

# **Les adolescents atteints d'asthme et la non-adhésion aux soins**

## **Travail de Bachelor**

**Syrine MERROUCHE**

N° matricule : 19416536

**Imane SAFI**

N° matricule : 22636849

**Jenesa SRIKANTHA PARANKIRINATHAN**

N° matricule : 17323031

Directrice de Bachelor : Frédérique DEBBICHE – Maître d'enseignement  
Membre du jury : Sophie SCHATZMANN – Infirmière spécialisée en pédiatrie

**Juillet, 2025**

Filière Soins Infirmiers  
Haute école de santé de Genève

## DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers à la Haute école de santé de Genève.

L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS-GE.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ». Les formes d'Intelligence Artificielle utilisées sont mentionnées dans le travail.

Fait à Genève, le 13 juin 2025

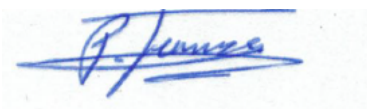
MERROUCHE Syrine



SAFI Imane



SRIKANTHA PARANKIRINATHAN Jenesa



## REMERCIEMENTS

Ce travail de Bachelor, centré sur une thématique qui nous tenait particulièrement à cœur, a été une aventure exigeante et enrichissante. Il n'aurait pu voir le jour sans le soutien et la présence bienveillante de nombreuses personnes, que nous tenons à remercier sincèrement.

Nous souhaitons tout d'abord mettre à l'honneur notre travail d'équipe, qui a été une véritable force tout au long de ce projet. Entre soutien mutuel, écoute active, remise en question et partages constructifs, nous avons su créer une dynamique de collaboration efficace et humaine. Cette cohésion nous a permis de traverser les doutes, de relever les défis et, surtout, de donner le meilleur de nous-mêmes.

Nos remerciements les plus chaleureux s'adressent à Madame Frédérique Debbiche, notre directrice de Bachelor et maître d'enseignement à la Haute École de Santé. Par sa disponibilité, sa capacité à nous valoriser, à nous encourager et à nous motiver, elle a su faire émerger le meilleur de nous-mêmes. Sa relecture attentive, ses conseils avisés et son écoute bienveillante ont été des appuis précieux qui nous ont permis de nous dépasser. Merci pour la confiance qu'elle nous a accordée et pour son accompagnement inspirant à chaque étape de ce travail.

Nous tenons également à exprimer notre gratitude à Madame Sophie Schatzmann, membre du jury et infirmière spécialisée en pédiatrie, pour avoir accepté d'évaluer notre travail et pour l'intérêt qu'elle a porté à notre thématique. Sa présence témoigne d'une considération importante pour nous, et nous lui en sommes très reconnaissants.

Nous remercions nos familles et nos proches, pour leur soutien moral, leur patience et leurs encouragements dans les moments de doute ou de fatigue.

Un remerciement tout particulier à Madame Oumaima Merrouche, infirmière, qui a accepté de relire ce travail avec attention et générosité.

Enfin, nous souhaitons exprimer notre gratitude envers toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont nourri notre réflexion et nous ont permis d'enrichir ce projet.

## AVIS AUX LECTEURS

*Dans ce travail, le terme « infirmier » est employé de manière générique pour désigner aussi bien les professionnels masculins que féminins, sauf lorsqu'il s'agit de reprendre fidèlement les formulations issues des études.*

*Les auteurs de ce Travail de Bachelor déclarent avoir eu recours à l'utilisation de l'intelligence artificielle (notamment via l'outil ChatGPT) pour diverses tâches telles que la reformulation de certains contenus et les corrections de forme. Aucune section n'a été rédigée exclusivement par une intelligence artificielle, l'ensemble du contenu est le fruit de notre propre réflexion et de notre travail.*

## RÉSUMÉ

**Introduction :** L'asthme constitue une pathologie chronique fréquente chez les adolescents. La non-adhésion aux soins est un enjeu majeur, influencé par de multiples facteurs. Dans cette revue de littérature, nous nous intéressons aux interactions entre les infirmiers et les adolescents, et aux stratégies mises en œuvre pour favoriser l'adhésion aux soins.

**Méthode :** Neuf articles ont été sélectionnés via la base PubMed. Les études qualitatives ont été privilégiées pour leur richesse contextuelle. Des essais randomisés ont complété l'analyse. L'ensemble des résultats a été interprété à la lumière de la théorie des transitions de Meleis.

**Résultats :** Quatre thématiques principales ont émergé : le contrôle de l'asthme, la transition adolescente, les stratégies infirmières et la santé numérique. Le contrôle de la maladie reste fragile chez de nombreux adolescents, freiné par des croyances erronées, une faible auto-efficacité et des barrières émotionnelles ou sociales. Ces facteurs nuisent à l'adhésion thérapeutique, surtout lorsque les symptômes sont banalisés ou que la stigmatisation est présente. Les infirmiers jouent un rôle essentiel en adaptant leur communication, en incluant les proches et en favorisant l'acquisition progressive de compétences. Les outils numériques et les interventions éducatives sont efficaces lorsqu'ils tiennent compte du vécu du jeune et s'inscrivent dans une approche continue et individualisée.

**Discussion :** L'infirmier apparaît comme un acteur-clé de la transition vers une gestion autonome. Son rôle dépasse la transmission d'informations : il s'agit de co-construire une relation de confiance, d'explorer les représentations, de valoriser les compétences du jeune et d'intégrer son vécu émotionnel. Une posture fondée sur l'écoute, la régularité du lien et l'adaptation contextuelle semble indispensable. Ce travail met en lumière la nécessité d'outils concrets et flexibles pour soutenir durablement l'implication des adolescents et renforcer la qualité du suivi infirmier en pédiatrie.

**Mots-clés :** Adolescents - Asthme - Stratégies infirmières - Non-adhésion – Transition

**Keywords :** Adolescents - Asthma - Nursing strategies - Non-adherence - Transition

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>ACQ</b>	Asthma Control Questionnaire
<b>APP</b>	American Academy of Pediatrics
<b>B-IPQ</b>	Brief Illness Perception Questionnaire
<b>CAS</b>	Certificate of Advanced Studies
<b>CINAHL</b>	Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature
<b>DAS</b>	Diploma of Advanced Studies
<b>DHLI</b>	Digital Health Literacy Instrument
<b>ECR</b>	Essai contrôlé randomisé
<b>eHEALS</b>	eHealth Literacy Scale
<b>EMA</b>	Ecological Momentary Assessment
<b>GINA</b>	Global Initiative for Asthma
<b>HAS-A</b>	Health literacy Assessment Scale for Adolescents
<b>HEdS-GE</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>HeTOP</b>	Health Terminology/Ontology Portal
<b>HUG</b>	Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>IA</b>	Intelligence Artificielle
<b>IBSM</b>	Integrated Border Stability Mechanism
<b>ICN</b>	International Council of Nurses
<b>MeSH</b>	Medical Subject Headings
<b>NASN</b>	National Association of School Nurses
<b>NAEPP</b>	National Asthma Education and Prevention Program
<b>NICE</b>	National Institute for Health and Care Excellence
<b>NIEHS</b>	National Institute of Environmental Health Sciences
<b>Obsan</b>	Observatoire suisse de la santé
<b>OFSP</b>	Office Fédéral de la Santé Publique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de Santé
<b>ParTNeRSTEPS</b>	Parents in Transition – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program
<b>PICo</b>	Population, Intervention, Contexte
<b>PICO</b>	Population, Intervention, Comparaison, Outcome
<b>RNAO</b>	Registered Nurses' Association of Ontario
<b>SAMS</b>	Smartphone Asthma Monitoring System
<b>SMS</b>	Short Message Service
<b>TCC</b>	Thérapie Cognitive et Comportementale
<b>WHO</b>	World Health Organization

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	30
Tableau 2. Sélection des mots-clés et traduction.....	31
Tableau 3. Équations de recherche à l'aide des opérateurs booléens.....	34
Tableau 4. Tableau comparatif .....	49
Tableau 5. Tableau synoptique des articles retenus .....	99
Tableau 6. Synthèse des actions clés pour les infirmiers.....	130

## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1. Pyramide de niveaux de preuves scientifiques.....	29
Figure 2. Diagramme de flux.....	36

## TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	2
Remerciements.....	3
Résumé.....	5
Liste des abréviations.....	6
Liste des tableaux.....	7
Liste des figures.....	7
Table des matières.....	8
1. Problématique.....	10
2. Etat des connaissances.....	13
2.1. Adolescents atteints d'asthme.....	13
2.2. Non-adhésion aux soins.....	14
2.3. Rôle infirmier auprès des adolescents.....	16
2.3.1. Approche communicationnelle adaptée.....	16
2.3.2. Approche éducative.....	17
2.3.3. Approche psychosociale.....	17
2.3.4. Approche relationnelle.....	18
2.4. Rôle infirmier hospitalier.....	19
3. Modèle théorique.....	21
3.1. Métaparadigme et école de pensées.....	21
3.2. Métaconcepts.....	21
3.2.1. Personne.....	21
3.2.2. Environnement.....	22
3.2.3. Santé.....	23
3.2.4. Soins.....	24
3.3. Question de recherche finale.....	25
4. Méthode.....	26
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	26
4.2. PICO.....	31
4.3. Équations de recherche.....	34
4.4. Diagramme de flux.....	36
5. Résultats.....	37
5.1. Analyse critique des articles retenus.....	37

5.2.	Tableau comparatif des études retenues.....	49
5.3.	Thèmes retenus .....	70
5.3.1.	Contrôle de l'asthme .....	70
5.3.2.	Facteurs influençant la gestion de l'asthme.....	79
5.3.3.	Transition vers une gestion autonome.....	83
5.3.4.	Rôles et stratégies infirmières .....	87
5.3.5.	Santé numérique.....	97
5.4.	Synthèse des résultats .....	99
6.	Discussion .....	100
6.1.	Contrôle de l'asthme .....	100
6.1.1.	La gestion et l'autogestion de l'asthme.....	100
6.1.2.	Les facteurs influençant la gestion de l'asthme .....	104
6.1.2.1	<i>Barrières</i> .....	104
6.1.2.2	<i>Facilitateurs</i> .....	106
6.2.	Transition vers une gestion autonome.....	108
6.3.	Rôles et stratégies infirmières .....	111
6.3.1.	La communication .....	111
6.3.2.	Le rôle infirmier .....	113
7.	Conclusion.....	119
7.1.	Apports et limites du travail .....	120
7.1.1.	Forces.....	120
7.1.2.	Limites .....	122
7.2.	Recommandations .....	123
7.2.1.	Clinique .....	124
7.2.2.	Recherche.....	132
7.2.3.	Enseignement .....	134
8.	Références Bibliographiques .....	137
9.	Annexes .....	149
9.1.	Grilles d'analyse d'articles.....	149
9.2.	Guide de poche infirmier – Accompagnement des adolescents atteints d'asthme en non-adhésion .....	196
9.3.	Protocole infirmier de transition pour adolescents atteints d'asthme.....	222
9.4.	Check-List pour adolescents atteints d'asthme .....	231

## 1. PROBLEMATIQUE

Selon l'Organisation mondiale de la Santé [OMS] (2024), l'asthme est une maladie pulmonaire chronique qui touche tous les individus, peu importe leur âge, aussi bien les enfants que les adultes.

