theory*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, NJ.
- Bandura, A. (1994). *Self-efficacy. The exercise of control*. Freeman, New york.
- Bandura, A. (1997). The anatomy of stages of change. *American Journal of Health Promotion*, 12, 8-10.
- Barnett, T.E., Fatis, M., Sonnek, D., & Torvinen, J. (1992). Treatment satisfaction with an asthma management program : A "five"- year retrospective assessment. *Journal of Asthma*, 29(2), 109-116.
- Baron, C., Veilleux, P., & Lamarre, A. (1992). The family of the asthmatic child. *Canadian Journal of Psychiatry*, 37(1), 12-16.
- Bartlett, S.J., Lukk, P., Butz, A., Lampos-Klein, F., & Rand, C.S. (2002). Enhancing medication adherence among inner-city children with asthma : Results from pilot studies. *Journal of Asthma*, 39(1), 47-54.
- Bauman, A. (1993). Effects of asthma patient education upon psychological and behavioural outcomes. In S. Maes, H. Leventhal, & M. Johnston (Eds). *International Review of Health psychology*. Wiley, Chichester, pp. 199-212 .

- Bauman, L.J. (2000). A Patient-Centered Approach to Adherence: Risks for Nonadherence. In *Promoting Adherence to Medical Treatment in Chronic Childhood Illness*; Drotar, D. Ed.; Lawrence Erlbaum Associates, Inc.: New Jersey, 71-93.
- Beausoleil, J., Weldon, D., & McGeady, S. (1997). β_2 -agonist metered dose inhaler overuse: Psychological and demographic profiles. *Pediatrics*, 99, 40-43.
- Becker, M.; Maiman, L.A. & Kirscht, J.P. (1979). Patient perceptions and compliance: recent studies of the health belief model. In R. Haynes, W. Taylor y D. Sackett (Eds.). *Compliance in health care*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore, pp. 78-109.
- Becker, M.H., & Maiman, L.A. (1975). Sociobehavioural determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Annals of International Medicine*, 101, 692-696.
- Bème, D. (2005). L'asthme en chiffres.
www.doctissimo.fr/html/dossiers/asthme/asthme_chiffres.htm
- Bender, B., Milgrom, H., Rand, C., & Ackerson, L. (1998). Psychosocial factors associated with medication nonadherence in asthmatic children. *Journal of Asthma*, 35(4), 347-353.
- Bender, B.G. (1996). Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Annals of Allergy Asthma and Immunology*, 77, 438-447.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., & Gilson, B.S. (1981). The sickness impact profile; development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19, 787-805.
- Bishop, G.D., & Converse, S.A. (1986). Illness representations: A prototype approach. *Health Psychology*, 5, 95-114.
- Branger, B., De Cornulier, M., Bouillard, J., Lancelot, L., Poulain, C., Moison, S., Berton, I., Thiron, C., & Lebrigant, H. (1996). Asthme à l'école primaire : enquête à Saint-Nazaire et sa région. *Archives de Pédiatrie*, 3, 397-398.
- Brazil, K., McLean, L., Abbey, D., & Musselman, C. (1997). The influence of health education on family management of childhood asthma. *Patient Education & Counseling*, 30(2), 107-118.
- Brook, U., Mendelberg, A., & Heim, M. (1993). Increasing parental knowledge of asthma decreases the hospitalization of the child : A pilot study. *Journal of Asthma*, 30(1), 45-49.
- Brown, J.V., Avery, E., Mobley, C., Boccuti, L., & Golbach, T. (1996). Asthma management by preschool children and their families : A developmental framework. *Journal of Asthma*, 33, 299-311.
- Bruchon-Schweitzer, M.L. (2002). Un modèle intégratif en psychologie de la santé. In G.N. Fischer. *Traité de Psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp. 47-71.
- Bruhn, J.G. (1983). Response: the application of theory in childhood asthma self-help programs. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 72, 578-580.

- Bruil, J. (1999). Development of a quality of life instrument for children with a chronic illness. Thèse de doctorat Université de Leiden, Pays-Bas.
- Bursch, B., Scwankovsky, L., Gilbert, J., & Zeiger, R. (1999). Construction and validation of four Childhood Asthma Self-Management Scales : Parents Barriers, Child and Parent Self-Efficacy, and Parent Belief in Treatment efficacy. *Journal of asthma*, 36(1), 115-128.
- Cabral, A.L.B., Conceição, G.M., Saldiva, P.H.N., & Martins, M.A. (2002). Effect of asthma severity on symptom perception in childhood asthma. *Brazilian Journal Medical and Biological Research*, 35, 319-327.
- Calman, M. (1984). The Health Belief Model and participation in programs for the early detection of breast cancer: A comparative analysis. *Social Science and Medicine*, 19, 283-294.
- Center for Disease Control and Prevention. (1996). Asthma mortality and hospitalization among children and young adults, United States, 1990-1993. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 45, 350-353.
- Charpin, D., & Vervloet, D. (1995). Epidémiologie des maladies allergiques respiratoires de l'enfant. In *Progrès en pédiatrie 12 : L'asthme* ; Doin (Eds), Paris, 3-21.
- Charpin, D., Annesi-Maesano, I., Godard, P., Kopferschmitt-Kubler, M.C., Oryszczyn, M.P., Ray, P., Quoi, E., Raherison, C., Taytard, A., & Vervloet, D. (1998). Présentation générale de l'étude ISAAC. *Revue Française d'Allergologie*, 38, 275-282.
- Charpin, D., Annesi-Maesano, I., Godard, P., Kopferschmitt-Kubler, M.C., Oryszczyn, M.P., Daures, J.P., Quoi, E., Raherison, C., Taytard, A., & Vervloet, D. (1999). Prévalence des maladies allergiques de l'enfant : L'enquête ISAAC-France, phase 1. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 13, 49-51.
- Christie, M.J., French, D., Sowden, A., & West, A. (1993). Development of child-centered disease specific questionnaires for living with asthma. *Psychosomatic medicine*, 55, 541-548.
- Clark, N.M., Gotsch, A., & Rosenstock, I.R. (1993). Patient, professional, and public education on behavioural aspects of asthma : A review of strategies for change and needed research. *Journal of Asthma*, 30(4), 241-255.
- Clark, N.M., Rosenstock, I.M., Hassan, H., Evans, D., Wasilewski, Y., Feldman, C., & Mellins, R. (1988). The effect of health beliefs and feelings of self-efficacy on self-management behavior of children with a chronic disease. *Patient Education and Counseling*, 11, 131-139.
- Cockcroft, D.W., & Hargreave, F.E. (1990). Outpatient management of bronchial asthma. *Medical Clinics Of North America*, 74, 797-808.

- Com-Ruelle, L., Crestin, B., & Dumesnil, S. (2000). L'asthme en France selon les stades de sévérité. CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé, Paris, pp.29.
- Cooreman, J., Segala, C., Henry, C., & Neukirch, F. (1992). Mortalité rapportée à l'asthme. Tendances pour la France de 1970 à 1987. *Revue des maladies Respiratoires*, 9, 495-501.
- Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1987). Neuroticism, somatic complaints and disease; is the bark worse than the bite? *Journal of Personality*, 55, 299-316.
- Creer, T.L. (1991). The application of behavioural procedures to childhood asthma : Current and future perspectives. *Patient Education & Counseling*, 17(1), 9-22.
- Creer, T.L. (1993). Medication Compliance and Childhood Asthma. In *Developmental Aspects of Health Compliance Behavior*; Krasneger, N.A., Epstein, L., Johnson, S.B., & Yaffe, S.J. Eds.; Lawrence Erlbaum Associates.: New-Jersey, 1993, 303-333.
- Creer, T.L. (1998). Editorial : The complexity of treating asthma. *Journal of Asthma*, 35, 451-454.
- Creer, T.L. (2000). Self-management and chronic disease. In M. Boekaerts, P.R. Pintrich, & M. Zeidner (Eds.). *Self-regulation : Theory, research, applications*. Academic Press, Orlando, FL, 601-629.
- Creer, T.L., & Holroyd, K.A. (1997). Self-Management. In A. Baum, C. McManus, S. Newman, J. Weinman, & R. West (Eds.). *Cambridge handbook of psychology, health and behavior*. Cambridge University Press, England, Cambridge, 255-258.
- Creer, T.L., Backial, M., Burns, K.L., Leung, P., Marion, R.J., Miklich, D.R., Morrill, C., Taplin, P.S., & Ullman, S. (1988). Living with asthma : part I. Genesis and development of a self-management program for childhood asthma. *Journal of Asthma*, 25, 335-362.
- Creer, T.L., Marion, R.J., & Creer, P.P. (1983). Asthma Problem Behavior Checklist. *Journal of asthma*, 20, 97-104.
- Creer, T.L., Wigal, J.K., Kotses, H., Hatala, J.C., McConaughy, K., & Winder, J.A. (1993). A life activities questionnaire for childhood asthma. *Journal of Asthma*, 30, 467-473.
- Davis, J.K., & Wasserman, E. (1992). Behavioral aspects of asthma in children. *Clinical Pediatrics*, 31(11), 678-681.
- De Blay, F., Pauli, G., Bessot, J.C., Dietemann, A., & Beckman, S. (1995). Contrôle de l'environnement allergique dans l'asthme. In *Progrès en pédiatrie 12 : L'asthme*; Doin (Eds), Paris, 261-266.
- De Blay, F., Pauli, O., Ott, M., & Le, A. (2000). Intérêt d'un conseil en environnement dans l'acceptation des mesures d'éviction. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 40, 372-373.

- De Blic, J. (1995). Bêta-2 adrénérgiques inhalés de longue action. In *Progrès en pédiatrie 12 : L'asthme* ; Doin (Eds), Paris, 255-259.
- Detwiler, D.A., Boston, L.M., & Verhulst, S.J. (1994). Evaluation of an educational program for asthmatic children 4-8 and their parents. *Respiratory Care*, 39(3), 204-212.
- Dolinar, M.R., Kumar, V., Coutu-Wakulczyk, G., & Rowe, B.H. (2000). Pilot study of a home-based asthma health education program. *Patient Education & Counseling*, 40(1), 93-102.
- Donahue, J.G., Weiss, S.T., Livingston, J.M., Goetsch, M.A., Greineder, D.K., & Platt, R. (1997). Inhaled steroids and the risk of hospitalisation for asthma. *Journal of the American Medical Association*, 277, 887-891.
- Dutau, G. (2002). Guide pratique de l'asthme de l'enfant. MMI Editions, Paris.
- Dutau, G., Bingen, G., Bourrillon, A., De Blic, J., Navel, M., Triglia, J.M., et les pédiatres libéraux de l'enquête AIRE. (2001). AIRE : l'asthme et les infections respiratoires de l'enfant – Enquête auprès de 6252 enfants en pédiatrie ambulatoire. *Médecine et enfance*, 21(9), 1-14.
- Ehrlich, G.E. (1988). The quality of life. *The Journal of Rheumatology*, 15, 387-388.
- Eisenberg, E.J., Moe, E.L., & Stillger, C.F. (1993). Educating school personnel about asthma. *Journal of Asthma*, 30(5), 351-358.
- Eksi, A., Molzan, J., Savasir, I., & Guler, N. (1995). Psychological adjustment of children with mild and moderately severe asthma. *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 4, 77-84.
- Evans, D., Mellins, R., Lobach, K., Ramos-Bonoan, C., Pinkett-Heller, M., Wiesemann, S., Klien, I., Donahur, C., Levison, M.J., Levin, B., Zimmerman, B., & Clark, N. (1997). Improving care for minority children with asthma: Professional education in public health clinics. *Pediatrics*, 99, 157-164.
- Fabbri, L.M., Piattella, M., Caramori, G., & Ciaccia, A. (1996). Oral vs. Inhaled asthma therapy. Pros, cons, and combinations. *Drugs*, 52(Suppl 6), 20-28.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life : Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Ferguson, A.E., Gibson, N.A., Aitchison, T.C., & Paton, J.Y. (1995). Measured bronchodilator use in preschool children with asthma. *British Medical Journal*, 10, 1161-1164.
- Finkelstein, J.A., Brown, R.W., Schneider, L.C., Weiss, S.T., Quintana, J.M., Goldmann, D.A., & Homer, C.J. (1995). Quality of care for preschool children with asthma: The role of social factors and practice setting. *Pediatrics*, 95, 389-394.

- Fischer, G.N. (2002). Introduction. La psychologie de la santé : problématique et enjeux. In G.N. Fischer. *Traité de Psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp. 1-18.
- Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore, S., Jones, A.P., Spiegelhalter, D. & Cox, D. (1992). Quality of life measures in health care I. Applications and issues in assessment. *British Medical Journal*, 305, 1074-1077.
- Forero, R., Bauman, A., Young, L., Booth, M., & Nutbeam, D. (1996). Asthma, health behaviors, social adjustment, and psychosomatic symptoms in adolescence. *Journal of Asthma*, 33(3), 157-164.
- French, D.J., & Carroll, A. (1997). Western Australian primary school teachers' knowledge about childhood asthma and its management. *Journal of Asthma*, 34(6), 469-475.
- French, D.J., Christie, M.J., & Sowden, A.J. (1994). The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaire: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Quality of Life Research*, 3, 215-224.
- Fritz, G.K., & Overholser, J.C. (1989). Patterns of response to childhood asthma. *Psychosomatic Medicine*, 51, 347-355.
- Fritz, G.K., & Wamboldt, M.Z. (1998). Pediatric asthma: Psychosomatic interactions and symptom perception. In *Self-Management of Asthma*, vol.113 in series *Lung Biology in Health Disease*, C. Lenfant (Executive Ed.); Kotses, H., Harver, A., Eds.; . Marcel Dekker, Inc.: New York, 195-223.
- Fritz, G.K., Klein, R.B., & Overholser, J.C. (1990). Accuracy of symptom perception in childhood asthma. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 11(2), 69-72.
- Fritz, G.K., McQuaid, E.L., Spirito, A., & Klein, R.B. (1996). Symptom perception in pediatric asthma: Relationship to functional morbidity and psychological factors. *Journal of American Academic Child adolescence Psychiatry*, 35(8), 1033-1041.
- Gabe, J., Bury, M., & Ramsay, R. (2002). Living with asthma : The experiences of young people at home and at school. *Social Science & Medicine*, 55, 1619-1633.
- Gartland, H.J., & Day, H.D. (1999). Family predictors of the incidence of children's asthma symptoms : Expressed emotion, medication, parent contact, and life events. *Journal of Clinical Psychology*, 55(5), 573-584.
- Gebert, N., Huemmelink, R., Koennig, J., Staab, D., Schmidt, S., Szczepanski, R., Runde, B., & Wahn, U. (1998). Efficacy of a self-management program for childhood asthma – A prospective controlled study. *Patient Education & Counseling*, 35(3), 213-220.
- Gerbino, P. (1993). Forward. *Annals of Pharmacotherapy*, 27, S3-S4.
- Gibson, N.A., Ferguson, A.E., Aitchison, T.C., & Paton, J.Y. (1995). Compliance with inhaled asthma medication in preschool children. *Thorax*, 50, 1274-1279.

- Gibson, P.G., Shah, S., & Mamoon, H.A. (1998). Peer-led asthma education for adolescents : Impact evaluation. *Journal of Adolescent Health*, 22(1), 66-72.
- GINA (Global Initiative for Asthma) : Asthma Management and Prevention. (1998). A practical Guide for Public Health Officials and Health Care Professionals. Based on the Global Strategy for Asthma Management and Prevention NHLBO/WHO Workshop Report. Traduction française : *Revue Française d'Allergologie*, 38, 425-488.
- GINA (Global Initiative for Asthma) : Global Strategy for Asthma Management and Prevention. (2002). National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute.
- Guyatt, G., & Jaeschke, R. (1990). Measurements in clinical trials: choosing the appropriate approach. In B. Spilker (Ed). *Quality of life in clinical trials*. Raven Press Ltd, New-York, pp.37-45.
- Haager, M.S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.
- Hartet, T.V., Windom, H.H., & Peebles, R.S. (1996). Inadequate outpatient medical therapy for patient with asthma admitted to two urban hospital. *American Journal of Medicine*, 100, 386-394.
- Heihmans, M., & de Ridder, D. (1998). Assessing illness representations of chronic illness : explorations of their disease-specific nature, *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 485-503.
- Heijmans, M. (1998). Coping and adaptative outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 39-51.
- Henry, R.L., Hazell, J., & Halliday, J.A. (1994). Two hour seminar improves knowledge about childhood asthma in school staff. *Journal of Paediatric Child Health*, 30, 403-405.
- Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patient's beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555-567.
- Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1998). The Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ) : the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health*, 14, 1-24.
- Hudgel, H.D., Cooperson, D.M., & Kinsman, R.A. (1982). Recognition of added resistive loads in asthma; the importance of behavioural styles. *American Review of Respiratory Disease*, 126, 121-125.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P., McEwan, J., Backett, E.M., Williams, J., & Papp, E. (1980). A quantitative approach to perceived health status; a validation study. *Journal of Epidemiology Comm Health*, 34, 281-286.

- Hunter, K.A., & Bryant, B.G. (1994). Pharmacist provided education and counseling for managing pediatric asthma. *Patient Education & Counseling*, 24(2), 127-134.
- Huss, K., Travis, P., & Huss, R. (1997). Adherences issues in clinical practice. *Primary Care Practice*, 1, 199-206.
- Jambon, B., & Johnson, K.I. (1997). Individual quality of life and clinical trials. *Quality of Life News Letter*, 17(2).
- Jarvis, D., & Burney, P. (1998). The epidemiology of allergic disease. *British Medical Journal*, 316.
- Jenkins, C.D. (1992). Assessment of outcomes of health intervention. *Social Science and Medicine*, 35, 367-375.
- Jessop, D.C., & Rutter, D.R. (2003). Adherence to asthma medication : the role of illness representations. *Psychology and Health*, 18, 595-612.
- Johnson, S.B. (1991). Methodological considerations in pediatric behavioral research: measurement. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12, 361-369.
- Johnston, S., Pattemore, P.K., Sanderson, G., Smith, S., Lampe, F., Josephs, L., Symington, P., O'Toole, S., Myint, S.H., Tyrrell, D.A., & Holgate, S.T. (1995). Community study of role of viral infection in exacerbations of asthma in 9-11 year old children. *British Medical Journal*, 310, 1225-1228.
- Juniper, E.F. (1997). How important is quality of life in pediatric asthma ? *Pediatric Pulmonology, Suppl-15*, 17-21.
- Juniper, E.F. (1998). Quality of life measures. In H. Kotses & A. Harver (Eds). *Self-Management of Asthma*. Marcel Dekker, pp. 90-115.
- Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E., & Townsend, M. (1996a). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, 5, 35-46.
- Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E., & Townsend, M. (1996b). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*, 5, 27-34.
- Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Streiner, D.L., & King, D.R. (1997). Clinical impact versus factor analysis for quality of life questionnaire construction. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 233, 238.
- Kendrick AH, Higgs CM, Whitfield MJ, Laszlo G. (1993). Accuracy of perception of severity of asthma: patients treated in general practice. *BMJ*, 307, 422-4.
- Kind, P. (1994). Measuring quality of life in children. In M.J. Christie & D. French (Eds.). *Assessment of quality of life in childhood asthma*. Harwood Academic Publishers, pp. 107-117).

- King, J. (1983). Attribution theory and Health Belief Model. In M. Hewstone (Ed.), *Attribution theory. Social and functional Extensions*. Blackwell, Oxford.
- LaGreca, A.M. (1990). Issues and perspectives on the child assessment process. In A.M. LaGreca (Ed.). *Through the eyes of the child: obtaining self-reports from children and adolescents*. Allyn and Bacon, Boston, pp. 3-17.
- Lang, D. (1997). Trends in U.S. asthma mortality: Good news and bad news. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, 78, 333-337.
- Lau, R.R., & Hartman, K.A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 2, 167-185.
- Le Roux, P., Bourderont, D., Loisel, I., Collet, A., Bouloche, J., Briquet, M.T. & Le Luyer, B. (1995). Epidémiologie de l'asthme infantile dans la région du Havre. *Archives de Pédiatrie*, 2, 643-649.
- Lemanek, K.L. (1990). Adherence issues in the medical management of asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 437-458.
- Lemanek, K.L., Kamps, J., & Brown Chung, N. (2001). Empirically supported treatments in pediatric psychology : Regimen adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 253-275.
- Leventhal, H. (1990). Emotional and behavioural processes. In M. Johnston & L. Wallace (Eds.). *Stress and Medical Procedures*. Oxford University Press, Oxford, pp. 25-57.
- Leventhal, H., & Nerenz, R.D. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed.). *Measurement Strategies in Health Psychology*. Wiley, New York, pp. 517-554.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness cognition : using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E., & Ozakinci, G. (2004). Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. In S. Sutton, A. Baum, & M. Johnston (Eds). *Handbook of Health Psychology*, pp.211.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D.R. (1980). The Common Sense Representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.). *Medical Psychology*, vol.2. Pergamon, New York, 7-30.
- Leventhal, H., Nerenz, D.R., & Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum, & J. Singer (Eds.). *A handbook of psychology and health*, vol. 4. Erlbaum, Hillsdale, NJ, 219-252.
- Leventhal, H., Leventhal, E.A. & Cameron, L. 2001. Representations, procedures, and affect in illness self-regulation : A perceptual-cognitive model. In: A. Baum, T.A. Revenson, & J.E. Singer (Eds.). *Handbook of Health Psychology*. Lawrence Erlbaum, Mahwah, New Jersey, pp.19-48.