À l'échelle mondiale, le Global Asthma Network (2022) estime que 6,6 % des adultes et 11,0 % des adolescents sont atteints d'asthme. En Europe, la population adulte concernée représenterait plusieurs dizaines de millions de personnes, avec des taux de prévalence variant de 5,1 % à 8,2 % selon les pays (Global Asthma Network, 2022).

En Suisse, en 2022, 9,7 % des jeunes de 14 et 15 ans ont déclaré souffrir d'asthme, une prévalence stable depuis 2018 (Obsan & OFSP, 2025a). Dans la population générale, 5,4 % ont reçu un diagnostic médical d'asthme, proportion qui augmente à 6,1 % chez les 15–19 ans et atteint 6,9 % dans le canton de Genève (Obsan & OFSP, 2025b).

En effet, l'asthme est une problématique de santé publique, avec des conséquences étendues sur les individus et leur environnement. Il est essentiellement d'origine allergique. Ses facteurs de risque incluent notamment une prédisposition génétique, la pollution de l'air, l'obésité et la puberté précoce (Goldin et al., 2024; OFSP, 2018).

De même, les patients atteints d'asthme mal contrôlé peuvent être confrontés à des problèmes de sommeil, de fatigue pendant la journée et à une perte de concentration, ce qui peut affecter leur capacité à mener une vie quotidienne normale. En conséquence, leurs proches et eux-mêmes peuvent être privés d'école et de travail, entraînant ainsi des répercussions financières sur la famille et sur la société dans son ensemble (OMS, 2024).

En outre, la présence de l'asthme chez les jeunes adultes impose un lourd fardeau aux individus, aux familles et à la société, en termes de responsabilités en matière de soins, et entraîne également des implications économiques importantes (Yang et al., 2023).

Cependant, l'impact de l'asthme chez les adolescents est particulièrement complexe. L'adolescence est une période de croissance physique ainsi que de développement cognitif et psychologique, qui influence la manière de penser, de prendre des décisions, d'interagir avec l'entourage et de vivre ses émotions (OMS, 2025).

Cela crée une double pression : celle des transformations normales de l'adolescence et celle des contraintes imposées par la maladie.

Le mauvais contrôle de l'asthme représente un fardeau majeur, pouvant conduire à une aggravation des symptômes, limiter les activités quotidiennes et augmenter le risque d'exacerbations (GINA, 2023).

Ainsi, les répercussions psychologiques de l'asthme sont significatives. Selon Roberts et al. (2020), 50 % des adolescents atteints d'asthme présentent des troubles anxieux et dépressifs, et sont plus enclins à développer des addictions (tabac et cannabis). Par ailleurs, les conflits familiaux sont également plus fréquents chez les patients atteints d'asthme, et peuvent contribuer à un mauvais contrôle de la maladie.

De plus, Kaplan et Price (2020) soulignent que l'adolescence est associée à une augmentation significative de la non-adhésion, par rapport aux enfants plus jeunes et aux adultes atteints d'asthme. La principale conséquence de la non-adhésion au traitement antiasthmatique est une perte de contrôle de la maladie, entraînant une aggravation des symptômes, une augmentation des exacerbations et une diminution de la qualité de vie (Kaplan & Price, 2020).

La non-adhésion au traitement provoque également des perturbations du sommeil, des absences scolaires et professionnelles, des limitations dans les activités sportives ou récréatives, et une augmentation des visites aux urgences (Ahmad & Sorensen, 2016). Ainsi, la non-adhésion aux soins représente un fardeau significatif et engendre des coûts hospitaliers considérables en Suisse, estimés à 7.7 millions CHF en 2018 (Gouveia et al., 2023).

Face à ces défis, nous comprenons que la non-adhésion chez les adolescents atteints d'asthme est un problème complexe, influencé par des facteurs psychosociaux variés. Les conséquences sont graves et des interventions ciblées sont nécessaires pour améliorer l'adhésion aux soins. L'éducation, l'autonomisation des adolescents, l'implication des parents et une communication efficace entre les adolescents et les professionnels de santé sont des éléments clés pour améliorer la gestion de l'asthme chez les jeunes.

Dans ce contexte, les infirmiers jouent un rôle crucial pour les patients atteints d'asthme. Ils sont particulièrement bien placés pour recueillir le ressenti des patients sur leur traitement et favoriser leur adhésion (Scullion, 2018).

Cela nous amène à nous interroger sur les rôles et stratégies que les infirmiers mettent en œuvre pour identifier et accompagner les adolescents atteints d'asthme dans un contexte de non-adhésion aux soins. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cette non-adhésion.

Ces facteurs peuvent être d'ordre personnel, en lien avec les changements propres à l'adolescence et l'acceptation d'une maladie chronique, mais aussi influencés par l'environnement de l'adolescent, notamment le comportement de sa famille et de son entourage. Enfin, le fonctionnement du système de santé ainsi que la relation avec les professionnels de santé jouent également un rôle important.

Dans ce travail, nous nous concentrerons principalement sur les interactions entre l'adolescent et l'infirmier. À ce sujet, plusieurs hypothèses peuvent être envisagées :

- Nous supposons que l'infirmier n'adapte pas sa communication au public adolescent, ni à leurs proches.
- Nous pensons que les infirmiers rencontrent des difficultés à identifier les croyances erronées des adolescents sur leur traitement.
- Il est possible qu'un manque d'identification de facteurs psychosociaux spécifiques aggrave la non-adhésion aux soins.
- Nous présumons qu'une relation de confiance limitée entre les infirmiers et les adolescents constitue un frein à l'adhésion aux soins.

Nous tenterons d'affirmer ou d'infirmer ces hypothèses dans la suite de ce travail.

## **2. ETAT DES CONNAISSANCES**

### **2.1. Adolescents atteints d'asthme**

L'adolescence désigne la période de vie entre 10 et 19 ans, représentant environ 1,3 milliard de personnes, soit près de 16 % de la population mondiale (OMS, 2025; WHO, 2024b). Cette période, marquée par des transformations physiques, psychologiques et sociales inclut une croissance rapide et des changements hormonaux, ce qui influence directement l'image de soi et les relations sociales (Demaria et al., 2024).

Pour les adolescents atteints d'asthme, ces défis sont accentués par les contraintes liées à la maladie. Comme l'expliquent Salahshouri et al. (2024), ces jeunes peuvent éprouver des difficultés à participer à des activités physiques et sociales, ce qui peut exacerber leur sentiment d'isolement. Ces difficultés sont souvent aggravées par une mauvaise gestion de l'asthme, qui peut nuire à la santé physique, ainsi qu'aux performances scolaires et sociales. Hards et al (2022) notent également que les adolescents atteints de maladies chroniques sont davantage exposés à la dépression, à l'anxiété et à une faible estime de soi.

En effet, selon Steinberg (2014), l'adolescence est une période où les jeunes cherchent à tester leurs limites et à affirmer leur indépendance. Durant cette période, certains, désireux de s'intégrer socialement, peuvent adopter des comportements risqués, comme ignorer les symptômes ou négliger leur traitement (Steinberg, 2014).

L'un des principaux défis dans la gestion de l'asthme chez les adolescents réside dans leur perception de la maladie et la peur de la stigmatisation, qui influencent directement leur adhésion aux soins.

De ce fait, cette réticence est notamment alimentée par la gêne d'utiliser un inhalateur en public et par la crainte d'être perçus comme « faibles » ou « différents » aux yeux de leurs pairs, ce qui constitue un frein majeur à l'adhésion (Simoni et al., 2017). Ce comportement, motivé par le désir d'être perçu comme « normal », met en évidence le besoin d'un accompagnement éducatif et d'un soutien adapté pour ces jeunes.

Par ailleurs, le soutien parental et communautaire joue en effet un rôle essentiel dans la gestion efficace de l'asthme. Rhee et al. (2021) précisent que les adolescents atteints d'asthme, souvent peu préparés à gérer leur maladie de manière autonome, dépendent encore largement du soutien parental.

Cette approche globale est cruciale pour aider les adolescents atteints d'asthme à naviguer entre les défis liés à leur développement avec ceux imposés par leur condition médicale.

## **2.2. Non-adhésion aux soins**

L'adhésion aux soins est définie comme la mesure dans laquelle le comportement d'une personne correspond aux recommandations formulées conjointement avec un professionnel de santé (WHO, 2003).

Ce concept est particulièrement important dans le cadre des maladies chroniques comme l'asthme, où la gestion à long terme des symptômes dépend largement de l'adhésion du patient aux traitements. La non-adhésion peut être délibérée ou accidentelle et représente un défi majeur dans la gestion de l'asthme chez les adolescents (Kaplan & Price, 2020). Selon Bender (2016), moins de 50 % des adolescents respectent régulièrement leur traitement par corticostéroïdes inhalés. Cette faible adhésion, observée depuis plusieurs décennies, est influencée par une série de facteurs psychosociaux (Bender, 2016).

Au niveau individuel, les adolescents atteints d'asthme ont souvent une perception minimisée de leur maladie, aggravée par un manque de connaissance sur les traitements, ce qui conduit à un déni des risques et à une négligence dans la prise régulière des médicaments (Kaplan & Price, 2020). Sweenie et al. (2022) soulignent que des facteurs psychologiques comme la dépression et l'anxiété jouent également un rôle important, diminuant la motivation des adolescents à suivre leur traitement.

De plus, les jeunes sont souvent porteurs de fausses croyances sur les effets secondaires des médicaments, créant un obstacle fréquent à l'adhésion (Kaplan & Price, 2020). Selon Blaakman et al. (2022), une faible motivation autonome ainsi qu'un faible sentiment de compétence sont significativement associés à une adhésion réduite au traitement préventif.

Ces facteurs psychologiques, largement influencés par l'environnement social, notamment par le regard des pairs et la pression sociale, peuvent conduire les adolescents à éviter la prise de médicaments ou à dissimuler leurs symptômes, par crainte d'être stigmatisés (Blaakman et al., 2022).

Au niveau familial, le rôle des parents est déterminant dans le processus d'adhésion. Lorsqu'ils minimisent la gravité de la maladie ou sont peu impliqués dans la gestion du traitement, l'adhésion de l'adolescent aux recommandations médicales s'en trouve compromise (De Benedictis & Bush, 2017). Ce manque de soutien familial peut donc exacerber le problème de non-adhésion chez les jeunes.

Les conséquences de la non-adhésion sont multiples : elles touchent non seulement la santé de l'adolescent, mais aussi son environnement socio-familial et le système de santé.

D'une part, une non-adhésion engendre des exacerbations pouvant entraîner de graves complications, ainsi qu'une baisse de la qualité de vie. Celle-ci limite les activités physiques et sociales, ce qui peut accentuer l'anxiété et la dépression (Sweenie et al., 2022). D'autre part, elle renforce un sentiment de faiblesse et de frustration chez l'adolescent, altérant son bien-être général (Kaplan & Price, 2020).

Par ailleurs, la non-adhésion peut engendrer des tensions familiales et renforcer la stigmatisation sociale, menant à un rejet possible de la maladie par le patient (Holley et al., 2017). Enfin, sur le plan du système de santé, De Benedictis & Bush, (2017) soutiennent qu'une meilleure adhésion pourrait réduire significativement les coûts et les incidents graves liés à l'asthme, allégeant ainsi la charge pesant sur l'adolescent et les professionnels de santé.

L'analyse des facteurs de non-adhésion et de leurs conséquences montre l'importance d'interventions adaptées. Quels rôles les infirmiers jouent-ils dans l'amélioration de l'adhésion des adolescents aux soins ?

## **2.3. Rôle infirmier auprès des adolescents**

Les infirmiers diplômés, au nombre de 19,3 millions dans le monde, constituent le plus grand groupe d'experts en soins, représentant 59 % des professionnels de santé.

Fondée au XIX<sup>e</sup> siècle par Florence Nightingale, la profession infirmière joue un rôle clé dans les systèmes de santé mondiaux. En plus d'assurer les soins, les infirmiers agissent comme éducateurs, chercheurs et décideurs, répondant aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des patients. (OMS, 2020)

À l'adolescence, les jeunes assument progressivement plus de responsabilités pour gérer leur maladie, rendant cette période déterminante pour instaurer des comportements de santé durables (Nichols et al., 2020). Cependant, un transfert brutal des services pédiatriques vers les services pour adultes est souvent observé, ce qui met en évidence la nécessité d'une approche centrée sur la personne (Nanzer et al., 2021).

Les infirmiers doivent adopter une approche globale combinant des stratégies de communication, d'éducation, de soutien psychosocial et relationnel pour soutenir efficacement les adolescents dans la gestion de leur asthme.

### **2.3.1. Approche communicationnelle adaptée**

Selon Navein et al. (2022), les adolescents rapportent souvent un manque d'écoute de la part des professionnels de santé, ce qui peut nuire à leur engagement dans les soins. Une communication efficace repose sur l'évitement des suppositions et sur des échanges fondés sur le respect et l'écoute active, permettant aux jeunes de se sentir reconnus en tant qu'individus, et non uniquement en tant que patients (Navein et al., 2022).

Cette posture relationnelle est d'autant plus essentielle que des attitudes professionnelles tels que l'écoute active, la confidentialité, le respect et l'empathie. Ils contribuent directement à instaurer une relation de confiance avec l'adolescent, condition indispensable à une alliance thérapeutique efficace (Hardin et al., 2021).

Une communication adaptée constitue ainsi un levier fondamental pour renforcer l'engagement du jeune dans son parcours de soins et favoriser sa participation active, notamment dans le cadre des interventions éducatives.

### **2.3.2. Approche éducative**

Toutefois, l'étude de Berardinelli et al (2024) souligne que les infirmiers sont parfois confrontés à des contraintes organisationnelles, telles qu'un manque de temps ou de ressources, limitant leur capacité à engager un dialogue approfondi avec les adolescents au sujet de leur traitement.

Cette situation crée souvent un sentiment d'incompréhension chez les jeunes, renforçant leurs doutes quant à l'efficacité ou à la sécurité des soins (Sweenie et al., 2022).

Dans ce contexte, de nombreux adolescents se sentent mal préparés à gérer seuls leur asthme lors des exacerbations. Pour y remédier, des stratégies telles que la surveillance des symptômes et la gestion des médicaments sont essentielles pour promouvoir leur autonomie, soutenues par des professionnels de santé. (Kemble et al., 2024; WHO, 2024a)

Par ailleurs, des stratégies éducatives adaptées permettent de corriger les croyances erronées des adolescents sur la maladie et ses traitements, favorisant ainsi une meilleure compréhension et, par conséquent, une gestion plus efficace de l'asthme.

Au-delà de l'éducation, un accompagnement psychosocial ciblé s'avère nécessaire pour répondre aux dimensions émotionnelles et relationnelles de la gestion de l'asthme.

### **2.3.3. Approche psychosociale**

Cependant, la non-adhésion aux soins peut également être exacerbée par des facteurs psychosociaux tels que l'anxiété ou la dépression, qui influencent directement le comportement de santé des adolescents.

Selon Nanzer et al. (2021), ces facteurs, souvent négligés par les soignants, compliquent la gestion de l'asthme, notamment lors de la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes. Les auteurs soulignent l'importance d'une préparation émotionnelle et psychosociale adaptée (Nanzer et al., 2021).

Ainsi, la rupture de la continuité des soins, combinée à un manque de soutien, peut aggraver ces difficultés, augmentant le risque de non-adhésion et de complications graves si ces enjeux ne sont pas abordés de manière proactive par les infirmiers.

Face à ces enjeux psychosociaux, la qualité de la relation entre l'infirmier et l'adolescent constitue un levier déterminant pour soutenir l'adhésion aux soins.

#### **2.3.4. Approche relationnelle**

Enfin, l'adolescence, période de forte quête d'indépendance, amène souvent les jeunes à rejeter les traitements pour affirmer leur autonomie. Ce phénomène est particulièrement marqué si les infirmiers ne parviennent pas à établir une relation de confiance qui soutienne l'autonomie tout en encourageant l'adhésion aux soins.

Dans cette optique, De Benedictis & Bush (2017) soulignent qu'il est essentiel d'établir une relation de confiance avec l'adolescent et de l'encourager à exprimer ses préoccupations. Blaakman et al. (2022) ajoutent que les infirmiers doivent soutenir le sentiment de compétence des jeunes dans la gestion de leur santé, car cela les rend plus enclins à respecter leurs traitements.

Les adolescents qui se sentent responsables de leur santé et capables de gérer leur traitement de manière autonome sont plus susceptibles d'adhérer aux soins.

En parallèle, Rhee et al. (2023) soulignent que les parents expriment fréquemment des inquiétudes quant à la capacité de leurs enfants à gérer seuls leur asthme. Un manque de préparation et de soutien peut renforcer leurs craintes, ce qui nuit à l'adhésion. Dans ce contexte, les infirmiers doivent être particulièrement vigilants pour identifier ces préoccupations et proposer des stratégies adaptées, telles que des formations et des échanges réguliers sur les défis de la transition. (Rhee et al., 2023)

En abordant ces défis avec des stratégies adaptées, les infirmiers peuvent transformer cette période critique en une opportunité de développement de l'autonomie et de réussite thérapeutique.

## 2.4. Rôle infirmier hospitalier

Dans ce travail, nous avons décidé de nous concentrer sur le rôle des infirmiers hospitaliers plutôt que sur celui des infirmiers scolaires, et ce pour plusieurs raisons.

En effet, les infirmiers en milieu hospitalier sont en première ligne lors de l'annonce du diagnostic et de la mise en place du plan de traitement. Ils sont « dans une position unique pour promouvoir le contrôle de l'asthme » (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2017, p. 23).

Plus précisément, ils jouent un rôle central en aidant les patients à comprendre leur maladie et en les formant à l'autogestion quotidienne de l'asthme. Leurs soins comprennent également la promotion d'une utilisation appropriée des médicaments et de la coordination des soins (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2017). Cette éducation est essentielle pour renforcer l'adhésion.

Ainsi, l'optimisation du contrôle de l'asthme peut améliorer la qualité de vie des patients et réduire les recours aux soins d'urgence (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2017).

Il est également établi que les patients présentant une mauvaise adhésion aux soins subissent un plus grand nombre d'hospitalisation, avec des séjours souvent plus longs. L'épisode de crise représente une opportunité de soins permettant d'évaluer l'efficacité des traitements, l'adhésion aux soins, ainsi que le vécu des patients et leur entourage face à la maladie chronique. (Kaplan & Price, 2020)

Elle constitue donc une occasion pour les infirmiers hospitaliers d'exercer pleinement leur rôle autonome d'éducateur, de communicateur et d'expert en soins.

En effet, leur position au sein d'équipes pluridisciplinaires leur permet de coordonner efficacement les soins, notamment avec les infirmiers extrahospitaliers (scolaires ou à domicile), et d'adapter les interventions aux besoins spécifiques de chaque adolescent.

Le concept d'*advocacy* renvoie à l'action de « plaider, soutenir les clients [patients], à la recherche de décisions éclairées et même de tenter de les protéger contre des décisions ou des interventions qui pourraient leur nuire » (Phaneuf, 2013).

Ce rôle d'*advocacy*, pleinement mobilisé par les infirmiers hospitaliers, s'avère particulièrement crucial à l'adolescence, période marquée par une grande vulnérabilité physique et émotionnelle.

En revanche, les infirmiers scolaires, bien que jouant un rôle important dans la promotion de la santé et la gestion des urgences en milieu éducatif, n'ont pas le même niveau d'implication. En effet, leur mission n'est pas en lien direct avec notre problématique : ils ne disposent pas du cadre clinique nécessaire pour travailler l'adhésion aux soins permettant de construire un plan de soins personnalisé.

Ainsi, en nous concentrant sur les infirmiers hospitaliers, nous pouvons analyser les stratégies mises en place dans un contexte où la prise en soin de l'adhésion thérapeutique est directement intégrée au parcours de soins de l'adolescent.

### **3. MODELE THEORIQUE**

#### **3.1. Métaparadigme et école de pensées**

Nous explorons cette problématique à travers la théorie d'Afaf Ibrahim Meleis, rattachée au paradigme de l'intégration et à l'école des effets souhaités. Elle définit la transition comme un processus dynamique permettant de passer d'une phase de vie, d'une condition ou d'une situation à une autre (Meleis, 2010).

Selon Meleis (2010), ce processus implique une période d'incertitude et un changement personnel, aboutissant à une redéfinition de l'identité. Pour mener à bien une transition, il est essentiel de déployer des stratégies d'adaptation, telles que le renforcement de la confiance en soi et la modification des comportements. La théorie de la transition repose sur quatre éléments interdépendants : la nature des transitions, les conditions facilitantes et contraignantes, les indicateurs de réponse et les interventions infirmières. (Meleis, 2010)

En effet, notre problématique porte sur l'accompagnement des adolescents atteints d'asthme, notamment en situation de non-adhésion aux soins, afin d'améliorer leur engagement. Par conséquent, cette théorie s'avère particulièrement pertinente pour accompagner les adolescents en raison de son approche holistique et centrée sur la compréhension des transitions qu'ils traversent tout au long de leur vie.

#### **3.2. Métaconcepts**

##### **3.2.1. *Personne***

Selon Alligood (2017), la personne traverse des phases de transition entraînant des changements significatifs dans ses modes de vie, affectant son identité, ses rôles et ses comportements. Ces transformations modifient son environnement et ses interactions. Meleis (2010) souligne que ces transitions, bien que variées, ont un impact direct sur le bien-être de l'individu, englobant des aspects aussi bien personnels que sociaux. Ces transitions peuvent être de plusieurs natures : développementales, situationnelles, liées à la santé ou à la maladie, et organisationnelles (Meleis, 2010).

Chez un adolescent atteint d'asthme, ces transitions se chevauchent souvent, augmentant les défis liés à son développement et à sa maladie.