- MacLean, W.E.J., Perrin, J.M., Gortmaker, S., & Pierre, C.B. (1992). Psychological adjustment of children with asthma : effects of illness severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 159-171.
- Maes, S., & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness : A review. *Applied Psychology*, 54(2), 267-299.
- Maes, S., Leventhal, H., & De Ridder, D. (1996). Coping with chronic disease. In N. Endler & M. Zeidner (Eds.). *Handbook of coping*. Wiley, New York, pp. 221-251.
- Manuel MERCK de diagnostic et thérapeutiques (1994). Deuxième édition de la traduction de l'édition originale américaine du Merck Manual (16^{ème} édition, 1992). Merck Research Laboratories, Paris, 608-618.
- Marcouire, M., Ruffié, M., Augier, D., & Dutau, G. (1998). Enquête épidémiologique sur l'asthme et les allergies des enfants de 3-4 ans en Haute-Garonne. *Semaine des Hôpitaux de Paris*, 74, 635-642.
- McGee, H.M. (1994). Quality of life: assessment issues for children with chronic illness and their families. In M.J. Christie & D. French (Eds.). *Assessment of quality of life in childhood asthma*. Harwood Academic Publishers, pp. 83-97).
- McQuaid, E.L., Penza-Clyve, S.M., Nassau, J.H., & Fritz, G. (2001). The Asthma Responsibility Questionnaire : Patterns of family responsibility for asthma management. *Children's Health Care*, 30(3), 183-199.
- Mesters, I., van Nunen, M., Crebolder, H., & Meertens, R. (1995). Education of parents about paediatric asthma : Effects of a protocol on medical consumption. *Patient Education & Counseling*, 25(2), 131-136.
- Meyer, D., Leventhal, H., & Gutman, M. (1985). Common-sense models of illness : the example of hypertension. *Health Psychology*, 4, 115-135.
- Miles, A., Sawyer, M., & Kennedy, D. (1995). A preliminary study of factors that influence children's sense of competence to manage their asthma. *Journal of Asthma*, 32(6), 437-444.
- Milgrom, H., Bender, B., Ackerson, L., Bowry, P., Smith, B., & Rand, C. (1996). Non-compliance and treatment failure in children with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 98, 1051-1057.
- Millat, B. (1996). Mesure de la qualité de vie comme critère de jugement en chirurgie générale et digestive. In, J.P. Moatti (Ed.). *Recherche clinique et qualité de vie*. Flammarion, Médecine-Sciences, 121-128.
- Minuchin, S., & Fischman, C.H. (1979). The psychosomatic family in clinical psychiatry. *Journal of American & Academic Child Psychiatry*, 12, 76-90.

- Morin, M. (2001). Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et la prise en charge de l'infection par le VIH. In *Personnalité, et maladies : stress, coping et ajustement*. Dunod, Paris, pp. 241-258.
- Moss-Morris, R., Petrie, K., & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome : do illness perception play a regulatory role ? *British Journal of Health Psychology*, 1, 15-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., & Buick, L. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- Muller, L. (2004). Contribution des théories sur l'autorégulation du comportement dans la compréhension des conduits d'observance thérapeutique : cas de l'hypertension artérielle. Thèse de doctorat Université Paul Verlaine-Metz, France.
- National Asthma Campaign/Market and Opinion Research International Poll. *Attitudes toward asthma*, NAC Internal Document, South Melbourne, Victoria, Australia, February-March 1997.
- National Asthma Education and Prevention Program (1997). *Highlights of the expert panel report: 2. Guidelines for the diagnosis and management of asthma* (Publication No. 97-4051A. Department of Health and Human Services, United States, Washington DC.
- National Asthma Education and Prevention Program. (1997). Expert Panel Report 2 : Guidelines for the diagnosis and management of asthma (EPR-2). *National Heart, Lung and Blood Institute / National Institutes of Health*, Bethesda, MD.
- National Asthma Education Program, NIH, National Heart, Lung, & Blood Institute, Bethesda. (1991). Guidelines for the diagnosis management of asthma : Patient education. *Patient Education & Counseling*, 18(1), 51-66.
- National Heart, Lung, and Blood Institute. (1991). Guidelines for the diagnosis and management of asthma : National Asthma Education Program. Expert Panel Report. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 88, 425-534.
- Nocon, A. (1991). Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Disease Children*, 66, 458-460.
- Nordenfelt, L. (1994). Towards a Theory of Happiness: A Subjectivist Notion of Quality of Life. In L. Nordenfelt, L. (Ed.). *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/ Boston/London, pp. 35-57.
- Nuissier, J. (1994). Le contrôle perçu et son rôle dans les transactions entre individus et événements stressants. In M. Bruchon-Schweitzer & R. Dantzer (Eds). *Introduction à la psychologie de la santé*, PUF, Paris, pp. 67-97.
- Ogden, J. (1996). *Health Psychology. A Textbook*. Buckingham, The Open University Press.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2000). L'asthme bronchitique. *Aide-Mémoire N° 206*.

- Pachter, L.M., & Weller, S.C. (1993). Acculturation and compliance with medical therapy. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 14(3), 163-168.
- Patrick, D.L., & Erickson, P. (1988). Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds). *Quality of life: assessment and application*. MTP Press Limited, Lancaster, pp. 9-49).
- Pauli, G., Bessot, J.C., De Blay, F., & Dietemann, A. (1996). Intérêt et stratégie du contrôle de l'environnement allergénique dans l'asthme. In : *Pneumologie* ; M. Aubier, M. Fournier, R. Pariente (Eds), Paris, Flammarion, pp 653-657.
- Paupe, J. (1995). Physiopathologie de l'asthme : schéma général. In *Progrès en pédiatrie 12 : L'asthme* ; Doin (Eds), Paris, 51-63.
- Pédinielli, J.P., Rouan, G., & Gimenez, G. (1995). Qualité de vie et modifications des conceptions du sujet. *Pratiques Psychologiques*, 2, 3-10.
- Peri, G., Molinari, E., & Taverna, A. (1991). Parental perceptions of childhood illness. *Journal of Asthma*, 28(2), 91-101.
- Persaud, D.I., Barnett, S.E., Weller, S.C., Balwin, C.D., Niebuhr, V., & McCormick, D.P. (1996). An asthma self-management program for children, including instruction in peak flow monitoring by school nurses. *Journal of Asthma*, 33(1), 37-43.
- Petrie, K.J., & Weinman, J. (Eds.). (1997). *Perceptions of health and illness : current research and applications*. Hardwood Academic, Pays Bas, Amsterdam.
- Pradel, F.G., Hartzema, A.G., & Bush, P.J. (2001). Asthma self-management : The perspective of children. *Patient Education & Counseling*, 45, 199-209.
- Programme de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005 (2001). Ministère de l'emploi et de la solidarité. Ministère délégué à la santé. France.
- Punnett, A., & Thurber, S. (1993). Evaluation of the asthma camp experience for children. *Journal of Asthma*, 30(3), 195-198.
- Radius, S.M., Becker, M.H., Rosenstock, I.M, Drachman, R.H., Schuberth, K.C., & Teets, K.C. (1978). Factors influencing mothers' compliance with medication regimens for asthmatic children. *Journal of Asthma Respiratory*, 15(3), 133-149.
- Raherison, C., Tunon de Lara, J.M., Taytard, A., Kopferschmitt-Kubler, M.C., Quoix, E., & Pauli, G. (1997). Prévalence de l'asthme chez l'enfant. *Revue des Maladies Respiratoires*, 14(suppl. 4), s33-s39.
- Rancé, F., Juchet, A., Bremont, F., & Dutau, G. Répartition des sensibilisations dans l'asthme de l'enfant en fonction de l'âge. Corrélations avec les données cliniques et fonctionnelles respiratoires. *Revue Française d'Allergologie*, 37, 160-166.

- Rapoff, M.A., & Barnard, M.U. (1991). Compliance with pediatric medical regimens. In *Patient compliance in medical practice and clinical trials*; Cramer, J.A., Spiker, B., Eds., Raven: New-York, 73-98.
- Rietveld, S. (1998). Symptom perception in asthma: A multidisciplinary review. *Journal of Asthma*, 35(2), 137-146.
- Rietveld, S., & Prins, J.M. (1998). The relationship between negative emotions and acute subjective and objective symptoms of childhood asthma. *Psychological Medicine*, 28, 407-415.
- Ritveld, S., Prins, P.J., & Polk, A.M. (1996). The capacity of children with and without asthma to detect external resistive loads on breathing. *Journal of Asthma*, 33, 221-230.
- Rizzo, L. & Spitz, E. Qualité de vie, santé et maladie. (2002). In G.N. Fischer. *Traité de psychologie de la santé*. Dunod, 283-299.
- Rosenstock, I.M. (1974). The Health Belief Model and Preventive Health Behavior. *Health Education Monograph*, 2, 35-86.
- Sackett, D.L., Chambers, L.W., MacPherson, A.S., Goldsmith, C.H., & Mc Auley, R.G. (1977). The development and application of indices of health; general methods and summary of results. *AJPH*, 67, 423-428.
- Sackett, D.L., Haynes, R.B., Guyatt, G.H., & Tugwell, P. (1991). Helping patients follow the treatment you prescribe. In *Clinical epidemiology : A basic science for clinical medicine*. MA: Little, Brown, Boston, 249-281.
- Sawyer, M.G., Spurrier, N., Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A.J., & Baghurst, P. (2001). The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. *Quality of Life Research*, 9, 1105-1115.
- Schlösser, M., & Haverman, G. (1992). A Self Efficacy Scale for children and adolescence with asthma. *Journal of Asthma*, 29(2), 99-108.
- Schmier, J.K., & Leidy, N. (1998). The complexity of treatment adherence in adults with asthma: Challenges and opportunities. *Journal of Asthma*, 35(6), 455-472.
- Schmier, J.K., Chan, K.S., & Leidy, N.K. (1998). The impact of asthma on health -related quality of life. *Journal of Asthma*, 35(7), 585-597.
- Schoebinger, R., Florin, I., Reichbauer, M., Lindemann, H., & Zimmer, C. (1993). Childhood asthma : Mother's affective attitude, mother^child interaction and children's compliance with medical requirements. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(7), 697-707.
- Schoebinger, R., Florin, I., Zimmer, C., Lindemann, H., & Winter, H. (1992). Childhood asthma : paternal critical attitude and father^child interaction. *Journal of Psychosomatic Research*, 36(8), 743-750.

- Schraub, S., Mercier, M., & Arveux, P. (1996). Point de vue pour l'évaluation de la qualité de vie en cancérologie. In, J.P. Moatti (Ed.). *Recherche clinique et qualité de vie*. Flammarion, Médecine-Sciences, 87-90.
- Shah, S., Gibson, P.G., & Wachinger, S. (1994). Recognition and crisis management of asthma in schools. *Journal of Paediatric Child Health*, 30, 312-315.
- Shibutani, S., & Iwagaki, K. (1990). Self-management programs for childhood asthma developed and instituted at the Nishinara-Byoin national sanatorium in Japan. *Journal of Asthma*, 27(6), 359-374.
- Shohl, W., Trappe, H.J., & Lichten, P.R. (1994). Acceptance and quality of life after implantation of an automatic cardioverter-defibrillator. *Z Cardiology*, 83(12), 927-932.
- Silvers, W.S., Holbreich, M., Go, S., Morrison, M.R., Dennis, W., Marostica, T., & Buckley, J.M. (1992). Champ camp: The Colorado Children's asthma camp experience. *Journal of Asthma*, 29(2), 121-135.
- Sosin, A. (1991). Asthma camp / education for living. *Journal of Asthma*, 28(5), 357-368.
- Spector, S. (2000). Noncompliance with asthma therapy – are there solutions ?. *Journal of Asthma*, 37(5), 381-388.
- Spitz, E. (2002). (2002). Les stratégies d'adaptation face à la maladie chronique. In G.N. Fischer. *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, pp. 261-282.
- Spitz, E. (1999). Les questionnaires dans l'approche quantitative en psychologie de la santé. *Pratiques Psychologiques*, 4, 77-97.
- Sprangers, M.A.G., & Aaronson, N.K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 743-760.
- Steiger, J.H. (1995). Structural equation modeling, in *STATISTICA for Window*, Oklahoma, Statsoft, (vol.3), 3539-3687.
- Stone, W.L., & Lemanek, K.L. (1990). Developmental issues in children's self reports. In A.M. LaGreca (Ed.). *Through the eyes of the child: obtaining self-reports from children and adolescents*. Allyn and Bacon, Boston, pp. 19-56.
- Storms, W.W. (1994). Patient compliance with bronchodilator therapy in asthma. *Current Therapeutic Research*, 55(9), 1038-1046.
- Tarquinio, C., Fischer, G.N., & Grégoire, A. (2000). La compliance chez le patient atteint par le VIH : Validation d'une échelle française et mesures de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 13(2), 61-91.
- Townsend, M., Feeny, D.H., Guyatt, G.H., Furlong, W.J., Seip, A.E., & Dolovich, J. (1991). Evaluation of burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Annals of Allergy Asthma and Immunology*, 67, 403-408.

- Turk, D.C., & Meichenbaum, D. (1991). Adherence to self-care regimens. In J.J. Sweet, R.H. Rosensky, & S.M. Tovian (Eds.). *Handbook of clinical psychology in medical settings*. Plenum Press, New York, pp. 249-266.
- Van Es, S.M., le Coq, E.M., Brouwer, A.I., Mesters, I., Nagelkerke, A.F. & Colland, V.T. (1998). Adherence-related behavior in adolescents with asthma : Results from focus group interviews. *Journal of Asthma*, 35(8), 637-646.
- Vazquez, M.I., & Buceta, J.M. (1993a). Effectiveness of self-management programmes and relaxation training in the treatment of bronchial asthma : Relationships with trait anxiety and emotional attack triggers. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(1), 71-81.
- Vazquez, M.I., & Buceta, J.M. (1993b). Psychological treatment of asthma : Effectiveness of a self-management program with and without relaxation training. *Journal of Asthma*, 30(3), 171-183.
- Volovitz, B., Duenas-Meza, E., Chmielewska-Szewczyk, D.A., Kosas, L., Astafieva, N.G., Villaran, C., Pinacho-Daza, C., Laurenzi, M., Jasan, J., Menten, J., & Leff, J.A. (2000). Comparison of oral montelukast and inhaled cromolyn with respect to preference, satisfaction and adherence : A multicenter, randomised, open-label, crossover study in children with mild to moderate persistent asthma. *Current Therapeutic Research*, 61(7), 490-506.
- Wade, S.L., Islam, S., Holden, G., Kruszon-Moran, D., & Mitchell, H. (1999). Division of responsibility for asthma management tasks between caregivers and children in the inner city. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 20(2), 93-98.
- Walders, N., Drotar, D., & Kercksmar, C. (2000). The allocation of family responsibility for asthma management tasks in African-American adolescents. *Journal of Asthma*, 37(1), 89-99.
- Wamboldt, F.S., Wamboldt, M.Z., Gavin, L.A., & Roesler, T.A. (1995). Parental criticism and treatment outcome in adolescents hospitalised for severe, chronic asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(8), 995-1005.
- Wamboldt, M.Z. (1998). A wheeze by any other name is (not) the same: The role of symptom perception in asthma. *Journal of Asthma*, 35(2), 133-135.
- Ware, J.E. (1993). Measuring patient's view: The optimum outcome measure. *British Medical Journal*, 306, 1429-1430.
- Weinman, A., & Figueiras, M.J. (2002). La perception de la santé et de la maladie. In *Traité de Psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp. 117-135.
- Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., & Home, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representations of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.

- Weinstein, A.G. (1995). Clinical management strategies to maintain drug compliance in asthmatic children. *Annual Allergy*, 74, 304-310.
- Weinstein, A.G. (1998). Adherence. In H. Kotses & A. Harver (Eds). *Self-management of asthma*. Marcel Dekker, New-York, pp. 329-378.
- Weinstein, A.G., & Faust, D. (1997). Maintaining theophylline compliance/adherence in severely asthmatic children : The role of psychologic functioning of the child and family. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 79, 311-318.
- Weinstein, A.G., Chenkin, C., & Faust, D. (1997). Caring for the severely asthmatic children and family : I. The rationale for family systems integrated medical / psychological treatment. *Journal of Asthma*, 34(4), 345-352.
- Winkelstein, M.L., Huss, K., Butz, A., Eggleston, P., Vargas, P., & Rand, C. (2000). Factors associated with medication self-administration in children with asthma. *Clinical Pediatrics*, 39(6), 337-345.
- Yoos, H.L., & McMullen, A. (1999). Symptom perception and evaluation in childhood asthma. *Nursing Research*, 48(1), 2-8.
- Zani, B. (2002). Théories et modèles en Psychologie de la Santé. In *Traité de Psychologie de la santé*. Dunod, Paris, pp. 22-46.
- Zuckerman, I.H., Stuart, B., Magder, L.S., Bollinger, M.E., & Weiss, S.R. (2000). Adherence to asthma treatment guidelines among children in the Maryland Medicaid program. *Current Therapeutic Research*, 61(12), 912-924.

Liste des Annexes

ANNEXE 1 : Exemple de Présentation générale de l'étude aux parents.....	169
ANNEXE 2 : Exemple de Formulaire de consentement.....	171
ANNEXE 3 : Questionnaire enfant :	
Echelle d'Auto efficacité.....	174
Echelle d'Attitudes.....	177
Questionnaire de Perception de la maladie.....	179
Echelle d'Adhérence.....	183
Questionnaire de Qualité de vie.....	186
ANNEXE 4 : Questionnaire parent :	
Fiche Signalétique.....	190
Questionnaire de Perception de la maladie.....	192
Echelles de Gestion de la maladie :	195
- Echelle des Barrières à la gestion de l'asthme.....	196
- Echelle d'Auto efficacité.....	196
- Croyances en l'efficacité du traitement.....	197
Questionnaire de Qualité de vie.....	199
Echelle d'Implication dans le traitement.....	201

ANNEXES Chapitre V

ANNEXE 5 : Etude de validation du Questionnaire de qualité de vie pour enfants asthmatiques (Juniper).....	204
1. Sortie statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confiratoire.....	204
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne	205
2.1. Dimension « Symptômes »	205
2.2. Dimension « Limitation des activités »	206
2.3. Dimension « Fonction émotive »	207
ANNEXE 6 : Etude de validation de l'Echelle d'Auto efficacité (Schlösser et Haverman).....	208
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire.....	208
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne.....	208
2.1. Dimension « Traitement »	209
2.2. Dimension « Environnement physique et social ».....	210
2.3. Dimension « Résolution de problème »	211
ANNEXE 7 : Etude de validation de l'Echelle d'Auto efficacité (Bursch).....	212
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	212
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne.....	213
2.1. Dimension « Prévention de la crise ».....	213
2.2. Dimension « Gestion de la crise »	214
ANNEXE 8 : Etude de validation de l'Echelle d'Attitudes des enfants asthmatiques (Université de psychologie de la Santé de Leiden).....	215
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire.....	215
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne.....	216

ANNEXE 9 : Etude de validation de l'Echelle des Barrières rencontrées par les parents dans la gestion de l'asthme (Bursch).....	217
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	217
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne	218
ANNEXE 10 : Etude de validation de l'Echelle d'Auto efficacité des parents face à la gestion de l'asthme (Bursch).....	219
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	219
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne.....	220
2.1. Dimension « Prévention de la crise »	220
2.2. Dimension « Gestion de la crise »	221
ANNEXE 11 : Etude de validation de l'Echelle des croyances des parents dans l'efficacité du traitement (Bursch).....	222
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	222
2 Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne	223
ANNEXE 12 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....	224
ANNEXE 13 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....	225
ANNEXE 14 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....	228

ANNEXES Chapitre VI

ANNEXE 15 : Sorties statistiques du logiciel SPSS : Etude de validation de l'Echelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques.	230
1. Etudes de validation de l'Echelle d'Adhérence des enfants	230
1.1. Graphique des valeurs propres	230
1.2. Consistance interne dimension « Prescriptions »	231
1.3. Consistance interne de la dimension « Résistance au traitement »	232
1.4. Consistance interne de la dimension « Traitement sur soi »	233
ANNEXE 16 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Prescriptions » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.....	234
ANNEXE 17 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.....	235
ANNEXE 18 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Traitement sur soi » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.....	236

ANNEXES Chapitre VII

ANNEXE 19 : Etude de validation du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques.....	238
1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	238
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne.....	239

2.1. Dimension « Conséquences »	239
2.2. Dimension « Evolution dans le temps aiguë/chronique »	240
2.3. Dimension « Représentations émotionnelles »	241
2.4. Dimension « Contrôle personnel »	242
2.5. Dimension « Contrôle du traitement »	243
2.6. Dimension « Cohérence de la maladie »	244

ANNEXE 20 : Etude de validation du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques.....245

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	245
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne.....	246
2.1. Dimension « Conséquences »	246
2.2. Dimension « Evolution dans le temps aiguë/chronique »	247
2.3. Dimension « Evolution dans le temps cyclique »	248
2.4. Dimension « Représentations émotionnelles »	249
2.5. Dimension « Contrôle »	250
2.6. Dimension « Cohérence de la maladie »	251

ANNEXE 21 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Symptômes » de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....252

ANNEXE 22 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Limitation des activités » de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....253

ANNEXE 23 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Fonction émotive » de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.....255

ANNEXES Chapitre VIII

ANNEXE 24 : Sorties statistiques du logiciel SPSS : Etude de validation de l'Echelle d'Implication des parents dans l'adhérence des enfants asthmatiques.257

1. Etudes de validation de l'Echelle d'Implication des parents dans l'adhérence des enfants	
1.1. Graphique des valeurs propres.....	257
1.2. Consistance interne de la dimension « Prescriptions »	258
1.3. Consistance interne de la dimension « Prise en charge de l'environnement »	259
1.4. Consistance interne de la dimension « Traitement sur soi »	260

ANNEXE 25 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Prescriptions » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.....261

ANNEXE 26 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.....263

ANNEXE 27 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Traitement sur soi » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.....265

ANNEXES Chapitre IX

ANNEXE 28 : Etude de validation du Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s'occupant d'enfants asthmatiques (Juniper).....267

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire	268
2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne	
2.1. Dimension « Limitation des activités »	268

2.2. Dimension « Fonction émotive ».....269

**ANNEXE 29 : Matrice de corrélations entre les 16 variables composant le Modèle Enfants testé
(N=93 à 134).....270**

**ANNEXE 30 : Matrice de corrélations entre les 15 variables composant le Modèle Parents-Enfants
testé (N=65 à 134).....271**

**ANNEXE 31 : Etude de modélisation par équation structurelle des relations entre
les variables enfants/parents et la Qualité de vie et l'Adhérence des enfants asthmatiques.....272**

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Modèle Enfants.....272

2. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Modèle Parents-Enfants.....273

**ANNEXE 1 : Exemple de Présentation générale de l'étude aux
parents.**



LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE

PRESENTATION GENERALE DE L'ETUDE

En accord avec le service d'allergologie pédiatrique de l'American Memorial Hospital de Reims, et en association avec le Dr. Sabouraud,

Je suis étudiante en deuxième année de thèse de Psychologie à l'Université de Metz et j'effectue une étude sur l'asthme.