La transition développementale est particulièrement marquée durant l'adolescence. Elle constitue une étape clé vers l'âge adulte, marquée par une croissance physique rapide, des changements hormonaux majeurs et une évolution notable du développement cérébral (Vijayakumar et al., 2021). Sur le plan cognitif, l'adolescence voit émerger une pensée plus abstraite et des capacités de résolution de problèmes complexes. Toutefois, la maturation incomplète des régions frontales chez les adolescents, affecte le contrôle des impulsions et favorise des décisions plus impulsives, notamment dans des contextes émotionnels ou sociaux (Pehlivanova et al., 2018). Au niveau social, la recherche d'identité, centrale à l'adolescence, pousse les jeunes à explorer qui ils sont, leurs valeurs et leur place, ce qui peut créer des conflits avec les normes familiales et sociales (Zimmerman, 1990).

La transition situationnelle se produit quand l'individu doit s'adapter à un nouveau rôle, comme le passage de la dépendance à l'autonomie, particulièrement en ce qui concerne la gestion de sa maladie. L'adolescent atteint d'asthme, souvent confronté à une *insuffisance de rôle*, peut rencontrer des difficultés à accepter et à assumer sa nouvelle réalité (Meleis, 2010). Lors de la transition santé-maladie, les adolescents peuvent avoir du mal à accepter leur nouvelle réalité, perçue comme une rupture avec leur image corporelle en bonne santé, ce qui impacte leur bien-être psychosocial et leur perception qu'ils ont d'eux-mêmes (Cheng et al., 2022).

Au niveau organisationnel, les adolescents vivant avec des maladies chroniques doivent non seulement gérer la maladie elle-même, mais aussi les changements dans l'organisation des soins, qui peut être déstabilisant s'ils ne sont pas correctement préparés (Nurre et al., 2019).

Meleis (2010) souligne que les transitions créent des opportunités de croissance, mais aussi des périodes de vulnérabilité. En conséquence, les adolescents atteints d'asthme doivent constamment s'adapter à leur condition de santé tout en cherchant à atteindre l'interdépendance et à définir leur identité.

### **3.2.2. Environnement**

Meleis (2010) rappelle que l'environnement agit comme un facilitateur ou un obstacle dans les trajectoires de transition. Il englobe plusieurs dimensions :

Un environnement contrôlé facilite la gestion de la maladie. Le *National Institute of Environmental Health Sciences* [NIEHS] (2025) indique que l'évitement des allergènes et la gestion de la qualité de l'air peuvent réduire considérablement les symptômes.

L'infirmière peut sensibiliser les familles dans la réduction des facteurs déclencheurs de l'asthme, afin d'améliorer le bien-être de l'adolescent.

Les relations sociales et le soutien perçu jouent un rôle essentiel. Une famille encourageant l'autonomie des adolescents, favorise leur adhésion aux traitements, tandis que la minimisation des symptômes ou une attitude surprotectrice peut freiner cette transition (Kaplan & Price, 2020; Meleis, 2010). Parallèlement, les ressources communautaires et le soutien des pairs renforcent leur capacité à gérer leur santé de manière autonome (Celis-Geradin et al., 2024).

Négliger l'environnement culturel peut nuire à l'adhésion des adolescents atteints d'asthme aux recommandations médicales. En tenant compte de cet environnement dans les soins, les infirmiers établissent une relation de confiance, respectant les croyances et pratiques culturelles, ce qui améliore la gestion de l'asthme et les résultats de santé (Arcoleo et al., 2015).

L'environnement scolaire, quant à lui, est un élément structurant pour l'adolescent. L'accompagnement personnalisé dans ce milieu l'aide à gérer sa maladie tout en restant intégré. L'éducation sur l'asthme dispensée par les infirmiers scolaires améliore la qualité de vie, réduit les absences et favorise l'adoption de comportements d'autosoins, renforçant ainsi l'auto-efficacité des élèves (Al Kindi et al., 2021).

L'environnement numérique offre des outils utiles, mais expose également à des risques, notamment la désinformation. Les adolescents peuvent être confrontés à des informations erronées sur les réseaux sociaux, compliquant ainsi la gestion de leur santé. Il appartient aux infirmiers de leur enseigner à naviguer dans cet espace numérique de manière critique et responsable (Mancone et al., 2024).

En résumé, l'environnement est un facteur déterminant dans le processus de transition des adolescents atteints d'asthme. En intégrant ces éléments dans leur pratique, les infirmiers peuvent établir des conditions propices à une transition harmonieuse et à une meilleure gestion de la santé.

### **3.2.3. Santé**

Meleis (2010) définit la santé comme un état dynamique et subjectif, influencé par des transitions personnelles, sociales et culturelles.

Pour un adolescent atteint d'asthme, allier les exigences thérapeutiques à la quête d'autonomie devient un défi majeur. Cette phase est souvent marquée par des épisodes de non-adhésion aux soins, reflet d'une trajectoire de santé irrégulière, influencée par des crises somatiques et des tensions identitaires.

D'après Meleis et al. (2000), les perceptions de la santé et du bien-être jouent un rôle central dans la manière dont les individus réagissent aux transitions.

Cette perception est influencée par des éléments internes, tels que la compréhension de la maladie, et externes, comme les discours familiaux ou médicaux.

Ainsi, une perception positive et équilibrée, appuyée par un accompagnement adapté, peut favoriser l'engagement de l'adolescent, tandis qu'une perception négative risque de le compromettre. (Holley et al., 2017)

Dans ce contexte, le rôle des infirmiers ne se limite pas à l'éducation thérapeutique. Meleis (2010) reconnaît que ces derniers facilitent une transitions saine en évaluant les besoins individuels et en établissant un climat de confiance.

Il s'agit de déconstruire les idées reçues et de soutenir les adolescents dans leur prise de décision, en valorisant leurs efforts d'autonomie et en renforçant leur sentiment de compétence.

#### **3.2.4. Soins**

Les soins infirmiers auprès des adolescents atteints d'asthme non-adhérents reposent sur « l'instauration d'un partenariat entre la personne soignée et l'infirmière [...] » (Celis-Geradin et al., 2024, p. 59), essentiels pour accompagner ces jeunes dans une période de transition marquée par une diminution de leur autonomie.

« Soigner, c'est accompagner [...] » (Celis-Geradin et al., 2024, p. 59), comme le souligne le métaconcept. Cela implique une approche centrée sur l'éducation thérapeutique et sur l'identification des risques associés à la transition afin de mieux préparer les adolescents à une gestion plus autonome de leur asthme.

L'évaluation de la préparation à la transition est une étape fondamentale. Elle vise à déterminer si l'adolescent et sa famille sont prêts à ce changement, en identifiant leurs croyances, leurs valeurs, leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires (Meleis, 2010).

« Le but des interventions [infirmières] est de faciliter, soutenir et d’inspirer [un] processus de [transition] sain [...] » (Celis-Geradin et al., 2024, p. 57). Ces interventions se composent d’approches préventives et curatives. Les actions de préparation à la transition visent à clarifier les implications de l’asthme et les responsabilités associées, en expliquant ses conséquences dans un langage adapté. L’éducation thérapeutique aide les adolescents à comprendre leur maladie et à acquérir les compétences nécessaires pour gérer leur asthme et maîtriser leurs symptômes au quotidien. (Celis-Geradin et al., 2024)

Les soins de transition visent à encourager une gestion proactive de la santé. L’infirmier examine leurs croyances et leurs expériences, afin de clarifier les rôles de chacun et de renforcer les compétences de tous les acteurs impliqués.

Le professionnel exerce un rôle de suppléance, comblant les lacunes dans les compétences ou les ressources de l’adolescent, afin de renforcer progressivement son autonomie. Cela inclut l’identification des moments critiques, tels que l’anxiété ou l’aggravation de l’asthme, pour intervenir efficacement et améliorer les soins tout en promouvant des comportements appropriés.

Enfin, le débriefing constitue une étape essentielle dans ce processus. Il offre au jeune la possibilité de partager ses expériences, de réfléchir à ses émotions et d’explorer les modifications éventuelles de ses comportements (Celis-Geradin et al., 2024)

Grâce à ces approches, les adolescents atteints d’asthme en difficultés d’adhésion bénéficient d’un soutien précieux pour réussir leur transition (Celis-Geradin et al., 2024).

### 3.3. Question de recherche finale

Ces connaissances actuelles nous conduisent à poser la question suivante :

***Quelles stratégies les infirmiers mettent-ils en place pour identifier et accompagner les comportements de non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d’asthme ?***

- P (Population) : Adolescents atteints d’asthme
- I (Intervention) : Stratégies des infirmiers pour identifier et accompagner les comportements de non-adhésion
- Co (Contexte) : Non-adhésion aux soins

## **4. METHODE**

Dans le cadre de ce travail, nous avons adopté une démarche rigoureuse et méthodique pour identifier les études scientifiques les plus pertinentes en lien avec notre question de recherche.

Guidées par le modèle PICO, notre stratégie visait à explorer la littérature scientifique récente afin de mieux comprendre les besoins spécifiques de cette population et de proposer des recommandations concrètes d'amélioration de la pratique infirmière.

### **4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Nous avons initié notre recherche documentaire à partir des bases de données CINAHL et PubMed. Après plusieurs essais d'équations de recherche sur CINAHL, nous avons constaté que le nombre d'articles obtenus était limité et que ces derniers ne répondaient pas pleinement à nos critères de qualité scientifique. En particulier, beaucoup d'articles ne suivaient pas la structure IMRD (Introduction, Méthodes, Résultats, Discussion), pourtant essentielle pour garantir la rigueur méthodologique.

Par conséquent, notre choix s'est naturellement orienté vers PubMed, qui offrait des résultats plus pertinents et mieux structurés pour notre sujet. Bien que CINAHL soit une base spécialisée en sciences infirmières, PubMed répondait davantage aux exigences de notre travail.

Cette décision nous a permis de mieux cibler notre question de recherche, centrée sur la non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme. L'objectif est de comprendre les besoins de cette population afin d'adapter les stratégies d'intervention infirmière et d'améliorer leur accompagnement.

Nous avons ensuite formulé notre question de recherche selon le modèle PICO (Population, Intervention, Comparaison, Outcome). Cette méthode nous a permis de structurer notre problématique en définissant précisément le groupe de patients concernés, l'intervention étudiée, le comparateur et les résultats attendus. Nous avons émis l'hypothèse que cette démarche permettrait de mettre en lumière une amélioration de l'adhésion aux soins grâce à l'intervention analysée.

Lors du choix de la population, nous avons hésité entre une approche centrée sur les adolescents atteints d'asthme ou sur les infirmiers en tant que professionnels de santé. Après réflexion et plusieurs échanges avec notre directrice de Bachelor, nous avons finalement opté pour le modèle PICO (Population, Intervention, Contexte) :

- P (Population) : Adolescents atteints d'asthme
- I (Intervention) : Stratégies des infirmiers pour identifier et accompagner les comportements de non-adhésion
- Co (Contexte) : Non-adhésion aux soins

Dans une approche alignée avec le paradigme de la transformation, nous avons trouvé pertinent de partir de l'expérience des adolescents, en les plaçant au centre de leur prise en soins. Cette démarche repose sur une vision globale du soin, où comprendre le patient dans sa singularité et encourager son rôle actif permet d'optimiser l'adhésion thérapeutique.

Cette approche rejoint donc la notion de patient-partenaire, développée par Pépin et al. (2017), qui insiste sur l'importance de l'*empowerment* (autonomisation) du patient dans son parcours de soins, en le rendant acteur de sa propre santé.

Elle repose également sur une conception élargie du rôle infirmier, comme le souligne Pépin et al. (2017). Selon eux, l'infirmier joue un rôle central dans :

- L'approche interdisciplinaire et le travail en réseau, pour assurer une prise en soins coordonnée et efficiente.
- La compréhension de l'expérience de santé, en intégrant les processus de vie et la diversité des patients.
- L'accompagnement du patient dans une posture d'« être avec », en développant des compétences spécifiques pour favoriser son engagement et son autonomie.

Selon Meleis (2010), accompagner un patient dans sa transition vers une meilleure gestion de sa santé nécessite une approche individualisée, dynamique et centrée sur un apprentissage progressif.

Cette approche s'inscrit dans une dynamique de co-construction des soins, où le rôle des professionnels est d'accompagner l'adolescent dans le développement de ses compétences d'autogestion, afin d'améliorer son engagement et son adhésion.

Ainsi, à travers cette question de recherche, nous nous concentrons sur la ressource que peut être l'infirmier pour l'adolescent : l'infirmier joue le *rôle de suppléant* dans le processus d'autonomisation de l'adolescent.

Pour ce faire, il faut explorer en profondeur les raisons de la non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme, identifier leurs besoins spécifiques et adapter les stratégies infirmières pour mieux les accompagner.

Voici la méthodologie adoptée pour identifier les articles scientifiques pertinents :

### 1. Sélection des mots-clés et traduction

Les mots-clés retenus pour notre recherche sont :

*Adolescents / Asthme / Stratégies infirmières /  
Identification / Intervention / Non-adhésion*

Ces termes, une fois définis dans notre modèle PICO, nous les avons traduits en anglais à l'aide de l'outil HeTOP (*Health Terminology/Ontology Portal*), qui regroupe les principales terminologies et ontologies de santé. Cette étape nous a permis d'identifier les termes MeSH correspondants, indispensables pour une recherche efficace sur PubMed. Pour les mots-clés ne disposant pas d'équivalent MeSH, nous avons eu recours à l'outil DeepL afin de les inclure comme mots-clés libres dans les équations (cf. Tableau 2.).

### 2. Élaboration des équations de recherche

Nous avons ensuite formulé nos différentes équations de recherche en combinant les mots-clés à l'aide des opérateurs booléens ("AND", "OR") et en utilisant des tronçatures afin d'élargir les résultats. Ces équations sont présentées dans le Tableau 3.

Cette démarche nous a conduits à 13 équations, dont 9 études ont été retenues pour notre travail (cf. Figure 2. Diagramme de flux).

### 3. Processus de sélection des articles

Chacune d'entre nous a sélectionné trois articles de manière individuelle. Nous avons ensuite mis en commun nos résultats, afin de constituer une première liste de 30 articles.

Après une analyse collective et une deuxième phase de sélection, nous avons soumis 9 articles à notre directrice de Bachelor. À l'issue de son évaluation, 5 articles ont été retenus. Dans le but de constituer un corpus plus solide, nous avons réitéré le processus de sélection jusqu'à aboutir à la validation de 9 articles au total.

Parmi les articles retenus, l'étude de Holley et al. (2018), intitulée *Barriers and facilitators to self-management of asthma in adolescents: An interview study to inform development of a novel intervention*, a été identifiée dans la revue systématique de McTague et al. (2022) : *Youths with asthma and their experiences of self-management education: A systematic review of qualitative evidence*. Cet article nous a paru particulièrement pertinent pour approfondir notre compréhension des enjeux liés à l'autogestion de l'asthme chez les adolescents, tout en illustrant la rigueur et la cohérence de notre processus de sélection.

#### 4. Évaluation de la qualité des articles

Chaque article a fait l'objet d'une évaluation rigoureuse, basée sur les guidelines EQUATOR NETWORK, en fonction du devis d'étude. Pour les études qualitatives, nous avons utilisé la grille COREQ, tandis que pour les études quantitatives, nous avons appliqué les grilles CONSORT ou STROBE.

#### 5. Choix des types d'études

Nous avons privilégié les études qualitatives, qui permettent de comprendre les contextes, d'identifier les obstacles et de proposer des pistes d'amélioration pour la pratique clinique. Cependant, conscientes que ces études correspondent au niveau VI dans la hiérarchie des niveaux de preuve, nous avons également inclus des études contrôlées randomisées. Cette diversité méthodologique nous a permis d'enrichir notre analyse et de construire une approche à la fois complémentaire et robuste pour notre revue de littérature.

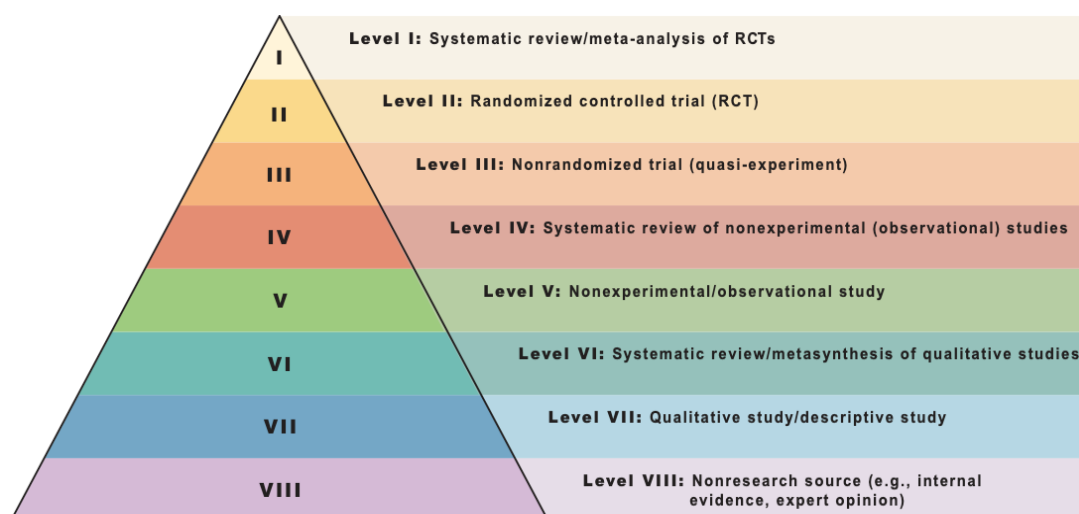


Figure 1 : Pyramide de niveaux de preuve scientifique

Tiré de : Polit et Beck (2021, Figure 2.2, p. 29)

Par ailleurs, une étude pilote a été retenue, afin d'examiner les premiers résultats et hypothèses d'une intervention, tout en apportant des éléments justifiant la nécessité d'une recherche plus approfondie, notamment en lien avec l'usage du numérique.

#### 6. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons appliqué de manière systématique les deux filtres suivants pour les recherches d'articles sur PubMed :

- Période de publication : articles publiés au cours des 10 dernières années
- Population ciblée : « Adolescents âgés de 13 à 18 ans »

Par ailleurs, notre sélection d'articles s'est fondée sur des critères d'inclusions et d'exclusion, présentés dans le Tableau 1. Ces critères ont permis de cibler des articles répondant de manière rigoureuse à notre question de recherche.

*Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion*

CRITERES D'INCLUSION	CRITERES D'EXCLUSION
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescents atteints d'asthme</li> <li>• Personnes âgées entre 12 et 20 ans</li> <li>• Respect de la structure IMRD (introduction, méthode, résultat et discussion)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Articles littéraires et non-scientifiques</li> <li>• Revue systématique (méta-analyse)</li> <li>• Articles publiés avant 2015</li> <li>• Texte en version incomplète : ne présente que résumé ou autre catégorie</li> </ul>

## 4.2. PICO

Tableau 2. Sélection des mots-clés et traduction

	Concept/Thème	Mot-clé libre en français	HeTOP Français (MeSH)	HeTOP Anglais (Terme MeSH à reporter dans PubMed)	Mots-clés libres en anglais
<b>POPULATION (P)</b>	Adolescents atteints d'asthme	Adolescent Jeune adulte	Adolescent Jeune adulte	Adolescent Young adult	Teen* Teenager Youth
		Asthme Asthmatique	Asthme	Asthma	Asthmatic*
					Adolescents with asthma
		Transition de soins Continuité des soins	Transition aux soins adultes	Transitional Care	Transition readiness Transition to Adult Care
<b>INTERVENTION (I)</b>	Stratégie des infirmières pour identifier et accompagner les comportements de non-adhésion	Intervention infirmière	Soins infirmiers	Nursing care	Nursing practices Nursing interventions Nursing assessment Nursing strategies Nursing care Nursing support

				Nurse-patient Intervention Relationship Interventions
	Infirmiers Soignants	Infirmiers Aidants	Nurses Caregivers	Nurse*
	(Besoin de) Soins de santé	Service de santé polyvalents	Comprehensive health care	Health needs Care needs Healthcare needs Nursing needs Transition care
	Education	Education	Education	Health education Patient education Educational support Therapeutic education
	Entretien motivationnel	Entretien motivationnel	Motivational interviewing	
	Identification comportement			Identifying behaviours
	Téléphone mobile	Application mobile	Mobile applications	Smartphone Apps Mobile
	Communication	Communication	Communication	Communication Discussion

		Relation d'aide	Assistance	Counseling	Helping relationship
		Soutien psychologique	Soutien social	Social support	Psychological support
		Résultat			Outcome Result effectiveness
<b>CONTEXTE (Co)</b>	Non-adhésions aux soins	Observance thérapeutique / Non-compliance	Observance par le patient	Patient compliance	Adherence to care
		Adhésion thérapeutique / Non-observance	Adhésion et observance thérapeutique Refus de traitement	Treatment adherence and compliance treatment refusal	Non-adherence behaviours Medication adherence Non compliance
		Compliance	Compliance	Compliance	
		Signes de non-adhésion			Barrier to adherence Signs of non-adherence
		Perception Vécu	Perception	Perception	Sensory Processing Processing

### 4.3. Équations de recherche

Tableau 3. Équations de recherche à l'aide des opérateurs booléens

Mots-clés et opérateurs booléens	Date	Études trouvées	Études retenues pour la lecture	Études retenues pour l'analyse
<i>(Adolescent) AND (Asthma) AND (Self-management) AND ((Medication compliance) OR (Communication) OR (Transition readiness))</i> <i>Filtres: in the last 10 years, Adolescent: 13-18 years</i>	20/12/2024	107	18	3
<i>(Adolescents) AND (Asthma) AND (Education) AND (Perception)</i> <i>Filtres: in the last 10 years, Free Full Text</i>	15/12/2024	47	11	1
<i>(Adolescents) AND (Asthma) AND (Transition readiness)</i> <i>Filtres: in the last 10 years</i>	15/12/2024	12	4	1

<p><i>(Children) AND (Medication adherence) AND (Symptoms) AND (Smartphone) AND (Health)</i>  <i>Filtres : in the last 10 years, Free Full Text</i></p>	16/12/2024	27	6	1
<p><i>(Adolescent) AND (Asthma) AND (Communication) AND ((Intervention) OR (Nurse intervention))</i>  <i>Filtres : in the last 10 years, Adolescent: 13-18 years</i></p>	02/01/2024	219	22	1
<p><i>("Health Education" OR "Motivational Interviewing") AND ("Adolescent" AND "Asthma")</i>  <i>Filtres : in the last 10 years, Free full text, Adolescent: 13-18 years</i></p>	02/01/2025	42	13	2

#### 4.4. Diagramme de flux

Le diagramme de flux ci-dessous illustre le processus de sélection des études scientifiques utilisées pour ce travail. Il présente le nombre d'articles identifiés dans les bases de données et montre comment l'application progressive des critères d'inclusion et d'exclusion a permis de retenir les 9 études les plus pertinentes pour notre problématique de recherche.