Je m'intéresse plus particulièrement au vécu de la maladie chez l'enfant asthmatique âgé de 8 à 12 ans ainsi qu'à la gestion de son traitement médical.

D'un point de vue pratique, cette recherche se base sur la présentation de questionnaires à remplir par la personne accompagnant l'enfant et par l'enfant lui-même ; cette passation dure environ 1h15. Les résultats seront anonymes (les noms et prénoms ne seront pas demandés) et confidentiels (les réponses ne seront ni montrées ni dites à quiconque).

C'est pourquoi je vous sollicite pour mener à bien ce projet et je me tiens à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires

Mlle CHATEAUX Véronique

Tel : 06 15 56 77 69

E-mail : vero.chateaux@wanadoo.fr

Université de Metz
U.F.R Sciences Humaines et Arts
Laboratoire de Psychologie
Ile de Saulcy
57 045 Metz Cedex 01



UNIVERSITÉ DE METZ

U.F.R. Sciences Humaines & Arts — Ile du Saulcy — 57045 METZ CEDEX 01
Secrétariat pédagogique - bureau C112 - Téléphone & Fax. : 03 87 31 59 70

ANNEXE 2 : Exemple de Formulaire de consentement

REIMS, le . . . / . . . / 2003

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Etudiante en deuxième année de thèse de Psychologie de la Santé à l'Université de Metz, je m'intéresse au vécu de la maladie chez l'enfant asthmatique âgé de 8 à 12 ans ainsi qu'à la gestion de son traitement médical.

Cette recherche s'effectue sous la référence du Docteur Sabouraud, et avec l'accord du Pr. Motte, Médecin en chef du service d'allergologie pédiatrique de l'American Memorial Hospital de Reims.

Je suis très intéressée par votre opinion ainsi que celle de votre enfant et vous garantie que tous les renseignements recueillis feront l'objet d'un traitement statistique anonyme.

Acceptez-vous de participer à l'étude réalisée au service d'allergologie pédiatrique de l'American Memorial Hospital ?

☐ OUI

☐ NON

Nom et prénom de la personne accompagnant l'enfant :

Signature :

Nom et prénom de l'enfant :

Signature

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE ENFANT

Echelle d'Auto efficacité

Ce questionnaire comporte des questions concernant des situations de la vie quotidienne.
Réponds à toutes les questions le plus sincèrement possible.

	Oui	Non
1. Es-tu sûr(e) de pouvoir utiliser au bon moment tes médicaments lorsque tu as une respiration sifflante ?.....	☐	☐
2. Es-tu sûr(e) de pouvoir éviter l'aggravation d'une crise d'asthme ?.....	☐	☐
3. Es-tu sûr(e) de pouvoir dire comment tu te sens quand tu as une respiration sifflante ?.....	☐	☐
4. Es-tu sûr(e) de pouvoir expliquer au professeur de sport que tu dois te détendre lorsque tu as une respiration sifflante ?	☐	☐
5. Es-tu sûr(e) de pouvoir décider du nombre de bouffées à prendre lorsque tu as une respiration sifflante ?.....	☐	☐
6. Es-tu sûr(e) de pouvoir demander de l'aide lorsque tu as une respiration sifflante ?.....	☐	☐
7. Es-tu sûr(e) de pouvoir contrôler ton asthme ?.....	☐	☐
8. Es-tu sûr(e) de pouvoir expliquer au docteur comment tu te sens ?.....	☐	☐
9. Es-tu sûr(e) de pouvoir demander au docteur de quoi tu as besoin?.....	☐	☐
10. Es-tu sûr(e) de pouvoir décider de quel médicament tu as besoin ?.....	☐	☐
11. Es-tu sûr(e) de pouvoir demander de l'aide lorsque tu es malade ?.....	☐	☐
12. Es-tu sûr(e) de pouvoir parler avec le docteur des changements de quantité de médicaments ?.....	☐	☐
13. Es-tu sûr(e) de pouvoir discuter avec le docteur de sujets sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?.....	☐	☐
14. Es-tu sûr(e) de pouvoir penser aux allergènes présents dans le lieu où tu te rends ?	☐	☐
15. Es-tu sûr(e) de pouvoir prendre tes médicaments tous les jours ?.....	☐	☐
16. Es-tu sûr(e) de pouvoir décider du nombre de bouffées à prendre ?.....	☐	☐
17. Es-tu sûr(e) de pouvoir décider de rester quelque part pour la nuit ?.....	☐	☐
18. Es-tu sûr(e) de pouvoir demander à tes parents ou amis l'aide dont tu as besoin ?	☐	☐

	Oui	Non
9. Es-tu sûr(e) de pouvoir parler, jouer, avec des enfants que tu ne connais pas ?.....	☐	☐
10. Es-tu sûr(e) de pouvoir réfléchir à une solution pour tes problèmes ?.....	☐	☐
11. Es-tu sûr(e) de pouvoir décider quel sport tu veux faire ?.....	☐	☐
12. Es-tu sûr(e) de pouvoir résoudre, maîtriser tes problèmes ?.....	☐	☐
13. Es-tu sûr(e) d'avoir avec toi un inhalateur la prochaine fois que tu auras des problèmes respiratoires ?.....	☐	☐
14. Es-tu sûr(e) de pouvoir utiliser ton inhalateur correctement ?.....	☐	☐
15. Es-tu sûr(e) de pouvoir prévenir un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐
16. Es-tu sûr(e) de pouvoir aller à ton prochain rendez-vous médical ?.....	☐	☐
17. Es-tu sûr(e) de pouvoir te ralentir afin de prévenir un grave problème respiratoire ?	☐	☐
18. Es-tu sûr(e) de pouvoir éviter les choses auxquelles tu es allergique ?.....	☐	☐
19. Es-tu sûr(e) de pouvoir apprendre les techniques dont tu as besoin pour contrôler ton asthme ?.....	☐	☐
20. Si quelqu'un près de toi fume, es-tu sûr(e) de pouvoir lui demander d'arrêter ?.....	☐	☐
21. Es-tu sûr(e) de pouvoir contrôler toi-même un grave problème respiratoire plutôt que d'aller à l'hôpital ?.....	☐	☐
22. Es-tu sûr(e) de pouvoir empêcher ton asthme d'empirer si tu commences à avoir des symptômes tels que tousser ou la respiration sifflante ?.....	☐	☐
23. Es-tu sûr(e) de pouvoir rester calme pendant un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐
24. Es-tu sûr(e) de connaître quel médicament utiliser pendant un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐
25. Es-tu sûr(e) de pouvoir dire qu'un grave problème respiratoire peut être contrôlé à la maison ?.....	☐	☐
26. Es-tu sûr(e) de savoir quand tu ferais mieux d'aller à l'hôpital pendant un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐

Echelle d'Attitudes

Voici 12 questions te concernant ainsi que tes sentiments. S'il te plaît, lis chaque question attentivement et réponds à chacune d'elle, même si c'est difficile de ne choisir qu'une seule réponse.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Dis-nous seulement comment TOI tu te sens.

Coche la case qui te correspond.

	Jamais	Pas souvent	Parfois	Souvent	Très souvent
1. As-tu souvent le moral à zéro à cause de ton asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
2. Penses-tu souvent qu'il est injuste que tu ais de l'asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
3. Te sens-tu souvent triste à cause de ton asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
4. Penses-tu souvent que c'est de ta faute si tu as de l'asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
5. Est-ce que c'est souvent difficile de faire les choses que tu aimes cause de ton asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
6. Penses-tu souvent que tu seras toujours malade ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
7. Te sens-tu souvent empêché(e) de faire de nouvelles choses cause de ton asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
8. Te sens-tu souvent différent(e) des autres à cause de ton asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
9. Est-ce que tu en as souvent assez d'avoir de l'asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
10. Te sens-tu souvent triste d'avoir une maladie ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
11. Te sens-tu souvent heureux(se), même si tu as de l'asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐
12. Te sens-tu souvent aussi bien qu'un autre enfant de ton âge, même si tu as de l'asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire de Perception de la maladie

Un certain nombre de symptômes, que tu as peut-être ou non éprouvé, sont listés ci-dessous. Dis-nous, s'il te plaît (en cochant oui ou non) si tu as déjà eu ces symptômes et si tu crois que ces symptômes sont liés à ton asthme.

J'ai déjà eu ce
symptôme depuis
que j'ai de l'asthme

Ce symptôme est lié
à mon asthme

Oui	Non		Oui	Non
☐	☐	 Douleur.....	☐	☐
☐	☐	 Gorge enflammée.....	☐	☐
☐	☐	 Nausée (envie de vomir).....	☐	☐
☐	☐	 Manque de souffle.....	☐	☐
☐	☐	 Perte de poids.....	☐	☐
☐	☐	 Fatigue.....	☐	☐
☐	☐	 Articulations engourdis.....	☐	☐
☐	☐	 Yeux irrités.....	☐	☐
☐	☐	 Respiration bruyante.....	☐	☐
☐	☐	 Maux de tête.....	☐	☐
☐	☐	 Digestion dérangée.....	☐	☐
☐	☐	 Problèmes de sommeil.....	☐	☐
☐	☐	 Vertiges.....	☐	☐
☐	☐	 Affaiblissement.....	☐	☐

Nous nous intéressons à ta conception personnelle (ce que tu penses) de l'asthme. Dis-nous, s'il te plaît, ton degré d'accord ou de désaccord avec les propositions suivantes concernant ton asthme en cochant la case appropriée. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

	Vraiment pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
. Mon asthme durera peu de temps.....	☐	☐	☐	☐	☐
. Mon asthme n'a pas beaucoup d'effet dans ma vie.....	☐	☐	☐	☐	☐
. Mon asthme durera longtemps.....	☐	☐	☐	☐	☐
. Il n'y a rien qui puisse aider mon état.....	☐	☐	☐	☐	☐
. Mon asthme a fortement affecté la manière dont les autres me voient	☐	☐	☐	☐	☐
. Mon asthme est un état sérieux.....	☐	☐	☐	☐	☐
. Mon asthme a des conséquences majeures dans ma vie.....	☐	☐	☐	☐	☐

	Vraiment pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
8. Mon asthme sera probablement plutôt durable que passager.....	☐	☐	☐	☐	☐
9. Mon asthme a de sérieuses conséquences financières.....	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mon asthme pose des difficultés à ceux qui sont proches de moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
11. Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes	☐	☐	☐	☐	☐
12. Quand je pense à mon asthme, je deviens triste, je me fâche.....	☐	☐	☐	☐	☐
13. L'évolution de mon asthme dépend de moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
14. Je m'attends à avoir cet asthme jusqu'à la fin de ma vie.....	☐	☐	☐	☐	☐
15. Rien de ce que je fais n'affectera (n'influencera) mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
16. Mon traitement peut contrôler mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
17. Mes actions n'auront pas d'effet sur l'évolution de mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
18. Mon asthme s'améliorera avec le temps.....	☐	☐	☐	☐	☐
19. Je traverse des périodes dans lesquelles mon asthme s'améliore et empire	☐	☐	☐	☐	☐
20. Mon traitement sera efficace en guérissant mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
21. Les effets négatifs de mon asthme peuvent être évités par mon traitement	☐	☐	☐	☐	☐
22. Mon asthme ne m'inquiète pas.....	☐	☐	☐	☐	☐
23. Mon asthme est un mystère pour moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
24. J'ai le pouvoir d'influencer mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
25. Je ne comprends pas mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
26. Les symptômes de mon asthme changent beaucoup de choses au quotidien	☐	☐	☐	☐	☐
27. Mon asthme n'a aucun sens pour moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
28. Mon asthme est très imprévisible.....	☐	☐	☐	☐	☐
29. Les symptômes de mon état sont mystérieux, incompréhensibles pour moi	☐	☐	☐	☐	☐
30. Mes symptômes vont et viennent par périodes.....	☐	☐	☐	☐	☐
31. Je comprends clairement mon état.....	☐	☐	☐	☐	☐
32. Je me décourage quand je pense à mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
33. Il n'y a que très peu de choses qui peuvent être faites pour améliorer mon asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ce que je fais peut déterminer si mon asthme va aller mieux ou empirer....	☐	☐	☐	☐	☐
35. Mon asthme m'effraye.....	☐	☐	☐	☐	☐
36. Mon asthme me met en colère.....	☐	☐	☐	☐	☐
37. Avoir cet asthme me rend anxieux(se).....	☐	☐	☐	☐	☐
38. Mon asthme passera rapidement	☐	☐	☐	☐	☐

Nous nous intéressons à ce que tu considères comme pouvant être la cause de ton asthme.
Comme les personnes sont vraiment très différentes, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Nous souhaitons avoir ta propre opinion sur les facteurs causant ton asthme, pas l'opinion des autres (médecins, famille).
Indique-nous, s'il te plaît, ton degré d'accord ou de désaccord à propos des causes suivantes en cochant la case appropriée.

Causes possibles:

	Vraiment pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Le stress ou l'inquiétude.....	☐	☐	☐	☐	☐
2. L'hérédité (l'asthme est courant dans ma famille).....	☐	☐	☐	☐	☐
3. Un germe, une bactérie, un virus.....	☐	☐	☐	☐	☐
4. Un régime ou des habitudes alimentaires.....	☐	☐	☐	☐	☐
5. La chance ou la malchance.....	☐	☐	☐	☐	☐
6. Des soins médicaux insuffisants dans mon passé.....	☐	☐	☐	☐	☐
7. La pollution dans l'environnement.....	☐	☐	☐	☐	☐
8. Mon propre comportement.....	☐	☐	☐	☐	☐
9. Mon état d'esprit (par exemple, penser à la vie de façon négative).....	☐	☐	☐	☐	☐
10. Des problèmes familiaux ou des inquiétudes.....	☐	☐	☐	☐	☐
11. Le surmenage.....	☐	☐	☐	☐	☐
12. Mon état émotionnel (par exemple être déprimé(e), se sentir seul(e), anxieux(se)).....	☐	☐	☐	☐	☐
13. Le tabac.....	☐	☐	☐	☐	☐
14. Un accident ou une blessure.....	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ma personnalité.....	☐	☐	☐	☐	☐
16. Une altération de l'immunité (baisse des défenses du corps).....	☐	☐	☐	☐	☐

Indique-nous ci-dessous, les trois facteurs les plus importants qui, d'après toi causent ton asthme en ce moment. Tu peux utiliser les propositions du tableau précédent ou tu peux avoir d'autres idées.

Echelle d'Adhérence

Réponds aux affirmations suivantes en cochant pour chacune d'entre elles la case correspondant à ta réponse.

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Quelquefois	Souvent	Systématiquement
1. Je prends les traitements préventifs prescrits par le médecin.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Je m'accorde des périodes régulières de repos.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Je respecte l'ensemble des prescriptions médicales.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Je me rends aux consultations médicales.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Je respecte les horaires de prise des médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Je respecte les doses prescrites.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Il m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. J'entretiens ma forme physique (faire du sport).....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Je respecte les modalités de prise des médicaments (avant de faire du sport...).....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Il m'arrive de penser que j'ai trop de médicaments à prendre.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Entre deux consultations il m'arrive d'être en panne de médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Je fume.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Il m'arrive certains jours de prendre mon traitement avec du retard	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Il m'arrive d'interrompre sans avis médical ma prise de médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Je passe des examens de surveillance (radio des poumons, tests d'effort...).....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Il m'arrive de faire des erreurs dans la prise de mon traitement.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Il m'arrive certaines fois de ne pas prendre mon traitement car j'ai l'impression qu'il me fait plus de mal que de bien.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. Je respecte l'ensemble des recommandations de mon médecin.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. J'utilise régulièrement mon traitement : tous les jours.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. J'ai toujours mon traitement sur moi pour aller à l'école.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Quelquefois	Souvent	Systématiquement
21. J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais à mes activités après l'école.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais chez des amis..	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais dans ma famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24. J'évite de jouer avec les animaux (chat, chien.....)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. J'évite les situations qui, je le sais, déclencheront mon asthme (courir.....)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Si tu fais des allergies alimentaires (si tu n'en as pas, ne réponds pas aux questions 26 et 27)

26. Je suis les conseils alimentaires que l'on me donne.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Je fais très attention à la composition de mes repas.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Décris nous ton traitement :

Nom des médicaments	Dois-tu le prendre tous les jours ?	Combien de fois par jour ?	Dois-tu le prendre à un moment précis (matin, midi, avant le sport, quand tu y penses...) ?
	OUI	NON	
	☐	☐	
	☐	☐	
	☐	☐	
	☐	☐	
	☐	☐	

Questionnaire de Qualité de vie

Merci de répondre à toutes les questions en cochant la case qui correspond le mieux à la façon dont tu t'es senti(e) au cours des 7 derniers jours à cause de ton asthme.

Au cours des 7 derniers jours, à quel point as-tu été gêné(e) par :

	Enormément gêné(e)	Très gêné(e)	Plutôt gêné(e)	Moyennement gêné(e)	Un peu gêné(e)	Presque pas gêné(e)	Pas du tout gêné(e)
1. Les activités physiques (par ex. courir, nager, faire du sport, monter une côte / des étages ou faire du vélo) ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. La présence d'animaux (par ex. jouer avec des animaux familiers ou t'occuper d'animaux) ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. les activités avec tes ami(e)s et ta famille (par ex. jouer pendant la récréation ou faire des choses avec tes ami(e)s et ta famille) ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Le fait de tousser ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Des crises d'asthme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Des sifflements quand tu respirais ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Parce que tu avais du mal à respirer ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Parce que tu avais l'impression de manquer d'air ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Pense à toutes les choses que tu as faites ces 7 derniers jours: A quel point as-tu été gêné(e) par ton asthme pour faire toutes ces choses ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

En général, au cours des 7 derniers jours, est-ce que :

10. Tu as été **fâché(e)** parce que tu ne pouvais pas faire
ce que tu voulais à cause de ton asthme ?.....

Tout le temps
Presque tout le temps
Assez souvent
Parfois
Rarement
Très rarement
Jamais

11. Tu t'es senti(e) **fatigué(e)** à cause de ton asthme ?.....

12. Tu t'es senti(e) **inquiet(ète), pas rassuré(e) ou anxieux(se)**

à cause de ton asthme ?.....

13. Tu t'es mis(e) **en colère** à cause de ton asthme ?.....

14. Tu as été **de mauvaise humeur** à cause de ton asthme ?

15. Tu t'es senti(e) **différent(e) des autres ou mise à l'écart**

à cause de ton asthme ?.....

16. Tu as été **fâché(e)** parce que tu ne pouvais pas faire

comme les autres ?.....