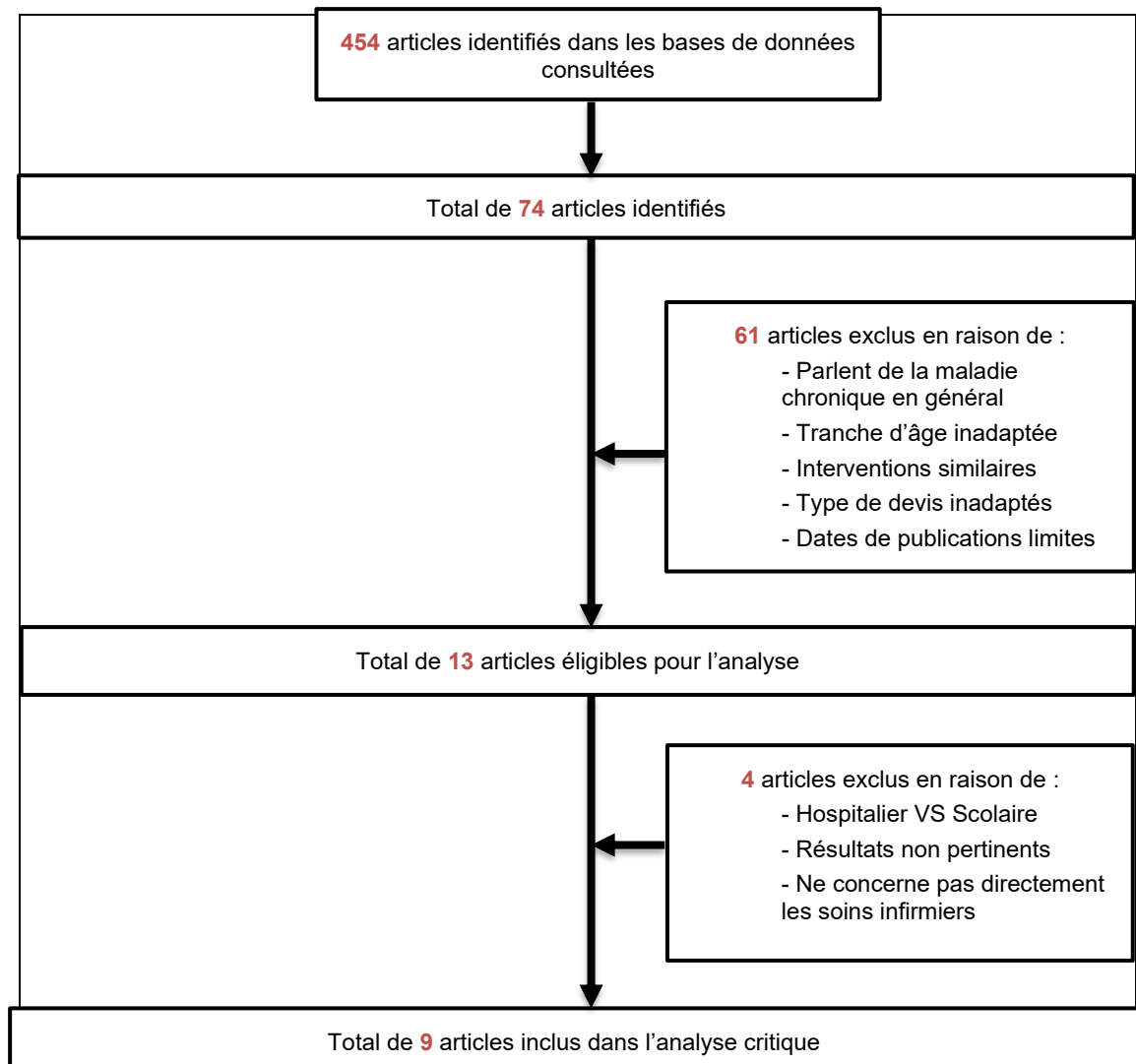


Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des article

## 5. RESULTATS

Cette partie présente les principaux résultats issus de l'analyse des articles scientifiques sélectionnés. L'objectif est de mettre en évidence les données pertinentes en rapport avec notre question de recherche, à savoir les stratégies infirmières mises en place pour identifier et accompagner les comportements de non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme.

### 5.1. Analyse critique des articles retenus

Article 1: *Can interactive parental education impact health care utilization in pediatric asthma: A study in rural Texas*

L'étude d'Agusala et al. (2018) évalue l'impact d'un programme éducatif interactif destiné aux parents et aux enfants atteints d'asthme dans le comté rural d'Ector, au Texas. Conduite par des professionnels de santé du *Texas Tech University Health Sciences Center*, elle vise à déterminer si une meilleure éducation des parents pouvait améliorer la gestion de l'asthme chez les enfants et réduire les complications nécessitant des soins d'urgence. L'étude a suivi une approche prospective, avec une évaluation des participants avant et après l'intervention via des questionnaires téléphoniques. Le programme éducatif comprend plusieurs volets : des sessions interactives sur les déclencheurs et la gestion de l'asthme, des démonstrations pratiques sur l'utilisation des inhalateurs et des chambres d'inhalation, des plans d'action personnalisés pour aider les familles à gérer les crises d'asthme, ainsi qu'un suivi téléphonique pour mesurer les progrès des parents.

L'étude montre une amélioration significative des connaissances et de la gestion de l'asthme par les parents, se traduisant par une meilleure identification des déclencheurs et des signes d'exacerbation, une réduction des visites aux urgences et des hospitalisations pour asthme, une diminution des absences scolaires dues aux crises et une plus grande confiance des parents dans la prise en soin de la maladie.

Malgré ces résultats encourageants, certaines limites méthodologiques doivent être prises en compte. L'absence de groupe témoin limite les comparaisons avec des enfants n'ayant pas bénéficié du programme. De plus, les données reposent sur des auto-déclarations, ce qui peut introduire un biais de perception ou de désirabilité sociale.

Enfin, le taux de participation relativement faible soulève des questions sur la représentativité de l'échantillon.

Cette étude met en lumière l'importance de l'éducation thérapeutique pour améliorer la gestion de l'asthme pédiatrique. En renforçant les compétences des parents, il est possible de réduire les complications et d'améliorer la qualité de vie des enfants. Pour confirmer ces résultats, il serait pertinent de réaliser des études à plus grande échelle, avec un groupe témoin et un suivi à long terme. Ces résultats suggèrent que les programmes éducatifs devraient être intégrés aux politiques de santé publique, notamment dans les zones rurales où l'accès aux soins spécialisés est limité.

Niveau de preuve : **III** (étude de cohorte prospective) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Cette étude apporte des preuves modérées, bien que moins robustes qu'un essai contrôlé randomisé [ECR] en raison de l'absence de groupe témoin et de l'utilisation de données auto-déclarées.

*Article 2: The Role of Education, Monitoring, and Symptom Perception in Internet-Based Self-management Among Adolescents With Asthma: Secondary Analysis of a Randomized Controlled Trial*

Cette étude, publiée en 2021, est une analyse secondaire d'un ECR mené aux Pays-Bas par Beerthuizen, T. et al. Son objectif est d'évaluer le rôle de l'éducation, de la surveillance et de la perception des symptômes dans l'amélioration du contrôle de l'asthme et de la qualité de vie chez les adolescents âgés de 12 à 18 ans. Les chercheurs ont étudié plusieurs facteurs susceptibles d'améliorer les résultats à long terme chez les adolescents souffrant d'asthme partiellement contrôlé ou non contrôlé. Ils se sont particulièrement intéressés à l'adhésion aux sessions éducatives, à la fréquence de la surveillance en ligne et à la perception adéquate des symptômes.

Un total de 46 participants, âgés de 12 à 18 ans et souffrant d'asthme partiellement contrôlé ou non contrôlé, ont été randomisés en deux groupes : un groupe d'intervention recevant un programme de gestion autonome basé sur internet [IBSM], et un groupe témoin recevant les soins usuels. Le programme IBSM comprenait des sessions éducatives et une surveillance hebdomadaire des symptômes via un questionnaire en ligne [ACQ].

Les chercheurs ont analysé les données en comparant les résultats entre les participants ayant suivi ou non les sessions éducatives, ceux ayant effectué une surveillance fréquente ou non, et ceux ayant une perception adéquate ou non des symptômes.

Les parents et les soignants jouent un rôle indirect dans cette étude, car les adolescents étaient les principaux acteurs de leur propre gestion de l'asthme grâce au programme IBSM. Cependant, les soignants ont fourni des conseils thérapeutiques personnalisés via une plateforme en ligne, ce qui a permis aux adolescents de recevoir un retour instantané sur leur état de santé et des recommandations pour ajuster leur traitement. Les interactions entre les adolescents et les soignants étaient facilitées par des outils numériques, ce qui a permis une communication plus directe et continue.

Les résultats montrent que les adolescents ayant suivi au moins une session éducative ont eu une amélioration significative du contrôle de l'asthme (différence de score ACQ : -0,60 ;  $p=0,03$ ). Cet effet est encore plus marqué lorsqu'elle est associée à une surveillance fréquente (différence de score ACQ : -0,88 ;  $p=0,02$ ). En revanche, la perception des symptômes n'a pas eu d'impact significatif sur les résultats.

Les auteurs concluent que l'éducation et une surveillance régulière sont des facteurs essentiels pour améliorer le contrôle de la maladie chez les adolescents. Des programmes de gestion autonome en ligne, combinant ces deux approches, pourraient représenter une stratégie efficace pour optimiser les résultats à long terme.

Cependant, ils soulignent également les limites de l'étude, notamment un taux d'abandon élevé et une petite taille d'échantillon.

Niveau de preuve : II (ECR) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Ce sont des études avec un niveau de preuve élevé qui sont peu réfutables au vu de la méthodologie employée.

### Article 3: "While Everyone Else was Doing Sports, I Used to Sit on the Sidelines." How Do Adolescents Manage Their Asthma ? : A Qualitative Study

L'étude, réalisée en Turquie, par Güneş Şan & Altay (2024), a pour objectif d'explorer les pensées, émotions et comportements des adolescents atteints d'asthme dans la gestion de leur maladie.

L'enquête a été réalisée auprès d'un groupe de 12 adolescents, âgés de 12 à 18 ans, suivis pour l'asthme dans un hôpital universitaire. Les données ont été collectées grâce à des entretiens semi-structurés, effectués entre octobre et décembre 2023.

À l'issue de ces résultats, trois thèmes majeurs ont été identifiés suivant l'analyse thématique de Braun & Clarke (2006) :

1. Facilitateurs : gestion efficace de l'asthme, croyances positives, soutien social.
2. Obstacles : mauvaise gestion de l'asthme, croyances négatives, stigmatisation, manque de soutien et communication difficile avec les soignants.
3. Besoins en information : manque de connaissances sur la maladie et son traitement.

L'étude souligne que la gestion de l'asthme est fortement influencée par les croyances personnelles et le soutien social. Alors que certains adolescents adoptent une approche proactive, d'autres se sentent démunis, stigmatisés, ou rencontrent des difficultés à communiquer leurs besoins aux professionnels de la santé. Une meilleure éducation et un accompagnement adéquat pourraient améliorer leur autogestion et leur qualité de vie. Les résultats indiquent la nécessité de programmes éducatifs personnalisés et d'une meilleure communication entre adolescents et soignants pour favoriser une gestion autonome et efficace de l'asthme.

Niveau de preuve : **VI** (étude qualitative exploratoire) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Bien que ce type d'étude ne permette pas de tirer des conclusions généralisables ou des décisions cliniques fondées sur des données probantes, il offre néanmoins des informations riches et contextualisées sur l'expérience vécue des adolescents.

Article 4: *Barriers and facilitators to self-management of asthma in adolescents: An interview study to inform development of a novel intervention*

Cette étude, publiée en 2018, est une recherche qualitative descriptive menée au Royaume-Uni par Holley et al. Son objectif est d'explorer les barrières et facilitateurs à l'autogestion de l'asthme chez les adolescents de 12 à 18 ans. Les chercheurs ont essayé de comprendre les défis de l'adoption de comportements favorables à la gestion de l'asthme et les interactions entre adolescents, parents et professionnels de santé pour améliorer cette autogestion.

L'étude a inclus 28 adolescents, 12 parents et 14 professionnels de santé recrutés par échantillonnage intentionnel à partir de cliniques et de services de soins primaires et secondaires. Les données ont été recueillies à travers des entretiens individuels et des focus groups, puis analysées selon une méthode d'analyse thématique inductive. Les chercheurs ont structuré leurs observations autour de thèmes majeurs : les oublis de traitement, le manque de connaissances, les défis liés à l'engagement, et les difficultés de communication avec les soignants.

Les résultats ont révélé que les adolescents rencontrent des barrières importantes, notamment des oublis fréquents de prise de médicaments, un sentiment d'embarras lié à l'utilisation de leur traitement en public, et un manque de motivation à maintenir une routine stricte. Les lacunes dans la connaissance de leur maladie et de leurs traitements contribuent à une mauvaise gestion. Certains adolescents ont également rapporté des difficultés à comprendre les instructions fournies par leurs soignants.

Les parents jouent un rôle essentiel en fournissant des rappels et en soutenant leurs enfants, mais leur implication peut parfois limiter l'indépendance des adolescents. Cette dynamique familiale varie selon les situations, certains adolescents exprimant leur gratitude tandis que d'autres ressentent une pression excessive.

Les soignants jouent un rôle central, mais leurs interactions avec les adolescents ne sont pas toujours optimales. Ils ont souvent exprimé des difficultés à établir une communication directe avec leurs soignants, les consultations étant parfois dominées par les parents. Les professionnels sont parfois perçus comme utilisant un langage trop technique ou manquant de clarté dans leurs explications. Cela peut décourager les jeunes à poser des questions ou de discuter de leurs difficultés.

Cependant, certains professionnels de santé ont adopté des approches facilitantes, comme l'utilisation d'un langage accessible et la création d'un espace pour que les adolescents s'expriment sans la présence de leurs parents. Ces pratiques ont été saluées par les participants, car elles favorisent une meilleure compréhension et une autonomie accrue chez les jeunes.

En outre, des outils visuels et des supports éducatifs, lorsqu'ils sont utilisés, ont également contribué à améliorer l'engagement des adolescents dans la gestion de leur asthme.

De plus, des facteurs facilitants ont été identifiés, notamment l'établissement de routines quotidiennes pour prendre les médicaments, le soutien amical, et une meilleure compréhension des traitements grâce à des explications visuelles ou à des outils éducatifs. Les adolescents qui se sentent plus confiants dans la gestion de leur asthme rapportent une prise de responsabilité accrue, soutenue par un environnement familial et scolaire favorable.

Niveau de preuve : **VI** (étude qualitative descriptive) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Il permet d'approfondir la compréhension des expériences humaines complexes, bien qu'il repose sur un niveau de preuve plus faible que les études quantitatives expérimentales.

*Article 5: Perceptions and experiences underlying self-management and reporting of symptoms in teens with asthma*

L'étude menée par Mammen et al. (2017) à New York, explore les perceptions et les expériences des adolescents atteints d'asthme en ce qui concerne l'autogestion de leur maladie et la déclaration de leurs symptômes.

L'objectif principal est d'analyser comment les adolescents perçoivent et gèrent leurs symptômes d'asthme, ainsi que les facteurs qui influencent leur prise de décision en matière de traitement et de déclaration des symptômes. L'étude compare également les différences entre les adolescents ayant un asthme contrôlé et non contrôlé.

La méthodologie repose sur une approche qualitative basée sur des études de cas, à travers des entretiens semi-structurés réalisés avec 14 dyades adolescent-parent. Les données ont été collectées en quatre étapes : un premier entretien avec l'adolescent, un entretien avec le parent, un journal audio de deux semaines sur la gestion des symptômes, et un second entretien basé sur un tri de cartes pour analyser les réponses aux symptômes. Les participants ont été recrutés dans divers milieux de soins afin de diversifier les profils.

L'analyse des entretiens et des journaux a mis en évidence trois thèmes majeurs.

Le premier concerne la perception des symptômes, où les adolescents distinguent les symptômes « normaux » des symptômes « inhabituels » selon leur propre seuil de tolérance. Ceux ayant un asthme non contrôlé ont tendance à banaliser des symptômes plus graves.

Le deuxième thème porte sur la prise de décision dans la gestion des symptômes, influencée par la perception du besoin, l'accessibilité du traitement et l'impact des symptômes sur les activités quotidiennes. L'utilisation de l'inhalateur est souvent évitée car elle est perçue comme un signe de perte de contrôle.

Le troisième thème concerne la déclaration des symptômes, où les adolescents ne rapportent généralement que les symptômes qu'ils jugent inhabituels ou visibles, ce qui peut fausser l'évaluation clinique de leur état.

L'étude présente certaines limites, notamment un échantillon restreint, des biais de déclaration possibles chez les adolescents, un manque de diversité ethnique, et la difficulté à évaluer objectivement l'état de santé des participants en raison du caractère subjectif des auto-évaluations.

Malgré ces limites, cette étude souligne l'importance de mieux comprendre la perception individuelle des symptômes d'asthme chez les adolescents, afin d'améliorer l'éducation thérapeutique et l'adhésion au traitement. Les résultats suggèrent que des interventions ciblées pourraient aider les adolescents à reconnaître plus tôt les signes de dégradation et à optimiser leur prise en soin.

Niveau de preuve : **VI** (étude qualitative descriptive basé sur des cas) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Cette étude permet de nous décrire de manière détaillée et contextualisée un phénomène à travers l'analyse approfondie de cas individuels.

#### Article 6: *Are Mid to Late Adolescents with Asthma Ready for Transition of Care? A Qualitative Study*

Cette étude, publiée en 2022, est une recherche qualitative descriptive menée aux États-Unis par Rhee et al. Son objectif est d'explorer les perceptions et expériences des adolescents atteints d'asthme âgés de 16 à 20 ans concernant leur transition vers des soins pour adultes.

Les chercheurs ont tenté de comprendre les défis liés à la gestion autonome de l'asthme, le rôle des parents dans cette transition, et la nature des interactions entre adolescents et professionnels de santé.

L'étude a inclus 41 participants recrutés par échantillonnage intentionnel dans des cliniques, collèges et centres communautaires. Les données ont été recueillies par des entretiens individuels et des focus groups, analysées par une méthode d'analyse de contenu. Les auteurs ont structuré leurs observations autour de thèmes majeurs : le fardeau émotionnel lié à l'asthme, les lacunes dans la préparation à la transition, et le rôle central des parents mais parfois limitant dans la gestion de la maladie.

Les résultats ont révélé que les adolescents éprouvent un fardeau émotionnel significatif lié à la gestion de l'asthme, souvent accompagné de sentiments de frustration, d'anxiété ou de peur face à leur avenir en tant qu'adultes. Leur préparation à la gestion autonome de leur maladie reste insuffisante, notamment pour la prise régulière des médicaments, le renouvellement des prescriptions, et la planification des rendez-vous médicaux.

Les parents jouent un rôle clé, apportant des rappels et prenant en charge des aspects critiques de la gestion de la maladie.

Cependant, cette implication est parfois perçue comme excessive, ce qui limite le développement de l'indépendance chez certains adolescents. Bien que certains participants plus âgés expriment leur frustration face à cette dynamique, ils reconnaissent encore leur besoin de soutien parental.

De plus, les soignants n'abordent que rarement la question de la transition vers des soins pour adultes, ce qui laisse des lacunes importantes dans la préparation des adolescents. Les participants ont également signalé des difficultés à communiquer directement avec leurs soignants, les parents dominant souvent les échanges lors des consultations. Cette situation contribue à un faible niveau d'autonomie et à un sentiment d'incertitude concernant leur gestion future de l'asthme.

L'étude conclut qu'il est nécessaire de renforcer l'autonomie des adolescents et de développer une meilleure collaboration entre eux, leurs parents et les professionnels pour assurer une transition réussie. Des interventions éducatives ciblées et un engagement accru des soignants sur les questions de transition pourraient améliorer la gestion de l'asthme chez les jeunes adultes.

Niveau de preuve : **VI** (étude qualitative descriptive) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Cette étude permet de nous former un avis sur un sujet mais n'est pas une preuve scientifique élevée qui justifie une prise de décision clinique fondée sur des données probantes.

Article 7 : *Provider-adolescent discussion and provider education about asthma triggers during pediatric visits: results of a randomized trial*

Cette étude de Sleath et al. (2021) analyse l'impact d'une intervention éducative sur la communication entre les prestataires de soins et les adolescents atteints d'asthme, en mettant l'accent sur la discussion des déclencheurs environnementaux de la maladie. Elle a été menée auprès de 359 adolescents âgés de 11 à 17 ans, recrutés dans quatre cliniques pédiatriques de Caroline du Nord (deux en milieu rural et deux en zone suburbaine).

L'objectif était d'évaluer si une vidéo éducative de 11 minutes, associée à une liste de questions à remplir avant la consultation, pouvait améliorer la fréquence et la qualité des discussions sur les déclencheurs de l'asthme. Le groupe témoin recevait les soins habituels, sans exposition préalable à ces outils.

Les participants ont été répartis aléatoirement en deux groupes (intervention ou contrôle). Dans le groupe intervention, les adolescents visionnaient une vidéo sur tablette avant la consultation, abordant six thèmes clés tels que la gestion des déclencheurs et la communication avec le médecin. Ils complétaient ensuite une liste de questions, leur permettant d'organiser leurs préoccupations et de favoriser leur implication lors de la consultation. Toutes les consultations ont été enregistrées et transcrites pour analyse.