17. Tu t'es **réveillé(e)** la nuit à cause de ton asthme ?.....

18. Tu t'es senti(e) **mal à l'aise** à cause de ton asthme ?.....

19. Tu t'es senti(e) **essoufflé(e)** à cause de ton asthme ?.....

20. Tu as pensé que **tu ne pouvais pas faire comme les autres**

à cause de ton asthme ?.....

21. Tu as eu du mal à **dormir la nuit** à cause de ton asthme ?

22. Tu as eu peur à cause d'une crise d'asthme ?.....

23. Tu as eu du mal à **respirer à fond** ?.....

ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE PARENT

Fiche Signalétique

FICHE SIGNALÉTIQUE

Qui accompagne l'enfant ? (mère, père...)

Date de naissance de l'enfant

Sexe : masculin

☐

féminin

☐

Classe fréquentée

Situation maritale des parents

Profession des parents : père

mère

Nombre de frères et soeurs :

Place de l'enfant dans la fratrie :

Quelle(s) langue(s) parlez-vous couramment ?

Quelle(s) langue(s) utilisez-vous le plus à la maison ?

Nationalité :

Lieu de naissance : de l'enfant:

du père:

de la mère:

En quelle année la maladie asthmatique a-t-elle débuté ?

L'enfant est-il allergique ?

☐

Oui

☐

Non

Si oui, citer à quoi

Y-a-t-il d'autres personnes asthmatiques dans la famille ?

☐

Oui

☐

Non

Si oui, lesquelles ?

L'enfant a-t-il d'autres maladies ?

☐

Oui

☐

Non

Si oui, les citer

Combien de jours d'école l'enfant a-t-il manqué le mois dernier à cause de son asthme ?

L'enfant a-t-il participé à l'école de l'asthme ?

☐

Oui

☐

Non

Si oui, combien de fois ?



Questionnaire de Perception de la maladie

Un certain nombre de symptômes, que votre enfant a peut-être ou non éprouvé, sont listés ci-dessous. Dites-nous, s'il vous plaît (en cochant oui ou non) si votre enfant a déjà eu ces symptômes et si vous croyez que ces symptômes sont liés à ton asthme.

Votre enfant a déjà eu ce symptôme
depuis qu'il a de l'asthme

Ce symptôme est lié à son asthme

Oui	Non		Oui	Non
☐	☐	 Douleur.....	☐	☐
☐	☐	 Gorge enflammée.....	☐	☐
☐	☐	 Nausée.....	☐	☐
☐	☐	 Manque de souffle.....	☐	☐
☐	☐	 Perte de poids.....	☐	☐
☐	☐	 Fatigue.....	☐	☐
☐	☐	 Articulations ankylosées.....	☐	☐
☐	☐	 Yeux irrités.....	☐	☐
☐	☐	 Respiration bruyante.....	☐	☐
☐	☐	 Maux de tête.....	☐	☐
☐	☐	 Digestion dérangée.....	☐	☐
☐	☐	 Problèmes de sommeil.....	☐	☐
☐	☐	 Vertiges.....	☐	☐
☐	☐	 Affaiblissement.....	☐	☐

Nous nous intéressons à votre conception personnelle de l'asthme de votre enfant. Veuillez indiquer, s'il vous plaît, votre degré d'accord ou de désaccord avec les propositions suivantes concernant l'asthme de votre enfant. Cochez la case appropriée. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

	Vraiment pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Son asthme durera peu de temps.....	☐	☐	☐	☐	☐
2. Son asthme n'a pas beaucoup d'effet dans ma vie.....	☐	☐	☐	☐	☐
3. Son asthme durera longtemps.....	☐	☐	☐	☐	☐
4. Il n'y a rien qui puisse aider son état.....	☐	☐	☐	☐	☐
5. Son asthme a fortement affecté la manière dont les autres me voient	☐	☐	☐	☐	☐
6. Son asthme est un état sérieux.....	☐	☐	☐	☐	☐
7. Son asthme a des conséquences majeures dans ma vie.....	☐	☐	☐	☐	☐

	Vraiment pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
8. Son asthme sera probablement plutôt permanent que temporaire.....	☐	☐	☐	☐	☐
9. Son asthme a de sérieuses conséquences financières.....	☐	☐	☐	☐	☐
10. Son asthme pose des difficultés à ceux qui sont proches de lui.....	☐	☐	☐	☐	☐
11. Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler ses symptômes	☐	☐	☐	☐	☐
12. Quand je pense à son asthme, je deviens triste, je me fâche.....	☐	☐	☐	☐	☐
13. L'évolution de son asthme dépend de moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
14. Je m'attends à ce qu'il ait cet asthme jusqu'à la fin de sa vie.....	☐	☐	☐	☐	☐
15. Rien de ce que je fais n'affectera son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
16. Son traitement peut contrôler son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
17. Mes actions n'auront pas d'effet sur l'évolution de son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
18. Son asthme s'améliorera avec le temps.....	☐	☐	☐	☐	☐
19. Il traverse des cycles dans lesquels son asthme s'améliore et empire.....	☐	☐	☐	☐	☐
20. Son traitement sera efficace en guérissant son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
21. Les effets négatifs de son asthme peuvent être évités par son traitement	☐	☐	☐	☐	☐
22. Son asthme ne m'inquiète pas.....	☐	☐	☐	☐	☐
23. Son asthme est un mystère pour moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
24. J'ai le pouvoir d'influencer son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
25. Je ne comprends pas son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
26. Les symptômes de son asthme changent beaucoup de choses au quotidien	☐	☐	☐	☐	☐
27. Son asthme n'a aucun sens pour moi.....	☐	☐	☐	☐	☐
28. Son asthme est très imprévisible.....	☐	☐	☐	☐	☐
29. Les symptômes de son état sont mystérieux, incompréhensibles pour moi	☐	☐	☐	☐	☐
30. Ses symptômes vont et viennent en cycles.....	☐	☐	☐	☐	☐
31. Je comprends clairement son état.....	☐	☐	☐	☐	☐
32. Je me décourage quand je pense à son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
33. Il n'y a que très peu de choses qui peuvent être faites pour améliorer son asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ce que je fais peut déterminer si son asthme va aller mieux ou empirer....	☐	☐	☐	☐	☐
35. Son asthme m'effraie.....	☐	☐	☐	☐	☐
36. Son asthme me met en colère.....	☐	☐	☐	☐	☐
37. Qu'il ait cet asthme me rend anxieux(se).....	☐	☐	☐	☐	☐
38. Son asthme passera rapidement.....	☐	☐	☐	☐	☐

Nous nous intéressons à ce que vous considérez comme pouvant être la cause de l'asthme de votre enfant.

Comme les personnes sont vraiment très différentes, il n'y a pas de bonne ou de mauvaises réponses. Nous souhaitons avoir votre propre opinion sur les facteurs causant son asthme, pas l'opinion des autres (médecins, famille).

Indiquez-nous, s'il vous plaît, votre degré d'accord ou de désaccord à propos des causes suivantes en cochant la case appropriée.

Causes possibles:

	Vraiment pas d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Le stress ou l'inquiétude.....	☐	☐	☐	☐	☐
2. L'hérédité (l'asthme est courant dans la famille).....	☐	☐	☐	☐	☐
3. Un germe, une bactérie, un virus.....	☐	☐	☐	☐	☐
4. Un régime ou des habitudes alimentaires.....	☐	☐	☐	☐	☐
5. La chance ou la malchance.....	☐	☐	☐	☐	☐
6. Des soins médicaux insuffisants dans son passé.....	☐	☐	☐	☐	☐
7. La pollution dans l'environnement.....	☐	☐	☐	☐	☐
8. Son propre comportement.....	☐	☐	☐	☐	☐
9. Son état d'esprit (par exemple, penser à la vie de façon négative).....	☐	☐	☐	☐	☐
10. Des problèmes familiaux ou des inquiétudes.....	☐	☐	☐	☐	☐
11. Le surmenage.....	☐	☐	☐	☐	☐
12. Son état émotionnel (par exemple être déprimé(e), se sentir seul(e), anxieux(se)).....	☐	☐	☐	☐	☐
13. Le tabac.....	☐	☐	☐	☐	☐
14. Un accident ou une blessure.....	☐	☐	☐	☐	☐
15. Sa personnalité.....	☐	☐	☐	☐	☐
16. Une altération de l'immunité.....	☐	☐	☐	☐	☐

Indiquez-nous ci-dessous, les trois facteurs les plus importants qui, d'après vous causent en ce moment l'asthme de votre enfant. Vous pouvez utiliser les propositions du tableau précédent ou vous pouvez avoir d'autres idées.

Les trois causes les plus importantes pour moi sont :

Echelles de Gestion de la maladie :

- **Echelle des Barrières à la gestion de l'asthme ;**
- **Echelle d'Auto efficacité ;**
- **Croyances en l'efficacité du traitement.**

Quand vous aidez votre enfant à gérer son asthme, à quel point les propositions suivantes sont-elles difficiles à réaliser ?

	Pas difficile du tout	Légèrement difficile	Modérément difficile	Assez difficile	Extrêmement difficile
1. Faire prendre ses médicaments à mon enfant.....	☐	☐	☐	☐	☐
2. Profiter de la présence de l'équipe soignante pour poser des questions	☐	☐	☐	☐	☐
3. Attendre longtemps avant d'avoir un rendez-vous avec le spécialiste de l'asthme.....	☐	☐	☐	☐	☐
4. Gérer le fait que l'équipe est trop occupée pour répondre à mes questions	☐	☐	☐	☐	☐
5. Ne pas avoir les moyens d'aller aux rendez-vous.....	☐	☐	☐	☐	☐
6. Gérer les heures de consultation qui ne correspondent pas à mes horaires de travail.....	☐	☐	☐	☐	☐
7. Gérer les effets secondaires des médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐
8. Attendre longtemps dans la salle d'attente avant de voir le médecin.....	☐	☐	☐	☐	☐
9. Gérer les effets à long terme des médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐

A quel point êtes-vous sûr(e) de pouvoir :

	Pas sûr(e) du tout	Un peu sûr(e)	Moyennement sûr(e)	Assez sûr(e)	Complètement sûr(e)	Ne s'applique pas
1. Amener votre enfant à prendre ses médicaments ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Utiliser correctement les médicaments ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Amener votre enfant à un rendez-vous chez le médecin ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Suivre les directives pour donner les médicaments à votre enfant ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Aider votre enfant à éviter les choses auxquelles il est allergique ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Aider votre enfant à prévenir un sérieux problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Avoir un inhalateur avec vous si votre enfant a un sérieux problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Contrôler un sérieux problème respiratoire à la maison plutôt que de l'emmener aux urgences ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Empêcher une aggravation de l'asthme si votre enfant commence à tousser ou à avoir une respiration sifflante ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Aider votre enfant à rester calme pendant un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Connaître quel médicament utiliser quand votre enfant a un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Savoir quand le problème respiratoire de votre enfant peut être contrôlé à la maison ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Savoir quand emmener votre enfant aux urgences lors d'un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dites-nous à quel point il est utile :

	Inutile	Légèrement utile	Modérément utile	Assez utile	Extrêmement utile	Ne s'applique pas
1. D'éviter les choses qui causent les réactions allergiques dans la prévention des crises d'asthme ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. De voir régulièrement un médecin pour aider au contrôle de l'asthme ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Les inhalateurs sont-ils utiles dans le contrôle de grave problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. De garder un enfant calme afin de stopper un grave problème respiratoire ?.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. D'appeler l'hôpital pour un conseil ou un grave problème respiratoire ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire de Qualité de vie

Ce questionnaire a pour but de savoir comment les choses se sont passées pour vous au cours des 7 derniers jours. Nous voudrions savoir de quelles manières l'asthme de votre enfant a perturbé vos activités quotidiennes et comment vous l'avez vécu. Veuillez répondre à chaque question en cochant la case appropriée. Ne cochez qu'une seule case par question.

Au cours des 7 derniers jours :

Tout le temps
Presque tout le temps
Assez souvent
Parfois
Rarement
Presque jamais
Jamais

1. Vous êtes-vous senti(e) impuissant(e) ou avez-vous eu peur lorsque votre enfant toussait, avait une respiration sifflante ou manquait de souffle ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
2. Votre famille a-t-elle dû modifier ce qu'elle avait prévu de faire, à cause de l'asthme de votre enfant ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
3. Avez-vous éprouvé un sentiment de frustration, d'agacement ou avez-vous manqué de patience parce que votre enfant était irritabile à cause de son asthme ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
4. L'asthme de votre enfant a-t-il perturbé votre travail ou vos tâches ménagères ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
5. Vous êtes-vous senti(e) inquiet(ète) ou anxieux(se) lorsque votre enfant toussait, avait une respiration sifflante ou manquait de souffle ? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
6. Avez-vous passé des nuits blanches à cause de l'asthme de votre enfant ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
7. Avez-vous été gêné(e) parce que l'asthme de votre enfant a créée des tensions dans la famille ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
8. Avez-vous été réveillé(e) la nuit à cause de l'asthme de votre enfant ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
9. Avez-vous été triste parce que votre enfant a de l'asthme ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été inquiet(ète) ou préoccupé(e) au sujet de :

Extrêmement inquiet / préoccupé
Très inquiet / préoccupé
Assez inquiet / préoccupé
Modérément inquiet / préoccupé
Un peu inquiet / préoccupé
Presque pas inquiet / préoccupé
Pas du tout inquiet / préoccupé

0. La façon dont votre enfant se débrouille dans les activités quotidiennes ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
1. Des médicaments pris par votre enfant pour son asthme et de leurs effets indésirables ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
2. Votre tendance à "surprotéger" votre enfant ?..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
3. La capacité de votre enfant à mener une vie normale ?.... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Echelle d’Implication dans le traitement

Pouvez-vous, s'il vous plaît, décrire le traitement de votre enfant ?

Nom des médicaments	Doit-il le prendre tous les jours ?	Combien de fois par jour ?	Doit-il le prendre à un moment précis de la journée ? (matin, midi, avant le sport...)
	Oui Non		
	☐ ☐		
	☐ ☐		
	☐ ☐		
	☐ ☐		
	☐ ☐		

Répondez aux affirmations suivantes en cochant pour chacune d'entre elles la case correspondant à votre réponse.

Jamais
Rarement
De temps en temps
Quelquefois
Souvent
Systématiquement

1. Je veille à ce que mon enfant prenne les traitements préventifs prescrits par le médecin.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Je veille à ce qu'il s'accorde des périodes régulières de repos.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Je veille à ce qu'il respecte l'ensemble des prescriptions médicales...	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Je veille à ce qu'il se rende aux consultations médicales.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Je veille à ce qu'il respecte les horaires de prise des médicaments....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Je veille à ce qu'il respecte les doses prescrites.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Il nous arrive d'oublier de prendre les médicaments.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Je veille à ce qu'il entretienne sa forme physique.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Je veille à ce qu'il respecte les modalités de prise des médicaments (matin, avant de faire du sport...).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Il m'arrive de penser qu'il a trop de médicaments à prendre.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Jamais
Rarement
De temps en temps
Quelquefois
Souvent
Systématiquement

11. Entre deux consultations il arrive que l'on soit en panne de médicaments..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
12. Il fume..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
13. Il arrive certains jours que l'on prenne son traitement avec du retard ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
14. Il arrive que l'on interrompe sans avis médical sa prise de médicaments..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
15. Je veille à ce qu'il passe des examens de surveillance (radio des poumons, tests d'effort...)..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
16. Il nous arrive de faire des erreurs dans la prise de son traitement..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
17. Il nous arrive certaines fois de ne pas lui faire prendre son traitement car on a l'impression qu'il lui fait plus de mal que de bien..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
18. Je veille à ce qu'il respecte l'ensemble des recommandations de son médecin..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
19. Je veille à ce qu'il utilise régulièrement son traitement : tous les jours ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
20. Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui pour aller à l'école ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
21. Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va à ses activités après l'école..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
22. Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va chez des amis..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
23. Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va dans la famille..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
24. Je veille à ce qu'il évite de jouer avec les animaux (chat, chien...) ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
25. Je veille à ce qu'il évite les situations qui, je le sais, déclencheront son asthme (courir...)..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Si votre enfant fait des allergies alimentaires:

26. Je veille à ce qu'il suive les conseils alimentaires qu'on lui donne..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
27. Je veille très attentivement à la composition des repas..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Depuis que votre enfant a de l'asthme :

28. Je fais plus attention à la literie..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
29. Je fais plus souvent le ménage..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
30. Je fais plus attention aux changements de saisons..... ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

ANNEXES Chapitre V

ANNEXE 5 : Etude de validation du Questionnaire de qualité de vie pour enfants asthmatiques (Juniper)

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire du Questionnaire de Qualité de vie pour enfants asthmatiques (Juniper)

Modèle Estimé Qualité de vie Enfants Juniper									
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau					
(Emotion)-1->[QVE10]	0,682	0,048	14,211	0,000	(er1)-33->[QVE10]	0,731	0,045	16,310	0,000
(Emotion)-2->[QVE12]	0,789	0,035	22,244	0,000	(er2)-34->[QVE12]	0,614	0,046	13,471	0,000
(Emotion)-3->[QVE13]	0,820	0,032	25,865	0,000	(er3)-35->[QVE13]	0,573	0,045	12,639	0,000
(Emotion)-4->[QVE14]	0,849	0,028	30,385	0,000	(er4)-36->[QVE14]	0,528	0,045	11,734	0,000
(Emotion)-5->[QVE15]	0,650	0,052	12,616	0,000	(er5)-37->[QVE15]	0,760	0,044	17,253	0,000
(Emotion)-6->[QVE16]	0,730	0,043	17,157	0,000	(er6)-38->[QVE16]	0,683	0,046	15,009	0,000
(Emotion)-7->[QVE18]	0,788	0,036	22,118	0,000	(er7)-39->[QVE18]	0,616	0,046	13,503	0,000
(Emotion)-8->[QVE22]	0,647	0,052	12,504	0,000	(er8)-40->[QVE22]	0,762	0,044	17,329	0,000
(Limitation)-9->[QVE1]	0,681	0,061	11,216	0,000	(er9)-41->[QVE1]	0,732	0,056	12,965	0,000
(Limitation)-10->[QVE2]	0,690	0,060	11,474	0,000	(er10)-42->[QVE2]	0,724	0,057	12,638	0,000
(Limitation)-11->[QVE3]	0,737	0,057	12,887	0,000	(er11)-43->[QVE3]	0,676	0,062	10,866	0,000
(Limitation)-12->[QVE9]	0,443	0,078	5,656	0,000	(er12)-44->[QVE9]	0,896	0,039	23,107	0,000
(Limitation)-13->[QVE20]	0,492	0,075	6,548	0,000	(er13)-45->[QVE20]	0,871	0,042	20,538	0,000
(Symptomes)-23->[QVE4]	0,633	0,054	11,709	0,000	(er14)-46->[QVE4]	0,774	0,044	17,522	0,000
(Symptomes)-24->[QVE5]	0,676	0,050	13,648	0,000	(er15)-47->[QVE5]	0,737	0,045	16,224	0,000
(Symptomes)-25->[QVE6]	0,680	0,049	13,865	0,000	(er16)-48->[QVE6]	0,733	0,046	16,100	0,000
(Symptomes)-26->[QVE7]	0,765	0,039	19,409	0,000	(er17)-49->[QVE7]	0,644	0,047	13,780	0,000
(Symptomes)-27->[QVE8]	0,754	0,041	18,557	0,000	(er18)-50->[QVE8]	0,657	0,047	14,064	0,000
(Symptomes)-28->[QVE11]	0,704	0,046	15,172	0,000	(er19)-51->[QVE11]	0,710	0,046	15,425	0,000
(Symptomes)-29->[QVE17]	0,633	0,054	11,718	0,000	(er20)-52->[QVE17]	0,774	0,044	17,515	0,000
(Symptomes)-30->[QVE19]	0,713	0,045	15,674	0,000	(er21)-53->[QVE19]	0,702	0,046	15,193	0,000
(Symptomes)-31->[QVE21]	0,656	0,052	12,702	0,000	(er22)-54->[QVE21]	0,755	0,045	16,809	0,000
(Symptomes)-32->[QVE23]	0,713	0,045	15,725	0,000	(er23)-55->[QVE23]	0,701	0,046	15,170	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,149

Indices d'Ajust. D'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,611
AGFI Joreskog	0,534

2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne du Questionnaire de Qualité de vie des enfants asthmatiques.

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Symptômes » du Questionnaire de Qualité de vie des enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	131	88,5
	Exclus(a)	17	11,5
	Total	148	100,0

a Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,893	10

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
4Le fait de tousser	42,31	210,337	,551	,889
8Des crises d'asthme	42,94	201,196	,615	,885
10Des sifflements quand tu respirais	42,76	201,878	,663	,881
12Parce que tu avais du mal à respirer	42,89	197,502	,717	,877
14Parce que tu avais l'impression de manquer d'air	42,77	197,009	,701	,878
6Tu t'es senti fatigué à cause de ton asthme	41,85	210,669	,634	,883
16Tu t'es réveillé la nuit à cause de ton asthme	42,11	209,712	,587	,886
18Tu t'es senti essoufflé à cause de ton asthme	42,66	206,273	,657	,882
20Tu as eu du mal à dormir la nuit à cause de ton asthme	41,77	212,363	,566	,887
23Tu as eu du mal à respirer à fond	41,99	206,285	,668	,881

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Limitation des activités » du Questionnaire de Qualité de vie des enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	124	83,8
	Exclus ^a	24	16,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,706	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1Les activités physiques	22,50	26,577	,486	,647
2La présence d'animaux	22,06	26,597	,466	,656
3Les activités avec tes amis, ta famille	21,90	28,104	,520	,639
22A quel point as-tu été gêné par ton asthme pour faire toutes les choses de ces 7 derniers jours ?	22,65	28,050	,403	,682
19Tu as pensé que tu ne pouvais pas faire comme les autres à cause de ton asthme	22,52	26,804	,449	,663

2.3. Etude de la consistance interne de la dimension « Fonction émotive » du Questionnaire de Qualité de vie des enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	134	90,5
	Exclus ^a	14	9,5
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,874	8

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
5Tu as été fâché parce que tu ne pouvais pas faire ce que tu voulais à cause de ton asthme	39,31	98,217	,544	,869
7Tu t'es sentie inquiet, pas rassuré ou anxieux à cause de ton asthme	39,31	95,555	,679	,854
9Tu t'es mis en colère à cause de ton asthme	38,96	95,366	,732	,849
11Tu as été de mauvaise humeur à cause de ton asthme	39,11	93,484	,741	,847
13Tu t'es sentie différent des autres ou mis à l'écart à cause de ton asthme	38,87	101,901	,538	,868
15Tu as été fâché parce que tu ne pouvais pas faire comme les autres	39,05	98,366	,640	,858
17Tu t'es senti mal à l'aise à cause de ton asthme	39,40	93,521	,684	,853
21Tu as eu peur à cause d'une crise d'asthme	39,20	100,628	,521	,871

ANNEXE 6 : Etude de validation de l'Echelle d'Auto efficacité (Schlösser et Haverman)

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Echelle d'Auto Efficacité (Schlösser et Haverman).

Modèle Estimé Echelle Auto Efficacité Schlosser									
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau					
(Environnement)-1->[Var3]	0,454	0,083	5,495	0,000	(er1)-23->[Var3]	0,891	0,042	21,147	0,000
(Environnement)-2->[Var4]	0,512	0,079	6,478	0,000	(er2)-24->[Var4]	0,859	0,047	18,225	0,000
(Environnement)-3->[Var6]	0,458	0,082	5,553	0,000	(er3)-25->[Var6]	0,889	0,042	20,949	0,000
(Environnement)-4->[Var11]	0,496	0,080	6,199	0,000	(er4)-26->[Var11]	0,868	0,046	18,975	0,000
(Environnement)-5->[Var14]	0,391	0,086	4,525	0,000	(er5)-27->[Var14]	0,921	0,037	25,144	0,000
(Environnement)-6->[Var17]	0,346	0,089	3,899	0,000	(er6)-28->[Var17]	0,938	0,033	28,746	0,000
(Environnement)-7->[Var18]	0,666	0,070	9,550	0,000	(er7)-29->[Var18]	0,746	0,062	11,974	0,000
(Environnement)-8->[Var19]	0,425	0,084	5,045	0,000	(er8)-30->[Var19]	0,905	0,040	22,821	0,000
(Resolutionpb)-9->[Var2]	0,451	0,086	5,264	0,000	(er9)-31->[Var2]	0,893	0,043	20,642	0,000
(Resolutionpb)-10->[Var7]	0,609	0,077	7,855	0,000	(er10)-32->[Var7]	0,793	0,059	13,351	0,000
(Resolutionpb)-11->[Var8]	0,223	0,096	2,325	0,020	(er11)-33->[Var8]	0,975	0,022	44,513	0,000
(Resolutionpb)-12->[Var20]	0,571	0,079	7,216	0,000	(er12)-34->[Var20]	0,821	0,055	14,900	0,000
(Resolutionpb)-13->[Var21]	0,440	0,086	5,101	0,000	(er13)-35->[Var21]	0,898	0,042	21,263	0,000
(Resolutionpb)-14->[Var22]	0,610	0,077	7,886	0,000	(er14)-36->[Var22]	0,792	0,060	13,277	0,000
(Traitement)-15->[Var1]	0,462	0,079	5,856	0,000	(er15)-37->[Var1]	0,887	0,041	21,546	0,000
(Traitement)-16->[Var5]	0,424	0,081	5,201	0,000	(er16)-38->[Var5]	0,906	0,038	23,794	0,000
(Traitement)-17->[Var9]	0,530	0,074	7,138	0,000	(er17)-39->[Var9]	0,848	0,046	18,285	0,000
(Traitement)-18->[Var10]	0,638	0,066	9,636	0,000	(er18)-40->[Var10]	0,770	0,055	14,036	0,000
(Traitement)-19->[Var12]	0,498	0,077	6,505	0,000	(er19)-41->[Var12]	0,867	0,044	19,749	0,000
(Traitement)-20->[Var13]	0,615	0,068	9,045	0,000	(er20)-42->[Var13]	0,789	0,053	14,903	0,000
(Traitement)-21->[Var15]	0,223	0,091	2,449	0,014	(er21)-43->[Var15]	0,975	0,021	46,714	0,000
(Traitement)-22->[Var16]	0,583	0,070	8,285	0,000	(er22)-44->[Var16]	0,813	0,050	16,117	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,063

Indices d'Ajustement d'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,809
AGFI Joreskog	0,769

2. Sortie statistiques SPSS : Etude de l'Echelle d'Auto efficacité des enfants asthmatiques (Schlösser et Haverman).

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Traitement » de l'Echelle d'Auto efficacité de Schlösser et Haverman :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	130	87,8
	Exclus ^a	18	12,2
	Total	148	100,0

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,565	8

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1Es-tu sûr de pouvoir utiliser au bon moment tes médicaments lorsque tu as une respiration sifflante ?	10,35	3,037	,292	,527
5Es-tu sûr de pouvoir décider du nombre de bouffées à prendre lorsque tu as une respiration sifflante ?	10,11	3,012	,210	,553
9Es-tu sûr de pouvoir demander au docteur de quoi tu as besoin ?	10,08	2,853	,308	,519
10Es-tu sûr de pouvoir décider de quel médicament tu as besoin ?	9,95	2,820	,347	,506
12Es-tu sûr de pouvoir parler avec le docteur des changements de quantité de médicaments ?	10,01	2,829	,328	,512
13Es-tu sûr de pouvoir discuter avec le docteur de sujets sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?	9,99	2,814	,341	,508
15Es-tu sûr de pouvoir prendre tes médicaments tous les jours ?	10,32	3,445	-,003	,608
16Es-tu sûr de pouvoir décider du nombre de bouffées à prendre ?	10,16	2,788	,362	,500

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Environnement physique et social » de l'Echelle d'Auto efficacité de Schlösser et Haverman :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	122	82,4
	Exclus ^a	26	17,6
	Total	148	100,0

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,526	8

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
3Es-tu sûre de pouvoir dire comment tu te sens quand tu as une respiration sifflante ?	9,43	2,644	,256	,488
4Es-tu sûr de pouvoir expliquer au professeur de sport que tu dois te détendre quand tu as une respiration sifflante ?	9,47	2,532	,349	,454
6Es-tu sûr de pouvoir demander de l'aide lorsque tu as une respiration sifflante ?	9,50	2,698	,245	,492
11Es-tu sûr de pouvoir demander de l'aide lorsque tu es malade ?	9,57	2,711	,277	,482
14Es-tu sûr de pouvoir penser aux allergènes présents dans le lieu où tu te rends ?	9,37	2,797	,143	,531
17Es-tu sûre de pouvoir décider de rester quelque part pour la nuit ?	9,29	2,785	,147	,530
18Es-tu sûr de pouvoir demander à tes parents ou amis l'aide dont tu as besoin ?	9,57	2,545	,407	,438
19Es-tu sûre de pouvoir parler, jouer avec des enfants que tu ne connais pas ?	9,43	2,760	,179	,517

2.3. Etude de la consistance interne de la dimension « Résolution de problème » de l'Echelle d'Auto efficacité de Schlösser et Haverman :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	133	89,9
	Exclus ^a	15	10,1
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,437	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
2Es-tu sûr de pouvoir éviter l'aggravation d'une crise d'asthme ?	6,76	1,548	,193	,406
7Es-tu sûr de pouvoir contrôler ton asthme ?	6,65	1,410	,313	,326
8Es-tu sûr de pouvoir expliquer au docteur comment tu te sens ?	6,97	1,817	,039	,479
20Es-tu sûr de pouvoir réfléchir à une solution pour tes problèmes ?	6,83	1,477	,275	,353
21Es-tu sûr de pouvoir décider quel sport tu veux faire ?	7,02	1,765	,130	,433
22Es-tu sûr de pouvoir résoudre, maîtriser tes problèmes ?	6,71	1,406	,316	,325

ANNEXE 7 : Etude de validation de l'Echelle d'Auto efficacité (Bursch)

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Echelle d'Auto Efficacité (Bursch)

Modèle Estimé Echelle Auto Efficacité Bursch				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(Gestion)-1->[Var1]	0,354	0,080	4,417	0,000
(Gestion)-2->[Var9]	0,685	0,060	11,448	0,000
(Gestion)-3->[Var10]	0,697	0,059	11,835	0,000
(Gestion)-4->[Var11]	0,468	0,077	6,104	0,000
(Gestion)-5->[Var12]	0,532	0,072	7,399	0,000
(Gestion)-6->[Var13]	0,546	0,071	7,712	0,000
(Gestion)-7->[Var14]	0,560	0,070	8,025	0,000
(Prevention)-8->[Var1]	0,340	0,084	4,061	0,000
(Prevention)-9->[Var2]	0,416	0,084	4,949	0,000
(Prevention)-10->[Var3]	0,583	0,073	7,953	0,000
(Prevention)-11->[Var4]	0,472	0,081	5,845	0,000
(Prevention)-12->[Var5]	0,623	0,071	8,814	0,000
(Prevention)-13->[Var6]	0,500	0,079	6,348	0,000
(Prevention)-14->[Var7]	0,461	0,081	5,661	0,000
(Prevention)-15->[Var8]	0,453	0,082	5,524	0,000
(er1)-16->[Var9]	0,729	0,056	12,971	0,000
(er2)-17->[Var10]	0,717	0,057	12,539	0,000
(er3)-18->[Var11]	0,884	0,041	21,797	0,000
(er4)-19->[Var12]	0,847	0,045	18,728	0,000
(er5)-20->[Var13]	0,838	0,046	18,130	0,000
(er6)-21->[Var14]	0,829	0,047	17,573	0,000
(er7)-22->[Var1]	0,871	0,043	20,447	0,000
(er8)-23->[Var2]	0,909	0,038	23,622	0,000
(er9)-24->[Var3]	0,812	0,053	15,437	0,000
(er10)-25->[Var4]	0,882	0,043	20,424	0,000
(er11)-26->[Var5]	0,782	0,056	13,889	0,000
(er12)-27->[Var6]	0,866	0,046	18,996	0,000
(er13)-28->[Var7]	0,888	0,042	21,004	0,000
(er14)-29->[Var8]	0,892	0,042	21,456	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,051

Indices d'Ajust. D'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,886
AGFI Joreskog	0,842

2. Sortie statistiques SPSS : Etude de l'Echelle d'Auto efficacité des enfants asthmatiques (Bursch).

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Prévention de la crise » de l'Echelle d'Auto efficacité des enfants de Bursch :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	114	77,0
	Exclus ^a	34	23,0
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,525	8

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
23Es-tu sûr d'avoir avec toi un inhalateur la prochaine fois que tu auras des problèmes respiratoires ?	9,14	2,316	,341	,452
24Es-tu sûr de pouvoir utiliser ton inhalateur correctement ?	9,35	2,513	,299	,474
25Es-tu sûr de pouvoir prévenir un grave problème respiratoire ?	9,14	2,405	,277	,479
26Es-tu sûre de pouvoir aller à ton prochain rendez-vous médical ?	9,44	2,832	,115	,528
27Es-tu sûr de pouvoir te ralentir afin de prévenir un grave problème respiratoire ?	9,19	2,405	,290	,474
28Es-tu sûr de pouvoir éviter les choses auxquelles tu es allergique ?	9,18	2,470	,241	,493
29Es-tu sûr de pouvoir apprendre les techniques dont tu as besoin pour contrôler ton asthme ?	9,36	2,586	,247	,491
30Si quelqu'un fume près de toi, es-tu sûr de pouvoir lui demander d'arrêter ?	9,18	2,612	,144	,530

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Gestion de la crise » de l'Echelle d'Auto efficacité des enfants de Bursch :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	132	89,2
	Exclus ^a	16	10,8
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,497	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
31Es-tu sûr de pouvoir contrôler toi-même un grave problème respiratoire plutôt que d'aller à l'hôpital ?	6,98	1,702	,389	,380
32Es-tu sûre de pouvoir empêcher ton asthme d'empirer si tu commences à avoir des symptômes tels que tousser ou la respiration sifflante ?	7,19	1,697	,342	,401
33Es-tu sûr de pouvoir rester calme pendant un grave problème respiratoire ?	7,28	1,883	,205	,476
34Es-tu sûr de connaître quel médicament utiliser pendant un grave problème respiratoire ?	7,37	1,808	,311	,422
35Es-tu sûre de pouvoir dire qu'un grave problème respiratoire peut être contrôlé à la maison ?	7,22	1,913	,169	,495
36Es-tu sûr de savoir quand tu ferais mieux d'aller à l'hôpital pendant un grave problème respiratoire ?	7,26	1,979	,125	,516

ANNEXE 8 : Etude de validation de l'Echelle d'Attitudes des enfants asthmatiques
(Université de psychologie de la Santé de Leiden)

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Echelle d'Attitudes.

Modèle Estimé Echelle d'attitudes				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(CATIS)-1->[Var1]	0,486	0,069	6,995	0,000
(CATIS)-2->[Var2]	0,664	0,053	12,492	0,000
(CATIS)-3->[Var3]	0,600	0,060	10,077	0,000
(CATIS)-4->[Var4]	0,479	0,070	6,845	0,000
(CATIS)-5->[Var5]	0,651	0,055	11,930	0,000
(CATIS)-6->[Var6]	0,454	0,072	6,325	0,000
(CATIS)-7->[Var7]	0,594	0,060	9,878	0,000
(CATIS)-8->[Var8]	0,671	0,052	12,784	0,000
(CATIS)-9->[Var9]	0,635	0,056	11,298	0,000
(CATIS)-10->[Var10]	0,773	0,041	18,634	0,000
(CATIS)-11->[Var12]	0,366	0,078	4,710	0,000
(er1)-13->[Var1]	0,874	0,039	22,672	0,000
(er2)-14->[Var2]	0,748	0,047	15,822	0,000
(er3)-15->[Var3]	0,800	0,045	17,923	0,000
(er4)-16->[Var4]	0,878	0,038	23,017	0,000
(er5)-17->[Var5]	0,759	0,047	16,242	0,000
(er6)-18->[Var6]	0,891	0,037	24,348	0,000
(er7)-19->[Var7]	0,805	0,044	18,139	0,000
(er8)-20->[Var8]	0,742	0,047	15,617	0,000
(er9)-21->[Var9]	0,773	0,046	16,757	0,000
(er10)-22->[Var10]	0,634	0,051	12,546	0,000
(er11)-23->[Var12]	0,931	0,031	30,510	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,039

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,917
AGFI Joreskog	0,875

2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne de l'Echelle d'Attitudes des enfants asthmatiques.

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	131	88,5
	Exclus ^a	17	11,5
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,835	11

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1As-tu souvent le moral à zéro à cause de ton asthme ?	25,06	83,704	,440	,827
2Penses-tu souvent qu'il est injuste que tu ais de l'asthme ?	24,21	78,796	,584	,815
3Te sens-tu souvent triste à cause de ton asthme ?	24,96	81,329	,520	,820
4Penses-tu souvent que c'est de ta faute si tu as de l'asthme ?	25,52	85,636	,406	,829
5Est-ce que c'est souvent difficile de faire les choses que tu aimes à cause de ton asthme ?	24,61	78,901	,591	,814
6Penses-tu souvent que tu seras toujours malade ?	24,49	85,883	,323	,837
7Te sens-tu souvent empêché de faire de nouvelles choses à cause de ton asthme ?	24,85	79,740	,540	,819
8Te sens-tu souvent différent des autres à cause de ton asthme ?	25,04	79,099	,601	,813
9Est-ce que tu en as souvent assez d'avoir de l'asthme ?	23,78	79,451	,559	,817
10Te sens-tu souvent triste d'avoir une maladie ?	24,68	75,912	,686	,805
11bTe sens-tu souvent heureux, même si tu as de l'asthme ?	25,02	85,831	,344	,835

ANNEXE 9 : Etude de validation de l'Echelle des Barrières rencontrées par les parents dans la gestion de l'asthme (Bursch).

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Echelle des Barrières rencontrées par les parents dans la gestion de l'asthme (Bursch)

Modèle Estimé Barrières Parents				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(Barrieresgestion)-1->[Var1]	0,482	0,104	4,641	0,000
(Barrieresgestion)-2->[Var2]	0,486	0,103	4,698	0,000
(Barrieresgestion)-4->[Var4]	0,300	0,119	2,519	0,012
(Barrieresgestion)-5->[Var5]	0,422	0,109	3,856	0,000
(Barrieresgestion)-6->[Var6]	0,510	0,101	5,050	0,000
(Barrieresgestion)-7->[Var7]	0,687	0,081	8,461	0,000
(Barrieresgestion)-8->[Var8]	0,455	0,106	4,280	0,000
(Barrieresgestion)-9->[Var9]	0,768	0,073	10,543	0,000
(er1)-10->[Var1]	0,876	0,057	15,361	0,000
(er2)-11->[Var2]	0,874	0,057	15,215	0,000
(er4)-13->[Var4]	0,954	0,037	25,554	0,000
(er5)-14->[Var5]	0,907	0,051	17,792	0,000
(er6)-15->[Var6]	0,860	0,060	14,391	0,000
(er7)-16->[Var7]	0,727	0,077	9,483	0,000
(er8)-17->[Var8]	0,890	0,054	16,367	0,000
(er9)-18->[Var9]	0,641	0,087	7,347	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,026

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,902
AGFI Joreskog	0,824

2. Sortie statistiques SPSS : Etude de la consistance interne de l'Echelle des Barrières rencontrées par les parents dans la gestion de l'asthme des enfants asthmatiques.

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	77	52,0
	Exclus ^a	71	48,0
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,742	8

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
B1Faire prendre ses médicaments à mon enfant	13,99	26,855	,380	,727
B2Profiter de la présence de l'équipe soignante pour poser des questions	14,44	29,013	,447	,719
B4Gérer le fait que l'équipe est trop occupée pour répondre à mes questions	13,90	29,226	,258	,746
B5Ne pas avoir les moyens d'aller aux rendez-vous	14,22	27,595	,387	,724
B6Gérer les heures de consultations qui ne correspondent pas à mes horaires de travail	13,61	23,899	,507	,701
B7Gérer les effets secondaires des médicaments	13,75	26,320	,515	,701
B8Attendre longtemps dans la salle d'attente avant de voir le médecin	13,42	25,851	,441	,715
B9Gérer les effets à long terme des médicaments	13,49	24,569	,593	,682

ANNEXE 10 : Etude de validation de l'Echelle d'Auto efficacité des parents face à la gestion de l'asthme (Bursch).

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Echelle d'Auto efficacité des parents face à la gestion de l'asthme (Bursch)

Modèle Estimé Auto efficacité Parents				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(Gestioncr)-1->[Var7]	0,506	0,101	5,008	0,000
(Gestioncr)-2->[Var8]	0,659	0,081	8,102	0,000
(Gestioncr)-3->[Var9]	0,749	0,068	10,965	0,000
(Gestioncr)-4->[Var10]	0,654	0,082	7,988	0,000
(Gestioncr)-5->[Var11]	0,655	0,082	8,015	0,000
(Gestioncr)-6->[Var12]	0,672	0,079	8,473	0,000
(Gestioncr)-7->[Var13]	0,562	0,094	5,965	0,000
(Preventioncr)-8->[Var1]	0,749	0,067	11,249	0,000
(Preventioncr)-9->[Var2]	0,784	0,061	12,746	0,000
(Preventioncr)-10->[Var3]	0,590	0,089	6,604	0,000
(Preventioncr)-11->[Var4]	0,734	0,069	10,682	0,000
(Preventioncr)-12->[Var5]	0,660	0,080	8,292	0,000
(Preventioncr)-13->[Var6]	0,546	0,095	5,743	0,000
(er1)-14->[Var7]	0,863	0,059	14,562	0,000
(er2)-15->[Var8]	0,752	0,071	10,570	0,000
(er3)-16->[Var9]	0,662	0,077	8,555	0,000
(er4)-17->[Var10]	0,756	0,071	10,668	0,000
(er5)-18->[Var11]	0,755	0,071	10,644	0,000
(er6)-19->[Var12]	0,740	0,072	10,265	0,000
(er7)-20->[Var13]	0,827	0,064	12,913	0,000
(er8)-21->[Var1]	0,663	0,075	8,820	0,000
(er9)-22->[Var2]	0,621	0,078	8,006	0,000
(er10)-23->[Var3]	0,808	0,065	12,380	0,000
(er11)-24->[Var4]	0,679	0,074	9,144	0,000
(er12)-25->[Var5]	0,751	0,070	10,747	0,000
(er13)-26->[Var6]	0,838	0,062	13,552	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,094

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,772
AGFI Joreskog	0,680

2. Sortie statistiques SPSS : Etude de l'Echelle d'Auto efficacité parents face à la gestion de l'asthme (Bursch).

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Prévention de la crise » de l'Echelle d'Auto efficacité des parents de Bursch :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	82	55,4
	Exclus ^a	66	44,6
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,817	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
A1Amener votre enfant à prendre ses médicaments	21,99	10,481	,629	,777
A2Utiliser correctement les médicaments	21,99	10,531	,633	,776
A3Amener votre enfant à un rendez-vous chez le médecin	21,60	12,639	,520	,808
A4Suivre les directives pour donner les médicaments à votre enfant	21,80	10,924	,613	,782
A5Aider votre enfant à éviter les choses auxquelles il est allergique	22,33	9,557	,618	,782
A6Aider votre enfant à prévenir un sérieux problème respiratoire	22,30	10,165	,551	,798

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Gestion de la crise » de l'Echelle d'Auto efficacité des parents de Bursch :

Récapitulatif des observations traitées

	N	%
Observations Valide	79	53,4
Exclus ^a	69	46,6
Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,801	7

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
A7Avoir un inhalateur sur vous si votre enfant a un sérieux problème respiratoire	23,90	22,092	,385	,806
A8Contrôler un sérieux problème respiratoire à la maison plutôt que de l'emmener aux urgences	24,71	18,978	,581	,769
A9Empêcher une aggravation de l'asthme si votre enfant commence à tousser ou à avoir une respiration sifflante	24,18	20,763	,654	,755
A10Aider votre enfant à rester calme pendant un grave problème respiratoire	24,34	20,946	,547	,773
A11Connaître quel médicament utiliser quand votre enfant a un grave problème respiratoire	23,72	22,332	,551	,775
A12Savoir quand le problème respiratoire de votre enfant peut être contrôlé à la maison	24,10	21,297	,630	,761
A13Savoir quand emmener votre enfant aux urgences lors d'un grave problème respiratoire	23,81	22,951	,455	,789

ANNEXE 11 : Etude de validation de l'Echelle des croyances des parents dans l'efficacité du traitement (Bursch)

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Analyse confirmatoire Echelle des croyances des parents dans l'efficacité du traitement (Bursch)

Modèle Estimé Croyances des parents dans l'efficacité du traitement				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(Croyanceparentsstt)-1->[Var1]	0,371	0,113	3,278	0,001
(Croyanceparentsstt)-2->[Var2]	0,797	0,073	10,978	0,000
(Croyanceparentsstt)-3->[Var3]	0,555	0,096	5,795	0,000
(Croyanceparentsstt)-4->[Var4]	0,673	0,083	8,119	0,000
(Croyanceparentsstt)-5->[Var5]	0,645	0,086	7,508	0,000
(er1)-6->[Var1]	0,929	0,045	20,584	0,000
(er2)-7->[Var2]	0,604	0,096	6,321	0,000
(er3)-8->[Var3]	0,832	0,064	13,046	0,000
(er4)-9->[Var4]	0,739	0,076	9,786	0,000
(er5)-10->[Var5]	0,764	0,072	10,553	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,143

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple	
	Valeur
GFI Joreskog	0,886
AGFI Joreskog	0,658

2 Etude de la consistance interne de l' Echelle des croyances des parents dans l'efficacité du traitement (Bursch) :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	78	52,7
	Exclus ^a	70	47,3
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,730	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
C1Eviter les choses qui causent les réactions allergiques dans la prévention des crises d'asthme	18,26	6,842	,402	,718
C2Voir régulièrement un médecin pour aider au contrôle de l'asthme	18,37	5,405	,646	,625
C3Les inhalateurs sont-ils utiles dans le contrôle de grave problème respiratoire .	18,44	5,937	,435	,705
C4Garder un enfant calme afin de stopper un grave problème respiratoire	18,38	6,110	,559	,668
C5Appeler l'hôpital pour un conseil ou un grave problème respiratoire	18,71	4,315	,533	,695

**ANNEXE 12 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Symptômes » de la
Qualité de vie des enfants asthmatiques.**

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,308 ^a	,095	,081	15,17305
2	,431 ^b	,186	,161	14,50090
3	,495 ^c	,245	,210	14,07136

- a. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise
- b. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise, Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise
- c. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise, Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise, Attitudes des Enfants

ANOVA^d

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	1590,059	1	1590,059	6,907	,011 ^a
	Résidu	15194,617	66	230,221		
	Total	16784,676	67			
2	Régression	3116,737	2	1558,369	7,411	,001 ^b
	Résidu	13667,939	65	210,276		
	Total	16784,676	67			
3	Régression	4112,470	3	1370,823	6,923	,000 ^c
	Résidu	12672,207	64	198,003		
	Total	16784,676	67			

- a. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise
- b. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise, Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise
- c. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise, Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise, Attitudes des Enfants
- d. Variable dépendante : Juniper symptômes

Coefficients^a

Modèle		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	13,553	12,902		1,050	,297
	Self Management parents : auto efficacité prévention crise	1,267	,482	,308	2,628	,011
2	(constante)	-21,620	17,957		-1,204	,233
	Self Management parents : auto efficacité prévention crise	1,492	,468	,362	3,186	,002
	Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise	2,765	1,026	,306	2,695	,009
3	(constante)	-7,066	18,594		-,380	,705
	Self Management parents : auto efficacité prévention crise	1,368	,458	,332	2,988	,004
	Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise	2,715	,996	,301	2,727	,008
	Attitudes des Enfants	-,395	,176	-,245	-2,243	,028

a. Variable dépendante : Juniper symptômes

Variables exclues^d

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	Auto Efficacité des Enfants traitement	,202 ^a	1,746	,086	,212	,996
	Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise	,306 ^a	2,695	,009	,317	,968
	Attitudes des Enfants	-,252 ^a	-2,197	,032	-,263	,986
2	Auto Efficacité des Enfants traitement	,079 ^b	,626	,534	,078	,785
	Attitudes des Enfants	-,245 ^b	-2,243	,028	-,270	,985
3	Auto Efficacité des Enfants traitement	,035 ^c	,279	,781	,035	,764

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise

b. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise, Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise

c. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Self Management parents : auto efficacité prévention crise, Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise, Attitudes des Enfants

d. Variable dépendante : Juniper symptômes

**ANNEXE 13 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Limitation des activités »
de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.**

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,279 ^a	,078	,064	6,08972
2	,367 ^b	,134	,108	5,94576

- a. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : barrières gestion asthme
- b. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : barrières gestion asthme, Attitudes des Enfants

ANOVA^c

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	207,368	1	207,368	5,592	,021 ^a
	Résidu	2447,589	66	37,085		
	Total	2654,956	67			
2	Régression	357,075	2	178,537	5,050	,009 ^b
	Résidu	2297,881	65	35,352		
	Total	2654,956	67			

- a. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : barrières gestion asthme
- b. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents : barrières gestion asthme, Attitudes des Enfants
- c. Variable dépendante : Juniper limitation des activités

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	32,717	2,162		15,131	,000
	Self Management parents : barrières gestion asthme	-,304	,128	-,279	-2,365	,021
2	(constante)	36,361	2,756		13,196	,000
	Self Management parents : barrières gestion asthme	-,270	,126	-,249	-2,139	,036
	Attitudes des Enfants	-,153	,074	-,239	-2,058	,044

- a. Variable dépendante : Juniper limitation des activités

Variables exclues^b

Modèle	Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
					Tolérance
1 Attitudes des Enfants	-,239 ^a	-2,058	,044	-,247	,984

- a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Self Management parents : barrières gestion
asthme
- b. Variable dépendante : Juniper limitation des activités

ANNEXE 14 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Fonction émotive » de la
Qualité de vie des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,525 ^a	,276	,270	9,54080
2	,572 ^b	,327	,315	9,23728

- a. Valeurs prédites : (constantes), Attitudes des Enfants
b. Valeurs prédites : (constantes), Attitudes des Enfants, Auto Efficacité des Enfants traitement

ANOVA^c

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	4089,431	1	4089,431	44,926	,000 ^a
	Résidu	10741,166	118	91,027		
	Total	14830,597	119			
2	Régression	4847,302	2	2423,651	28,404	,000 ^b
	Résidu	9983,295	117	85,327		
	Total	14830,597	119			

- a. Valeurs prédites : (constantes), Attitudes des Enfants
b. Valeurs prédites : (constantes), Attitudes des Enfants, Auto Efficacité des Enfants traitement
c. Variable dépendante : Juniper fonction émotive

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	60,968	2,572		23,703	,000
	Attitudes des Enfants	-,596	,089	-,525	-6,703	,000
2	(constante)	44,417	6,086		7,298	,000
	Attitudes des Enfants	-,557	,087	-,491	-6,404	,000
	Auto Efficacité des Enfants traitement	1,340	,450	,229	2,980	,004

- a. Variable dépendante : Juniper fonction émotive

Variables exclues^b

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	Auto Efficacité des Enfants traitement	,229 ^a	2,980	,004	,266	,978

- a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Attitudes des Enfants
b. Variable dépendante : Juniper fonction émotive

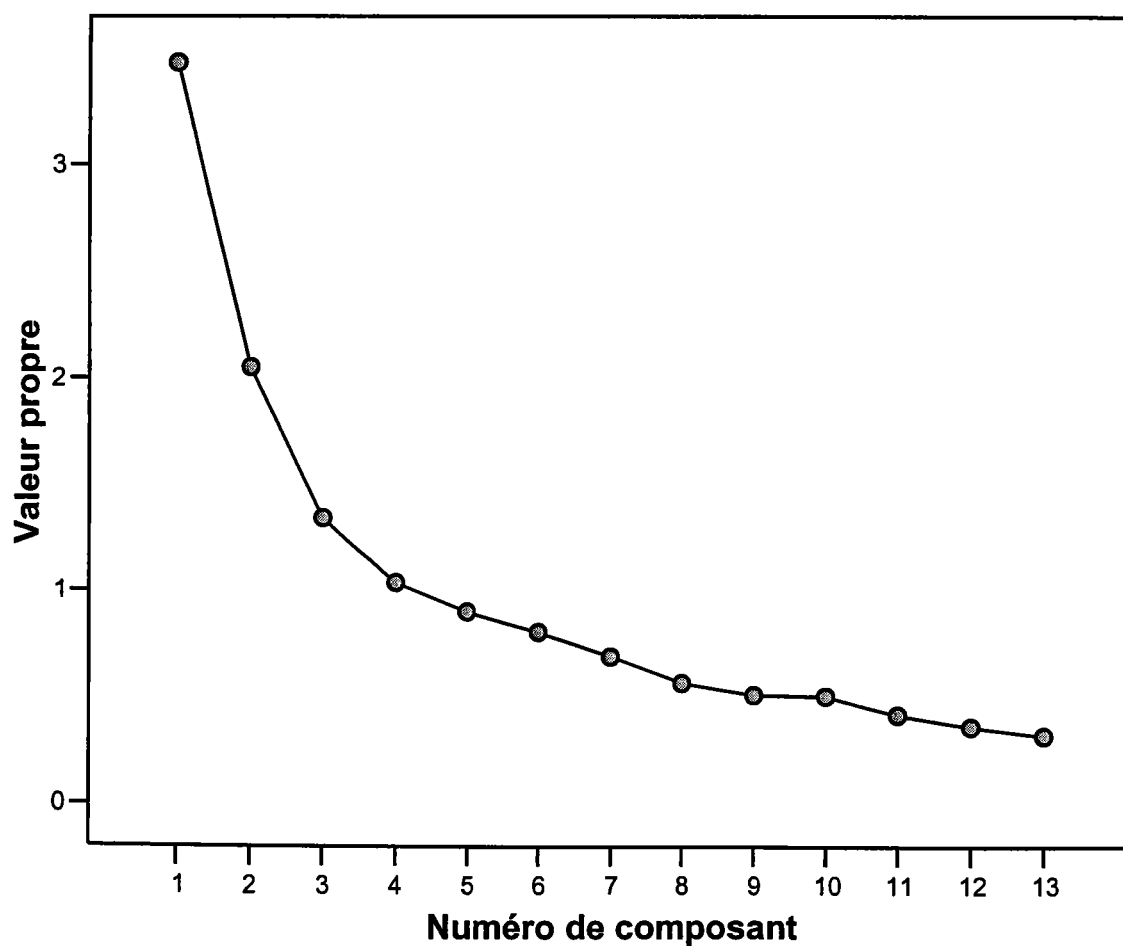
ANNEXES Chapitre VI

ANNEXE 15 : Sorties statistiques du logiciel SPSS : Etude de validation de l'Echelle d'Adhérence adaptée aux enfants asthmatiques.

1. Etudes de validation de l'Echelle d'Adhérence des enfants:

1.1. Graphique des valeurs propres :

Graphique des valeurs propres



1.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Prescriptions » de l'Echelle d'Adhérence des enfants:

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	135	91,2
	Exclus ^a	13	8,8
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,769	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1Je prends les traitements préventifs prescrits par le médecin	16,01	8,627	,559	,727
3Je respecte l'ensemble des prescriptions médicales	15,89	9,473	,576	,711
6Je respecte les doses prescrites	15,62	9,759	,679	,670
18Je respecte l'ensemble des recommandations de mon médecin	15,90	9,795	,501	,750

1.3. Etude de la consistance interne de la dimension « Résistance au traitement » de l'Echelle d'Adhérence des enfants:

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	130	87,8
	Exclus ^a	18	12,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,631	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
7bll m'arrive d'oublier de prendre mes médicaments	19,61	13,853	,385	,577
13bll m'arrive certains jours de prendre mon traitement avec du retard	19,29	12,999	,487	,524
14bll m'arrive d'interrompre sans avis médical ma prise de médicaments	18,44	15,070	,292	,622
16bll m'arrive de faire des erreurs dans la prise de mon traitement	18,54	13,754	,454	,544
17bll m'arrive certaines fois de ne pas prendre mon traitement car j'ai l'impression qu'il me fait plus de mal que de bien	18,43	14,867	,312	,613

1.4. Etude de la consistance interne de la dimension «Traitement sur soi » de l'Echelle d'Adhérence des enfants:

Récapitulatif des observations traitées

	N	%
Observations Valide	134	90,5
Exclus ^a	14	9,5
Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,691	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
20J'ai toujours mon traitement sur moi pour aller à l'école	11,02	23,315	,431	,655
21J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais à mes activités après l'école	11,46	21,574	,551	,575
22J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais chez des amis	10,76	22,093	,533	,588
23J'ai toujours mon traitement sur moi quand je vais dans ma famille	10,01	25,616	,389	,677

ANNEXE 16 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Prescriptions » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,297 ^a	,088	,079	3,78286

a. Valeurs prédites : (constantes), Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise

ANOVA^b

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	140,973	1	140,973	9,851	,002 ^a
	Résidu	1459,621	102	14,310		
	Total	1600,594	103			

a. Valeurs prédites : (constantes), Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise

b. Variable dépendante : Adhérence prescriptions

Coefficients^a

Modèle		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	28,188	2,276		12,386	,000
	Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise	-,667	,212	-,297	-3,139	,002

a. Variable dépendante : Adhérence prescriptions

Variables exclues^b

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	Auto Efficacité des Enfants environnement	-,140 ^a	-1,294	,199	-,128	,762
	Auto Efficacité des Enfants résolution de problèmes	-,134 ^a	-1,305	,195	-,129	,841

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise

b. Variable dépendante : Adhérence prescriptions

ANNEXE 17 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,246 ^a	,061	,046	4,38877

a. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents: croyance en efficacité traitement

ANOVA^b

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	78,314	1	78,314	4,066	,048 ^a
	Résidu	1213,460	63	19,261		
	Total	1291,773	64			

a. Valeurs prédites : (constantes), Self Management parents: croyance en efficacité traitement

b. Variable dépendante : Adhérence résistance au traitement

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	17,858	2,888		6,183	,000
	Self Management parents: croyance en efficacité traitement	,321	,159	,246	2,016	,048

a. Variable dépendante : Adhérence résistance au traitement

Variables exclues^b

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	Auto Efficacité des Enfants environnement	-,194 ^a	-1,584	,118	-,197	,972
	Auto Efficacité des Enfants résolution de problèmes	-,180 ^a	-1,488	,142	-,186	,996
	Self Management parents : barrières gestion asthme	-,206 ^a	-1,697	,095	-,211	,978

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Self Management parents: croyance en efficacité traitement

b. Variable dépendante : Adhérence résistance au traitement

ANNEXE 18 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Traitement sur soi » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,230 ^a	,053	,044	5,97349

a. Valeurs prédites : (constantes), Auto Efficacité des Enfants traitement

ANOVA^b

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	206,852	1	206,852	5,797	,018 ^a
	Résidu	3710,988	104	35,683		
	Total	3917,840	105			

a. Valeurs prédites : (constantes), Auto Efficacité des Enfants traitement

b. Variable dépendante : Adhérence traitement sur soi

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	22,944	3,589		6,394	,000
	Auto Efficacité des Enfants traitement	-,737	,306	-,230	-2,408	,018

a. Variable dépendante : Adhérence traitement sur soi

Variables exclues^b

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	Auto Efficacité des Enfants prévention de la crise	-,149 ^a	-1,391	,167	-,136	,786

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), Auto Efficacité des Enfants traitement

b. Variable dépendante : Adhérence traitement sur soi

ANNEXES Chapitre VII

ANNEXE 19 : Etude de validation du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques.

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Questionnaire de Perception de la Maladie – forme Révisée, adaptée aux enfants asthmatiques.

Modèle Estimé IPQ-R Enfants				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(aigu)-15->[IPQ1b]	0,609	0,072	8,475	0,000
(aigu)-16->[IPQ3]	0,743	0,066	11,228	0,000
(aigu)-17->[IPQ8]	0,513	0,078	6,612	0,000
(aigu)-18->[IPQ14]	0,426	0,083	5,138	0,000
(aigu)-19->[IPQ38b]	0,536	0,076	7,031	0,000
(coherence)-20->[IPQ23b]	0,767	0,071	10,772	0,000
(coherence)-21->[IPQ25b]	0,522	0,078	6,672	0,000
(coherence)-22->[IPQ29b]	0,595	0,075	7,952	0,000
(coherence)-23->[IPQ31]	0,530	0,078	6,805	0,000
(consequence)-25->[IPQ5]	0,387	0,091	4,277	0,000
(consequence)-26->[IPQ6]	0,691	0,090	7,702	0,000
(consequence)-27->[IPQ7]	0,667	0,089	7,500	0,000
(consequence)-29->[IPQ10]	0,401	0,090	4,459	0,000
(controle_perso)-30->[IPQ11]	0,631	0,072	8,734	0,000
(controle_perso)-31->[IPQ24]	0,787	0,073	10,842	0,000
(controle_perso)-32->[IPQ34]	0,636	0,072	8,821	0,000
(controle_traitement)-33->[IPQ16]	0,807	0,051	15,760	0,000
(controle_traitement)-34->[IPQ20]	0,746	0,054	13,930	0,000
(controle_traitement)-35->[IPQ21]	0,727	0,054	13,357	0,000
(emotion)-36->[IPQ12]	0,678	0,057	11,986	0,000
(emotion)-37->[IPQ22b]	0,525	0,070	7,512	0,000
(emotion)-38->[IPQ32]	0,631	0,061	10,391	0,000
(emotion)-39->[IPQ35]	0,666	0,058	11,569	0,000
(emotion)-40->[IPQ36]	0,626	0,061	10,213	0,000
(emotion)-41->[IPQ37]	0,714	0,053	13,402	0,000

(er1)-42->[IPQ1b]	0,793	0,055	14,403	0,000
(er2)-43->[IPQ3]	0,669	0,073	9,111	0,000
(er3)-44->[IPQ8]	0,858	0,046	18,513	0,000
(er4)-45->[IPQ14]	0,905	0,039	23,163	0,000
(er5)-46->[IPQ38b]	0,845	0,048	17,488	0,000
(er6)-47->[IPQ23b]	0,642	0,085	7,535	0,000
(er7)-48->[IPQ25b]	0,853	0,048	17,794	0,000
(er8)-49->[IPQ29b]	0,804	0,055	14,527	0,000
(er9)-50->[IPQ31]	0,848	0,049	17,438	0,000
(er10)-51->[IPQ5]	0,922	0,038	24,240	0,000
(er11)-52->[IPQ6]	0,723	0,086	8,417	0,000
(er12)-53->[IPQ7]	0,745	0,080	9,340	0,000
(er13)-54->[IPQ11]	0,776	0,059	13,222	0,000
(er14)-55->[IPQ24]	0,618	0,092	6,683	0,000
(er15)-56->[IPQ34]	0,771	0,060	12,955	0,000
(er16)-57->[IPQ16]	0,591	0,070	8,465	0,000
(er17)-58->[IPQ20]	0,666	0,060	11,101	0,000
(er18)-59->[IPQ21]	0,686	0,058	11,900	0,000
(er19)-60->[IPQ12]	0,735	0,052	14,114	0,000
(er20)-61->[IPQ22b]	0,851	0,043	19,763	0,000
(er21)-62->[IPQ35]	0,746	0,051	14,498	0,000
(er22)-63->[IPQ36]	0,780	0,049	15,877	0,000
(er23)-64->[IPQ37]	0,700	0,054	12,902	0,000
(er24)-65->[IPQ32]	0,776	0,049	15,682	0,000
(er26)-67->[IPQ10]	0,916	0,039	23,279	0,000

	Lim. Conf.Inf. 90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,084

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple (IPQ-R Enfants)	
	Valeur
GFI Joreskog	0,744
AGFI Joreskog	0,697

2. Sortie statistiques SPSS : Etude du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques.

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Conséquences » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	115	77,7
	Exclus ^a	33	22,3
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,604	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
5Mon asthe a fortement affecté la manière dont les autres me voient	9,24	10,326	,261	,615
6Mon asthme est un état sérieux	7,47	8,637	,474	,467
7Mon asthme a des conséquences majeures dans ma vie	8,33	7,679	,484	,447
10Mon asthme pose des difficultés à ceux qui sont proches de moi	8,79	9,044	,330	,576

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Evolution dans le temps aigüe/chronique » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

	N	%
Observations Valide	124	83,8
Exclus ^a	24	16,2
Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,670	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
IPQ1bMon asthme durera peu de temps	12,46	14,950	,407	,627
3Mon asthme durera longtemps	12,65	13,239	,577	,547
8Mon asthme sera probablement plutôt durable que passager	12,74	15,364	,368	,643
14Je m'attends à avoir cet asthme jusqu'à la fin de ma vie	13,27	15,481	,308	,672
38inv Mon asthma passera rapidement	12,73	13,810	,472	,596

2.3. Etude de la consistance interne de la dimension « Représentations émotionnelles » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	117	79,1
	Exclus ^a	31	20,9
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,778	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
12Quand je pense à mon asthme, je deviens triste, je me fâche	12,84	25,137	,565	,735
22bMon asthme ne m'inquiète pas	12,11	27,048	,401	,777
32Je me décourage quand je pense à mon asthme	12,97	25,706	,559	,737
35Mon asthme m'effraye	13,03	26,767	,523	,746
36Mon asthme me met en colère	12,92	26,227	,488	,754
37Avoir cet asthme me rend anxieux	12,46	24,595	,627	,719

2.4. Etude de la consistance interne de la dimension « Contrôle personnel » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	124	83,8
	Exclus ^a	24	16,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,573	3

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
11Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes	6,02	5,373	,354	,513
24J'ai le pouvoir d'influencer mon asthme	6,65	4,101	,472	,320
34Ce que je fais peut déterminer si mon asthme va aller mieux ou empirer	6,35	5,220	,329	,550

2.5. Etude de la consistance interne de la dimension « Contrôle du traitement » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	126	85,1
	Exclus ^a	22	14,9
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,672	3

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
16Mon traitement peut contrôler mon asthme	7,40	4,721	,499	,562
20Mon traitement sera efficace en guérissant mon asthme	7,63	4,220	,495	,563
21Les effets négatifs de mon asthme peuvent être évités par mon traitement	7,74	4,515	,462	,606

2.6. Etude de la consistance interne de la dimension « Cohérence de la maladie » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	112	75,7
	Exclus ^a	36	24,3
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,573	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
23bMon asthme est un mystère pour moi	9,55	8,177	,453	,416
25bJe ne comprends pas mon asthme	9,68	8,941	,372	,488
29bLes symptômes de mon état sont mystérieux, incompréhensibles pour moi	9,56	9,437	,371	,491
31Je comprends clairement mon état	9,29	10,066	,236	,594

ANNEXE 20 : Etude de validation du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques.

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Questionnaire de Perception de la Maladie – forme Révisée, adaptée aux parents d'enfants asthmatiques.

Modèle Estimé (Feuille de données1 dans Feuille données parents avec valeurs manquantes en 0)

	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(aigu)-1->[PIPQ1b]	0,652	0,082	7,920	0,000
(aigu)-2->[PIPQ3]	0,698	0,077	9,098	0,000
(aigu)-3->[PIPQ8]	0,589	0,090	6,526	0,000
(aigu)-4->[PIPQ14]	0,752	0,070	10,745	0,000
(aigu)-5->[PIPQ18b]	0,581	0,091	6,373	0,000
(aigu)-6->[PIPQ38b]	0,513	0,099	5,182	0,000
(coherence)-7->[PIPQ23b]	0,833	0,049	17,064	0,000
(coherence)-8->[PIPQ25b]	0,821	0,050	16,321	0,000
(coherence)-9->[PIPQ27b]	0,377	0,107	3,529	0,000
(coherence)-10->[PIPQ29b]	0,850	0,047	18,177	0,000
(coherence)-11->[PIPQ31]	0,459	0,099	4,636	0,000
(consequence)-12->[PIPQ5]	0,574	0,098	5,874	0,000
(consequence)-13->[PIPQ6]	0,424	0,112	3,778	0,000
(consequence)-14->[PIPQ7]	0,767	0,081	9,478	0,000
(consequence)-15->[PIPQ9]	0,650	0,090	7,215	0,000
(consequence)-16->[PIPQ10]	0,580	0,097	5,976	0,000
(controle)-18->[PIPQ11]	0,515	0,111	4,637	0,000
(controle)-19->[PIPQ13]	0,530	0,110	4,827	0,000
(controle)-21->[PIPQ16]	0,450	0,117	3,854	0,000
(controle)-24->[PIPQ21]	0,563	0,107	5,265	0,000
(controle)-25->[PIPQ24]	0,559	0,107	5,216	0,000
(controle)-27->[PIPQ34]	0,597	0,104	5,737	0,000
(cyclique)-28->[PIPQ19]	0,667	0,107	6,220	0,000
(cyclique)-29->[PIPQ26]	0,485	0,112	4,329	0,000
(cyclique)-30->[PIPQ28]	0,343	0,122	2,798	0,005
(cyclique)-31->[PIPQ30]	0,787	0,109	7,217	0,000
(emotion)-32->[PIPQ12]	0,808	0,056	14,450	0,000
(emotion)-33->[PIPQ22b]	0,506	0,096	5,262	0,000
(emotion)-34->[PIPQ32]	0,601	0,085	7,095	0,000
(emotion)-35->[PIPQ35]	0,762	0,062	12,238	0,000
(emotion)-36->[PIPQ36]	0,695	0,072	9,691	0,000
(emotion)-37->[PIPQ37]	0,657	0,077	8,521	0,000
(er1)-38->[PIPQ1b]	0,758	0,071	10,684	0,000
(er2)-39->[PIPQ3]	0,716	0,075	9,596	0,000
(er3)-40->[PIPQ8]	0,808	0,066	12,278	0,000
(er4)-41->[PIPQ14]	0,659	0,080	8,243	0,000
(er5)-42->[PIPQ18b]	0,814	0,065	12,487	0,000
(er6)-43->[PIPQ38b]	0,858	0,059	14,489	0,000
(er7)-44->[PIPQ23b]	-0,554	0,073	-7,539	0,000
(er8)-45->[PIPQ25b]	0,571	0,072	7,893	0,000
(er9)-46->[PIPQ27b]	0,926	0,044	21,271	0,000
(er10)-47->[PIPQ29b]	0,527	0,075	6,994	0,000
(er11)-48->[PIPQ31]	0,888	0,051	17,324	0,000
(er12)-49->[PIPQ5]	0,819	0,069	11,941	0,000
(er13)-50->[PIPQ6]	0,905	0,053	17,193	0,000
(er14)-51->[PIPQ7]	0,642	0,097	6,650	0,000
(er15)-52->[PIPQ9]	0,760	0,077	9,841	0,000
(er16)-53->[PIPQ10]	0,814	0,069	11,767	0,000
(er18)-55->[PIPQ11]	0,857	0,067	12,845	0,000
(er19)-56->[PIPQ13]	0,848	0,069	12,369	0,000
(er21)-58->[PIPQ16]	0,893	0,059	15,200	0,000
(er24)-61->[PIPQ21]	0,827	0,073	11,364	0,000
(er25)-62->[PIPQ24]	0,829	0,072	11,471	0,000
(er27)-64->[PIPQ34]	0,803	0,077	10,384	0,000
(er28)-65->[PIPQ19]	-0,745	0,096	-7,778	0,000
(er29)-66->[PIPQ26]	0,874	0,062	14,048	0,000
(er30)-67->[PIPQ28]	0,939	0,045	21,033	0,000
(er31)-68->[PIPQ30]	0,616	0,139	4,424	0,000
(er32)-69->[PIPQ12]	0,589	0,077	7,666	0,000
(er33)-70->[PIPQ22b]	0,862	0,056	15,285	0,000
(er34)-71->[PIPQ32]	0,799	0,064	12,563	0,000
(er35)-72->[PIPQ35]	0,648	0,073	8,846	0,000
(er36)-73->[PIPQ36]	0,710	0,060	10,364	0,000
(er37)-74->[PIPQ37]	0,754	0,067	11,22	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,076

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple IPQ-R Parents	
	Valeur
GFI Joreskog	0,621
AGFI Joreskog	0,568

2. Sortie statistiques SPSS : Etude du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d’enfants asthmatiques.

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Conséquences » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d’enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	89	60,1
	Exclus ^a	59	39,9
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,728	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
5Son asthe a fortement affecté la manière dont les autres me voient	11,74	13,944	,497	,678
6Son asthme est un état sérieux	9,89	14,851	,320	,746
7Son asthme a des conséquences majeures dans ma vie	10,76	11,728	,623	,621
9Son asthme a de sérieuses conséquences financières	11,25	13,779	,478	,685
10Son asthme pose des difficultés à ceux qui sont proches de lui	11,28	13,727	,542	,662

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Evolution dans le temps aiguë/chronique » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	85	57,4
	Exclus ^a	63	42,6
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,803	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1bSon asthme durera peu de temps	14,27	13,890	,521	,781
3Son asthme durera longtemps	14,79	13,002	,617	,758
8Son asthme sera probablement plutôt durable que passager	14,92	13,791	,533	,778
14Je m'attends à ce qu'il ait cet asthme jusqu'à la fin de sa vie	15,44	12,463	,673	,744
18bSon asthme s'améliorera avec le temps	15,64	14,211	,529	,779
38bSon asthme passera rapidement	14,54	14,751	,481	,789

2.3. Etude de la consistance interne de la dimension « Evolution dans le temps cyclique » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	91	61,5
	Exclus ^a	57	38,5
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,666	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
19Il traverse des périodes dans lesquelles son asthme s'améliore et empire	9,66	7,005	,520	,557
26Les symptômes de son asthme changent beaucoup de choses au quotidien	10,57	6,403	,458	,594
28Son asthme est très imprévisible	10,01	6,944	,412	,624
30Ses symptômes vont et viennent en cycles	10,11	7,388	,412	,622

2.4. Etude de la consistance interne de la dimension « Représentations émotionnelles » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	87	58,8
	Exclus ^a	61	41,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,804	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
12Quand je pense à son asthme, je deviens triste, je me fâche	13,68	18,965	,682	,745
22bSon asthme ne m'inquiète pas	12,16	21,648	,455	,796
32Je me décourage quand je pense à son asthme	13,54	21,484	,407	,809
35Son asthme m'effraye	13,63	19,328	,689	,745
36Son asthme me met en colère	14,02	20,348	,607	,765
37Qu'il ait cet asthme me rend anxieux	12,97	19,359	,555	,777

2.5. Etude de la consistance interne de la dimension « Contrôle » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d’enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	90	60,8
	Exclus ^a	58	39,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,580	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
11Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler ses symptômes	15,97	10,392	,301	,542
13L'évolution de son asthme dépend de moi	17,19	9,773	,379	,508
16Son traitement peut contrôler son asthme	15,59	10,897	,168	,598
21Les effets négatifs de son asthme peuvent être évités par son traitement	15,74	10,215	,357	,520
24J'ai le pouvoir d'influencer son asthme	17,18	9,294	,365	,512
34Ce que je fais peut déterminer si son asthme va aller mieux ou empirer	16,44	9,576	,348	,521

2.6. Etude de la consistance interne de la dimension « Cohérence de la maladie » du Questionnaire de Perception de la maladie forme Révisée adaptée aux parents d'enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	87	58,8
	Exclus ^a	61	41,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,781	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
23bSon asthme est un mystère pour moi	15,31	10,240	,714	,683
25bJe ne comprends pas son asthme	15,32	10,500	,647	,708
27bSon asthme n'a aucun sens pour moi	14,85	13,524	,351	,801
29bLes symptômes de son état sont mystérieux, incompréhensibles pour moi	15,11	10,428	,717	,683
31Je comprends clairement son état	15,17	13,493	,369	,795

ANNEXE 21 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Symptômes » de la
Qualité de vie des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,222 ^a	,049	,040	15,50624

a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles

ANOVA^b

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	1328,459	1	1328,459	5,525	,021 ^a
	Résidu	25727,437	107	240,443		
	Total	27055,896	108			

a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles
b. Variable dépendante : Juniper symptômes

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	56,071	4,090		13,711	,000
	IPQ représentations émotionnelles	-,587	,250	-,222	-2,351	,021

a. Variable dépendante : Juniper symptômes

**ANNEXE 22 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Limitation des activités »
de la Qualité de vie des enfants asthmatiques.**

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,321 ^a	,103	,090	6,00499
2	,437 ^b	,191	,167	5,74443

- a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles
- b. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles, PIPQ représentations émotionnelles

ANOVA^c

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	285,701	1	285,701	7,923	,006 ^a
	Résidu	2488,134	69	36,060		
	Total	2773,835	70			
2	Régression	529,940	2	264,970	8,030	,001 ^b
	Résidu	2243,894	68	32,998		
	Total	2773,835	70			

- a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles
- b. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles, PIPQ représentations émotionnelles
- c. Variable dépendante : Juniper limitation des activités

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	33,070	1,967		16,816	,000
	IPQ représentations émotionnelles	-,338	,120	-,321	-2,815	,006
2	(constante)	37,941	2,597		14,610	,000
	IPQ représentations émotionnelles	-,281	,117	-,267	-2,404	,019
	PIPQ représentations émotionnelles	-,359	,132	-,302	-2,721	,008

- a. Variable dépendante : Juniper limitation des activités

Variables exclues^c

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	IPQcsq	-,220 ^a	-1,746	,085	-,207	,792
	PIPQ évolution dans le temps cyclique	-,219 ^a	-1,937	,057	-,229	,981
	PIPQ conséquences	-,301 ^a	-2,710	,009	-,312	,964
	PIPQ représentations émotionnelles	-,302 ^a	-2,721	,008	-,313	,967
2	IPQcsq	-,133 ^b	-1,033	,305	-,125	,721
	PIPQ évolution dans le temps cyclique	-,094 ^b	-,738	,463	-,090	,742
	PIPQ conséquences	-,185 ^b	-1,321	,191	-,159	,598

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQ représentations émotionnelles

b. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQ représentations émotionnelles, PIPQ représentations émotionnelles

c. Variable dépendante : Juniper limitation des activités

ANNEXE 23 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Fonction émotive » de la
Qualité de vie des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,449 ^a	,202	,194	10,02232

a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles

ANOVA^b

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	2542,630	1	2542,630	25,313	,000 ^a
	Résidu	10044,684	100	100,447		
	Total	12587,313	101			

a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ représentations émotionnelles

b. Variable dépendante : Juniper fonction émotive

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	57,559	2,733		21,059	,000
	IPQ représentations émotionnelles	-,839	,167	-,449	-5,031	,000

a. Variable dépendante : Juniper fonction émotive

Variables exclues^b

					Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
Modèle		Bêta dans	t	Signification		Tolérance
1	IPQcsq	-,093 ^a	-,924	,358	-,092	,792

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQ représentations émotionnelles

b. Variable dépendante : Juniper fonction émotive

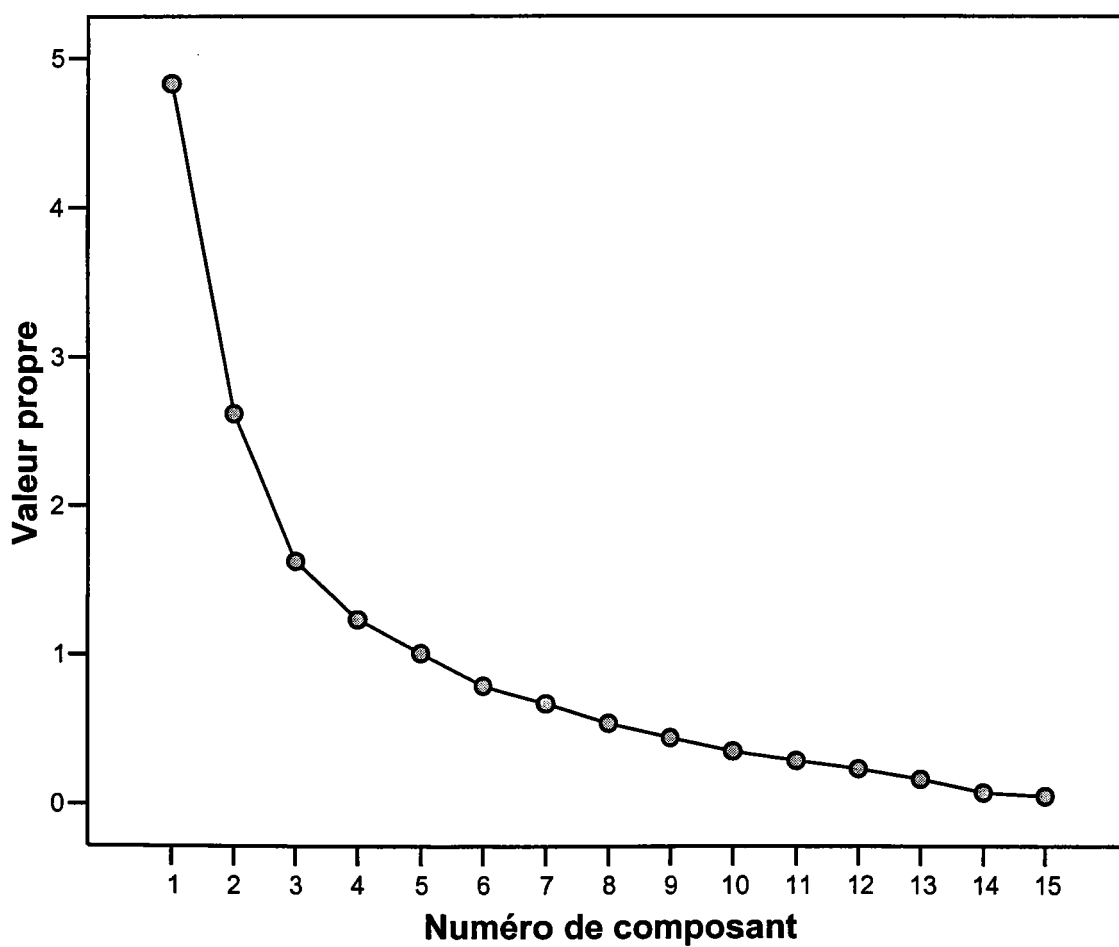
ANNEXES Chapitre VIII

ANNEXE 24 : Sorties statistiques du logiciel SPSS : Etude de validation de l'Echelle d'Implication des parents dans l'adhérence des enfants asthmatiques.

1. Etudes de validation de l'Echelle d'Implication des parents dans l'adhérence des enfants :

1.1. Graphique des valeurs propres :

Graphique des valeurs propres



1.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Prescriptions » de l'Echelle d'Implication des parents :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	87	58,8
	Exclus ^a	61	41,2
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,854	6

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1Je veille à ce que mon enfant prenne les traitements préventifs prescrits par le médecin	27,11	13,847	,825	,793
3Je veille à ce qu'il respecte l'ensemble des prescriptions médicales	27,02	14,976	,727	,814
6Je veille à ce qu'il respecte les doses prescrites	27,02	14,767	,652	,828
9Je veille à e qu'il respecte les modalités de prise des médicaments	27,41	14,548	,594	,842
18Je veille à ce qu'il respecte l'ensemble des recommandations de son médecin	27,01	17,546	,441	,861
19Je veille à ce qu'il utilise régulièrement son traitement : tous les jours	27,06	15,752	,630	,832

1.3. Etude de la consistance interne de la dimension « Prise en charge de l'environnement » de l'Echelle d'Implication des parents :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	82	55,4
	Exclus ^a	66	44,6
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,719	5

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
24Je veille à ce qu'il évite de jouer avec les animaux	19,52	14,771	,466	,695
25Je veille à ce qu'il évite les situations qui, je le sais, déclencheront son asthme	19,62	15,448	,470	,685
28Je fais attention à la literie	18,30	18,733	,603	,647
29Je fais souvent le ménage	18,34	19,092	,493	,674
30Je fais plus attention aux changements de saisons	18,40	18,639	,506	,667

1.4. Etude de la consistance interne de la dimension « Traitement sur soi » de l'Echelle d'Implication des parents :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	79	53,4
	Exclus ^a	69	46,6
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,853	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
20Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui pour aller à l'école	14,91	13,774	,769	,781
21Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va à ses activités après l'école	15,06	13,137	,774	,783
22Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va chez des amis	14,43	17,274	,721	,807
23Je veille à ce qu'il ait toujours son traitement sur lui quand il va dans la famille	14,19	19,899	,592	,859

ANNEXE 25 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Prescriptions » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,293 ^a	,086	,070	3,80111
2	,392 ^b	,154	,124	3,68898
3	,474 ^c	,224	,183	3,56362

- a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ contrôle du traitement
- b. Valeurs prédites : (constantes), IPQ contrôle du traitement, Implication des parents dans le traitement toujours sur soi
- c. Valeurs prédites : (constantes), IPQ contrôle du traitement, Implication des parents dans le traitement toujours sur soi, PIPQ conséquences

ANOVA^d

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	78,835	1	78,835	5,456	,023 ^a
	Résidu	838,010	58	14,448		
	Total	916,845	59			
2	Régression	141,158	2	70,579	5,186	,009 ^b
	Résidu	775,687	57	13,609		
	Total	916,845	59			
3	Régression	205,679	3	68,560	5,399	,002 ^c
	Résidu	711,166	56	12,699		
	Total	916,845	59			

- a. Valeurs prédites : (constantes), IPQ contrôle du traitement
- b. Valeurs prédites : (constantes), IPQ contrôle du traitement, Implication des parents dans le traitement toujours sur soi
- c. Valeurs prédites : (constantes), IPQ contrôle du traitement, Implication des parents dans le traitement toujours sur soi, PIPQ conséquences
- d. Variable dépendante : Adhérence prescriptions

Coefficients^a

Modèle		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	16,673	1,975		8,443	,000
	IPQ contrôle du traitement	,393	,168	,293	2,336	,023
2	(constante)	12,207	2,833		4,308	,000
	IPQ contrôle du traitement	,443	,165	,331	2,688	,009
	Implication des parents dans le traitement toujours sur soi	,199	,093	,263	2,140	,037
3	(constante)	14,155	2,870		4,932	,000
	IPQ contrôle du traitement	,488	,160	,364	3,041	,004
	Implication des parents dans le traitement toujours sur soi	,243	,092	,321	2,637	,011
	PIPQ conséquences	-,241	,107	-,272	-2,254	,028

a. Variable dépendante : Adhérence prescriptions

Variables exclues^d

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	IPQ contrôle personnel	,129 ^a	,968	,337	,127	,893
	IPQcohma	,200 ^a	1,614	,112	,209	,999
	PIPQ conséquences	-,206 ^a	-1,658	,103	-,214	,991
	Implication des parents dans le traitement toujours sur soi	,263 ^a	2,140	,037	,273	,980
2	IPQ contrôle personnel	,130 ^b	1,008	,318	,134	,893
	IPQcohma	,131 ^b	1,024	,310	,136	,902
	PIPQ conséquences	-,272 ^b	-2,254	,028	-,288	,948
3	IPQ contrôle personnel	,099 ^c	,785	,436	,105	,881
	IPQcohma	,093 ^c	,741	,462	,099	,883

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQ contrôle du traitement

b. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQ contrôle du traitement, Implication des parents dans le traitement toujours sur soi

c. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQ contrôle du traitement, Implication des parents dans le traitement toujours sur soi, PIPQ conséquences

d. Variable dépendante : Adhérence prescriptions

ANNEXE 26 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Résistance au traitement » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,244 ^a	,059	,045	4,39017
2	,350 ^b	,123	,096	4,27241
3	,420 ^c	,176	,137	4,17240

- a. Valeurs prédites : (constantes), PIPQ conséquences
- b. Valeurs prédites : (constantes), PIPQ conséquences, IPQ contrôle du traitement
- c. Valeurs prédites : (constantes), PIPQ conséquences, IPQ contrôle du traitement, IPQcohma

ANOVA^d

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	80,267	1	80,267	4,165	,045 ^a
	Résidu	1272,058	66	19,274		
	Total	1352,325	67			
2	Régression	165,847	2	82,923	4,543	,014 ^b
	Résidu	1186,478	65	18,254		
	Total	1352,325	67			
3	Régression	238,155	3	79,385	4,560	,006 ^c
	Résidu	1114,170	64	17,409		
	Total	1352,325	67			

- a. Valeurs prédites : (constantes), PIPQ conséquences
- b. Valeurs prédites : (constantes), PIPQ conséquences, IPQ contrôle du traitement
- c. Valeurs prédites : (constantes), PIPQ conséquences, IPQ contrôle du traitement, IPQcohma
- d. Variable dépendante : Adhérence résistance au traitement

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	26,945	1,734		15,536	,000
	PIPQ conséquences	-,245	,120	-,244	-2,041	,045
2	(constante)	22,884	2,523		9,069	,000
	PIPQ conséquences	-,269	,118	-,267	-2,290	,025
	IPQ contrôle du traitement	,386	,178	,253	2,165	,034
3	(constante)	19,091	3,088		6,182	,000
	PIPQ conséquences	-,253	,115	-,251	-2,200	,031
	IPQ contrôle du traitement	,392	,174	,257	2,252	,028
	IPQcohma	,276	,135	,232	2,038	,046

a. Variable dépendante : Adhérence résistance au traitement

Variables exclues^c

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	IPQ contrôle du traitement	,253 ^a	2,165	,034	,259	,991
	IPQcohma	,227 ^a	1,940	,057	,234	,995
2	IPQcohma	,232 ^b	2,038	,046	,247	,995

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), PIPQ conséquences

b. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), PIPQ conséquences, IPQ contrôle du traitement

c. Variable dépendante : Adhérence résistance au traitement

ANNEXE 27 : Analyse de régression linéaire de la dimension « Traitement sur soi » de l'Adhérence des enfants asthmatiques.

Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,333 ^a	,111	,095	5,97075

a. Valeurs prédites : (constantes), IPQcohma

ANOVA^b

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régression	253,348	1	253,348	7,107	,010 ^a
	Résidu	2032,041	57	35,650		
	Total	2285,390	58			

a. Valeurs prédites : (constantes), IPQcohma

b. Variable dépendante : Adhérence traitement sur soi

Coefficients^a

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		B	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	7,612	2,555		2,979	,004
	IPQcohma	,512	,192	,333	2,666	,010

a. Variable dépendante : Adhérence traitement sur soi

Variables exclues^b

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité
						Tolérance
1	Implication des parents dans le traitement toujours sur soi	,210 ^a	1,619	,111	,211	,902

a. Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), IPQcohma

b. Variable dépendante : Adhérence traitement sur soi

ANNEXES Chapitre IX

ANNEXE 28 : Etude de validation du Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s’occupant d’enfants asthmatiques (Juniper).

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Analyse confirmatoire Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s’occupant d’enfants asthmatiques.

Modèle Estimé (Feuille données QOL Parents)				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
(Fonctionemotive)-1->[Var1]	0,812	0,046	17,726	0,000
(Fonctionemotive)-2->[Var3]	0,506	0,091	5,573	0,000
(Fonctionemotive)-3->[Var5]	0,790	0,050	15,925	0,000
(Fonctionemotive)-4->[Var7]	0,562	0,084	6,688	0,000
(Fonctionemotive)-5->[Var9]	0,858	0,038	22,657	0,000
(Fonctionemotive)-6->[Var10]	0,734	0,059	12,480	0,000
(Fonctionemotive)-7->[Var11]	0,567	0,083	6,806	0,000
(Fonctionemotive)-8->[Var12]	0,751	0,056	13,402	0,000
(Fonctionemotive)-9->[Var13]	0,680	0,067	10,079	0,000
(Limitationsactivite)-10->[Var2]	0,680	0,064	10,663	0,000
(Limitationsactivite)-11->[Var4]	0,729	0,056	13,004	0,000
(Limitationsactivite)-12->[Var6]	0,983	0,018	53,352	0,000
(Limitationsactivite)-13->[Var8]	0,925	0,024	38,982	0,000
(er1)-14->[Var1]	0,584	0,064	9,184	0,000
(er2)-15->[Var3]	0,863	0,053	16,228	0,000
(er3)-16->[Var5]	0,614	0,064	9,622	0,000
(er4)-17->[Var7]	0,827	0,057	14,523	0,000
(er5)-18->[Var9]	0,514	0,063	8,149	0,000
(er6)-19->[Var10]	0,679	0,064	10,672	0,000
(er7)-20->[Var11]	0,824	0,057	14,378	0,000
(er8)-21->[Var12]	0,660	0,064	10,351	0,000
(er9)-22->[Var13]	0,734	0,062	11,741	0,000
(er10)-23->[Var2]	0,733	0,059	12,409	0,000
(er11)-24->[Var4]	0,685	0,060	11,483	0,000
(er12)-25->[Var6]	-0,181	0,100	-1,815	0,070
(er13)-26->[Var8]	0,379	0,058	6,539	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,155

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple QOL Parents	
	Valeur
GFI Joreskog	0,686
AGFI Joreskog	0,561

2. Sortie statistiques SPSS : Etude du Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s’occupant d’enfants asthmatiques.

2.1. Etude de la consistance interne de la dimension « Limitation des activités » du Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s’occupant d’enfants asthmatiques :

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	86	58,1
	Exclus ^a	62	41,9
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,882	4

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
2Votre famille a-t-elle dû modifier ce qu'elle avait prévu de faire, à cause de l'asthme de votre enfant ?	13,08	29,840	,602	,897
4L'asthme de votre enfant a-t-il perturbé votre travail ou vos tâches ménagères ?	13,45	24,980	,729	,854
6Avez-vous passé des nuits blanches à cause de l'asthme de votre enfant ?	13,86	23,227	,867	,797
8Avez-vous été réveillé la nuit à cause de l'asthme de votre enfant ?	14,06	23,844	,789	,830

2.2. Etude de la consistance interne de la dimension « Fonction émotive » du Questionnaire de Qualité de vie des Personnes s'occupant d'enfants asthmatiques

Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observations	Valide	80	54,1
	Exclus ^a	68	45,9
	Total	148	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
,900	9

Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
1Vous êtes-vous senti impuissant ou avez-vous eu peur lorsque votre enfant toussait, avait une respiration sifflante ou manquait de souffle ?	41,11	115,038	,736	,883
3Avez-vous éprouvé un sentiment de frustration, d'agacement ou avez-vous manqué de patience pcq votre enfant était irritable à cause de son asthme ?	39,91	126,385	,537	,897
5Vous êtes-vous senti inquiet ou anxieux lorsque votre enfant toussait, avait une respiration sifflante ou manquait de souffle ?	41,81	116,053	,698	,886
7Avez-vous été gêné parce que l'asthme de votre enfant a crée des tensions dans la famille ?	39,50	126,608	,571	,895
9Avez-vous été triste parce que votre enfant a de l'asthme ?	41,64	107,373	,777	,880
10La façon dont votre enfant se débrouille dans les activités quotidiennes	40,06	118,135	,722	,885
11Des médicaments pris par votre enfant pour son asthme et de leurs effets indésirables	40,04	122,644	,558	,896
12Votre tendance à "surprotéger" votre enfant	40,69	113,534	,723	,884
13La capacité de votre enfant à mener une vie normale	40,24	117,399	,678	,888

ANNEXE 29 : Matrice de corrélations entre les 16 variables composant le Modèle Enfants testé (N=93 à 134).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1. IPQ-R : Conséquences	-	,46**	,11	,06	-,10	-,05	,17	,09	-,14	,03	-,18	-,32**	-,28**	-,07	-,05	,09
2. IPQ-R : Représent émotionnel		-	-,11	-,11	-,24*	-,21*	,10	,18	,09	,21*	-,22*	-,32**	-,45***	-,17	-,05	,04
3. IPQ-R : Control pers			-	,33**	,12	-,02	-,13	-,19*	-,07	-,20*	,04	,09	,08	,21*	,16	,03
4. IPQ-R : Control traitement				-	-,02	,09	-,14	-,07	-,13	-,03	,03	,12	,15	,29**	,23*	-,05
5. IPQ-R : Cohérence maladie					-	-,02	-,13	-,20*	-,12	-,24*	,05	,09	,10	,19*	,24*	,26**
6. Auto effic : traitement						-	,29**	,11	,46**	,30**	,18	,14	,30**	,10	,02	-,23*
7. Auto effic : envir phys et soc							-	,24**	,49**	,19*	-,03	-,11	-,09	-,25**	-,23*	-,14
8. Auto effic: résolpb								-	,40**	,46**	-,02	-,04	-,09	-,23**	-,20*	-,05
9. Auto effic : prev cris									-	,37**	,24*	,04	,07	-,30**	-,09	-,22*
10. Auto effic: gest cris										-	,06	,01	,07	-,09	-,15	-,07
11. QOL : Symptômes											-	,64**	,68**	,12	,15	-,06
12. QOL : Limitation activités												-	,64**	,34**	,28**	,05
13. QOL : Fonction émotive													-	,35**	,19*	-,04
14. Adhérence Prescriptions														-	,37**	,13
15. Résistance traitement															-	,20*
16. Adhérence Traitement sur soi																-

*p<0,05 ; **p<0,01

ANNEXE 30 : Matrice de corrélations entre les 15 variables composant le Modèle Parents-Enfants testé (N=65 à 134).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. IPQ-R Parents: Evol tps cycl	-	,66**	,51**	,19	,23*	-,25*	-,11	-,22*	-,34**	-,12	-,26*	-,07	-,03	-,02	,04
2. IPQ-R Parents : Conséquences		-	,63**	,19	,38**	-,35**	-,02	-,42**	-,56**	-,18	-,35**	-,20	-,18	-,24*	,02
3. IPQ-R Parents : Représent émotion			-	,05	,37**	-,24*	,07	-,26*	-,62**	-,14	-,35**	-,12	-,04	,01	-,09
4. Implication Parents Traitement sur soi				-	,04	-,04	,08	-,15	-,11	-,02	,01	-,13	,22	,11	,30**
5. Barrière Parents à la gestion asthme					-	-,29*	-,15	-,30*	-,35**	-,10	-,28*	-,10	-,17	-,24*	-,01
6. Auto effic Parents : prévention crise						-	,49**	,24*	,30*	,31**	,13	,08	,07	,22	,11
7. Croyances Parents Efficacité traitement							-	,15	,06	-,02	,20	,00	,05	,25*	,20
8. QOL Parents: Limitation activités								-	,68**	,25*	,31**	,32**	,16	,14	,19
9.QOL Parents : Fonction émotionnelle									-	,27*	,45**	,34**	,19	,09	,20
10.QOL Enfants : Symptômes										-	,64**	,68**	,12	,15	-,06
11.QOL Enfants : Limitation activités											-	,64**	,34**	,28**	,05
12.QOL Enfants : Fonction émotionnelle												-	,35**	,19*	-,04
13.Adhérence Enfants Prescriptions													-	,37**	,13
14.Résistance traitement Enfants														-	,20*
15.Adhérence traitement sur soi Enfants															-

*p<0,05 ; **p<0,01

ANNEXE 31 : Etude de modélisation par équation structurelle des relations entre les variables enfants/parents et la Qualité de vie et l'Adhérence des enfants asthmatiques.

1. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Modèle Enfants

Modèle Estimé (Enfants)				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
[IPQcsq]-1->[JUlimite]	-0,185	0,086	-2,151	0,032
[IPQemo]-2->[JUlimite]	-0,172	0,086	-1,996	0,046
[IPQemo]-3->[JUemotiv]	-0,356	0,071	-4,988	0,000
[JUlimite]-4->[ADHpresc]	0,158	0,073	2,164	0,030
[JUlimite]-5->[ADHresis]	0,212	0,077	2,755	0,006
[JUemotiv]-6->[ADHpresc]	0,211	0,073	2,893	0,004
[IPQcontt]-7->[ADHpresc]	0,214	0,073	2,951	0,003
[IPQcontt]-8->[ADHresis]	0,189	0,077	2,455	0,014
[IPQcohma]-9->[ADHpresc]	0,135	0,074	1,835	0,067
[IPQcohma]-10->[ADHresis]	0,191	0,077	2,478	0,013
[AEEttt]-11->[JUemotiv]	0,220	0,074	2,964	0,003
[AEEprevc]-12->[ADHpresc]	-0,260	0,072	-3,587	0,000
(INC1)-13->[JUlimite]	0,955	0,024	40,113	0,000
(INC2)-14->[JUemotiv]	0,892	0,034	26,481	0,000
(INC3)-15->[ADHpresc]	0,877	0,035	25,403	0,000
(INC4)-16->[ADHresis]	0,938	0,027	34,851	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,096

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple (Enfants)	
	Valeur
GFI Joreskog	0,920
AGFI Joreskog	0,755

2. Sorties statistiques du logiciel STATISTICA : Modèle Parents-Enfants

Modèle Estimé Parents - Enfants				
	Estimation	Erreur	Stat.	Niveau
[PIPQcsq]-1->[ADHresis]	-0,206	0,100	-2,063	0,039
[IMPLICtt]-2->[ADHpresc]	0,248	0,093	2,680	0,007
[SMPbarr]-3->[JUlimite]	-0,173	0,098	-1,756	0,079
[SMPeffic]-4->[ADHresis]	0,228	0,099	2,289	0,022
[QOLPemo]-5->[JUlimite]	0,363	0,093	3,887	0,000
[QOLPemo]-6->[JUemotiv]	0,316	0,097	3,269	0,001
[JUlimite]-7->[ADHpresc]	0,198	0,094	2,099	0,036
[JUemotiv]-8->[ADHpresc]	0,330	0,091	3,623	0,000
(INC1)-9->[JUlimite]	0,898	0,042	21,181	0,000
(INC2)-10->[JUemotiv]	0,949	0,032	29,558	0,000
(INC3)-11->[ADHpresc]	0,885	0,043	20,566	0,000
(INC4)-12->[ADHresis]	0,951	0,032	30,114	0,000

	Lim. Conf. Inf.90%
Indice RMSEA Steiger-Lind	0,098

Indices d'Ajust. d'un Ech. Simple (Parents- Enfants)	
	Valeur
GFI Joreskog	0,886
AGFI Joreskog	0,714

Perception de l'asthme par les enfants et leurs parents, impact sur la qualité de vie et l'adhérence d'enfants asthmatiques.

Face à l'asthme pédiatrique, il est important de cerner ce qui influence la qualité de vie et l'adhérence thérapeutique. Afin de répondre à cette question, quatre axes d'analyses ont été développés à travers l'évaluation des caractéristiques de l'enfant (le sentiment d'auto-efficacité, les attitudes face à la maladie, les représentations de l'asthme) et de ses parents (le sentiment d'efficacité dans la gestion de la maladie de leur enfant, les représentations de l'asthme et leur implication dans le traitement). Puis, à partir de ces quatre axes, deux propositions de modélisations de l'influence de ces variables sur la qualité de vie et l'adhérence thérapeutiques des enfants ont été réalisées. Cette recherche a été menée auprès de 144 enfants asthmatiques âgés de 8 à 12 ans et de 92 parents. L'analyse des données empiriques a permis de mettre en évidence, pour la première fois, le rôle essentiel des représentations cognitives et émotionnelles de l'asthme chez les enfants, sur leur qualité de vie et leur adhérence. Accéder à ces représentations de la maladie que l'enfant asthmatique et ses parents se construisent, devrait permettre d'adapter les interventions au sein des programmes d'éducation des Ecoles de l'asthme avec comme objectifs une amélioration de la qualité de vie et une meilleure adhérence thérapeutique de l'enfant.

Mots-clés : Adhérence, Asthme, Auto efficacité, Enfants, Implication dans le traitement, Qualité de vie, Représentation de la maladie

Children's and parent's asthma perception : Impact on quality of life and adherence among children suffering asthma

The purpose of this study was to investigate what influence quality of life and therapeutic adherence in pediatric asthma. In order to answer to this question, four point of view analysis were developed through the evaluation of children's characteristics (self-efficacy, attitude, asthma representations) and their parents (self efficacy in the management of illness, asthma representations and involvement in treatment). Then, from these four point of view analysis, two explanatory models of the quality of life and the adherence among children suffering asthma were realised. The population of this research was constituted by 144 asthmatic children 8 to 12 years old and 92 parents. The analysis of empirical data showed up for the first time the essential part of asthma cognitive and emotional representations on quality of life and therapeutic adherence among children. Having access to children's and parent's illness representations, should lead to the adaptation of asthma self-management programs in order to improve children's quality of life and therapeutic adherence.

Key words: Adherence, Asthma, Children, Illness representation, Quality of life, Self efficacy, Treatment involvement

**Laboratoire de Psychologie Clinique et Cognitive AE 3946. Université de Metz.
Equipe de recherche : Psychologie de la santé
Ile du Saulcy 57045 Metz Cedex 01**