Les résultats montrent que les discussions sur les déclencheurs étaient plus fréquentes dans le groupe intervention (89 % des consultations contre 81 % dans le groupe témoin). Les prestataires de soins ont également fourni davantage d'éducation sur les déclencheurs aux adolescents du groupe intervention (59 % contre 46 % dans le groupe témoin).

L'étude met aussi en évidence certaines disparités : les garçons et les adolescents blancs abordaient plus souvent plusieurs déclencheurs avec leur médecin que les filles et les adolescents issus de minorités ethniques.

Par ailleurs, les adolescents issus de familles hispanophones bénéficiaient d'une éducation plus approfondie sur les déclencheurs que ceux vivant dans des foyers anglophones. Cette intervention éducative semble donc être une stratégie prometteuse pour renforcer l'implication des adolescents dans la gestion de leur maladie et améliorer leur communication avec les prestataires de soins. En leur permettant de poser des questions et d'exprimer leurs préoccupations, elle contribue à une meilleure sensibilisation aux déclencheurs et à un suivi plus efficace de l'asthme.

Cependant, plusieurs limites doivent être prises en compte : la restriction géographique de l'étude à la Caroline du Nord, limitant la généralisation des résultats. De même, l'utilisation exclusive d'enregistrements audio, ne prenant pas en compte les éléments non verbaux influencent la communication. Enfin, bien que bénéfique pour les familles hispanophones, cette intervention n'a pas réduit les disparités liées au genre et à l'origine ethnique.

En conclusion, cette étude met en lumière le potentiel des outils éducatifs pour favoriser la communication entre adolescents et professionnels de santé dans la gestion de l'asthme. Elle suggère que l'intégration de ces stratégies dans la pratique clinique pourrait améliorer l'implication des jeunes patients et optimiser la prise en soin de leur maladie. Des études futures pourraient explorer leur déploiement à plus grande échelle et examiner leur impact à long terme.

Niveau de preuve : II (ECR) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Cette étude fournit des preuves solides, car elle repose sur une randomisation des participants et une méthodologie rigoureuse permettant d'établir un lien de causalité entre l'intervention éducative et l'amélioration de la communication sur les déclencheurs de l'asthme.

Article 8: *Effect of motivational interviewing on treatment adherence and self-efficacy of adolescents with asthma: A randomized controlled trial*

Cette étude de Taheri et al. (2023) s'intéresse à l'impact des entretiens motivationnels sur les adolescents souffrant d'asthme. Les résultats montrent que cette méthode, organisée sous forme de cinq sessions hebdomadaires, permet une amélioration significative de l'adhésion au traitement et de l'auto-efficacité, à court terme.

Les adolescents ayant participé aux entretiens motivationnels ont présenté une augmentation moyenne de 14,44 points de leur score d'auto-efficacité par rapport au groupe contrôle (à deux semaines,  $p < 0,001$ ), et leur adhésion au traitement a progressé de 6,14 points (à trois mois,  $p = 0,05$ ). Ces résultats reflètent une amélioration globale de leur capacité à gérer leur asthme au quotidien.

Malgré la pertinence des résultats, certaines limitations existent. La taille de l'échantillon reste modeste, avec seulement 72 participants, ce qui limite la puissance statistique pour détecter des effets secondaires ou des différences subtiles entre les sous-groupes.

De plus, le suivi était restreint à trois mois, ce qui ne permet pas d'évaluer les effets à long terme de l'intervention.

Le contexte socioculturel et clinique spécifique à l'Iran, où l'accès aux soins et les habitudes de gestion de l'asthme peuvent différer, pourrait limiter la généralisation des conclusions à d'autres populations ou à des contextes plus diversifiés. Par exemple, les dynamiques familiales et les systèmes de santé en Iran ne reflètent pas nécessairement ceux d'autres pays, ce qui pourrait influencer l'efficacité des interventions comportementales dans d'autres environnements.

En conclusion, cette étude met en évidence le potentiel des interventions comportementales comme les entretiens motivationnels.

Sur la base des résultats obtenus, il est recommandé de promouvoir l'utilisation de cette méthode dans les contextes cliniques pédiatriques, notamment en intégrant des sessions de formation pour les professionnels de santé.

Par ailleurs, des interventions adaptées à différents contextes culturels devraient être envisagées afin de généraliser ces approches. Il serait également pertinent d'étudier les effets à long terme des entretiens motivationnels et d'évaluer leur impact sur d'autres aspects de la gestion de l'asthme, comme la qualité de vie ou les taux d'hospitalisation.

Niveau de preuve : II (ECR) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). Cette étude fournit des preuves solides, car elle repose sur un ECR, qui est une des méthodologies les plus rigoureuses en recherche clinique.

#### Article 9: *Smartphones for Real-time Assessment of Adherence Behavior and Symptom Exacerbation for High-Risk Youth with Asthma: Pilot Study*

L'étude de Teufel II et al., réalisée en 2018 aux USA, est une étude pilote quantitative observationnelle, qui vise à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'un système de surveillance de l'asthme en temps réel via smartphone et inhalateurs Bluetooth auprès des jeunes à haut risque.

Cette étude a pour objectif d'explorer les liens entre les symptômes, l'état émotionnel et l'adhésion au traitement.

La recherche a été menée auprès de 14 jeunes âgés de 8 à 16 ans, présentant un asthme à haut risque.

Les critères d'inclusion comprenaient une hospitalisation ou une consultation aux urgences pour asthme, dans les 12 derniers mois ou moins, une évaluation par un médecin du risque élevé d'exacerbation, la possession d'un smartphone compatible avec un inhalateur Bluetooth, la maîtrise de l'anglais, des consultations médicales régulières au moins une fois par an, ainsi que la présence d'au moins un professionnel de santé lors de l'inscription.

L'étude a utilisé une application smartphone [SAMS] associée à des capteurs Bluetooth sur l'inhalateur pour surveiller objectivement l'utilisation des médicaments. Les jeunes ont été invités à remplir une auto-évaluation, évaluations écologiques momentanées [EMA], de leurs symptômes et de leur état émotionnel, avec des rappels SMS quotidiens. L'adhésion était mesurée à l'aide de l'inhalateur Bluetooth et de la saisie manuelle des prises médicamenteuses.

Enfin, des entretiens qualitatifs avec les jeunes et leurs parents ont permis d'évaluer l'expérience d'utilisation et la satisfaction. L'étude montre que le suivi numérique de l'asthme est réalisable et bien accepté par les jeunes et leurs familles.

Les résultats révèlent une corrélation entre l'adhésion, les symptômes et l'état émotionnel. Il serait intéressant de réaliser des études avec une taille d'échantillon plus grande, en utilisant des mesures objectives, pour confirmer ces résultats et élaborer des interventions adaptées.

Niveau de preuve : **VI** (étude pilote quantitative descriptive) selon la hiérarchie de Polit et Beck (2021). L'étude est principalement destinée à tester la faisabilité de la méthode et la pertinence des outils, en amont d'une étude plus large.

## 5.2. Tableau comparatif des études retenues

Tableau 4. Tableau comparatif

N° 1	Can interactive parental education impact health care utilization in pediatric asthma: A study in rural Texas				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs :</u> Vijay Agusala, Priyanka Vij, Veena Agusala, Vivekanand Dasari, Bhargavi Kola</p> <p><u>Date :</u> Août 2018</p> <p><u>Lieu :</u> USA (Texas)</p>	<p><u>Devis de l'étude :</u> Etude quantitative</p> <p><u>Population :</u> 102 enfants atteints d'asthme et leurs parents résidant dans une zone rurale du Texas. Sur les 102 patients inclus : - Blancs : 70,6 % - Hispaniques : 6,9 % - Noirs : 7,8 % - Autres : 14,7 %</p> <p>Échantillon de convenance basé sur les patients inscrits dans un registre d'asthme d'une clinique pédiatrique rurale</p>	<p><u>Méthode quantitative :</u> Les patients ont été recrutés dans une clinique pédiatrique rurale du Texas et identifiés via un registre d'asthme.</p> <p>L'inclusion dans l'étude nécessitait un diagnostic médical d'asthme confirmé.</p> <p><u>Randomisation</u> Les parents des enfants ont été contactés et informés de l'étude par téléphone. L'acceptation de participer impliquait un consentement verbal avant administration des questionnaires initiaux.</p>	<p>Six mois après l'intervention, les résultats montrent une amélioration significative de plusieurs indicateurs de gestion de l'asthme chez les enfants et leurs parents : Réduction des visites aux urgences : 9,8% des patients du groupe intervention ont eu recours aux urgences contre 40,2% avant l'intervention (<math>p &lt; 0,001</math>).</p> <p>Diminution des hospitalisations : 3,9% des patients ont été hospitalisés dans les</p>	<p>L'étude repose sur des questionnaires téléphoniques, ce qui peut introduire un biais de déclaration de la part des parents.</p> <p>Perte de suivi non précisée : il est possible qu'un certain nombre de participants n'aient pas répondu au questionnaire post-intervention, ce qui pourrait affecter la validité des résultats.</p> <p>Les patients n'ont pas été stratifiés selon la gravité de leur asthme, rendant difficile l'évaluation de</p>	<p><u>Recommandations :</u> Réaliser une étude plus large, incluant plusieurs régions rurales, pour confirmer la généralisation des résultats.</p> <p>Stratifier les patients selon la sévérité de leur asthme afin d'identifier les sous-groupes les plus réactifs à l'éducation parentale.</p> <p>Améliorer le suivi des participants pour limiter la perte de données et assurer une évaluation plus précise de l'intervention.</p>

	<p><u>Critères d'inclusion :</u> Enfants âgés de 2 à 18 ans avec un diagnostic médical d'asthme. Inscrits dans le registre de l'asthme d'une clinique pédiatrique.</p> <p><u>Critères d'exclusion :</u> Prématurité avec détresse respiratoire sévère, dysplasie bronchopulmonaire, anomalies respiratoires congénitales (ex : mucoviscidose).</p> <p><u>Objectif :</u> Évaluer l'impact d'une éducation interactive des parents sur la gestion de l'asthme pédiatrique et réduire l'utilisation des soins de santé (visites aux urgences, hospitalisations)</p>	<p><u>Intervention</u> L'intervention éducative a été menée auprès des parents et des enfants inscrits dans le programme. Elle s'est déroulée en plusieurs étapes :</p> <p>Introduction : explication de l'objectif du programme aux familles.</p> <p>Éducation sur l'asthme : formation sur la physiopathologie de l'asthme, l'identification des déclencheurs et des signes de crise, et l'importance du suivi médical.</p> <p>Démonstration et pratique : les enfants ont appris à utiliser correctement un inhalateur-doseur (MDI) sous supervision. La technique a été évaluée selon une grille standardisée.</p> <p>Matériel fourni : chaque famille a reçu un kit contenant un débitmètre de pointe, un plan d'action personnalisé pour l'asthme, une liste des médicaments, et des</p>	<p>six mois suivant l'intervention, contre 13,7% avant (<math>p = 0,014</math>).</p> <p>Baisse des absences scolaires : 18,6% des enfants ont manqué l'école pour raison d'asthme après l'intervention, contre 43,1% avant (<math>p &lt; 0,001</math>).</p> <p>Amélioration des connaissances parentales : 91,2% des parents déclarent mieux identifier les déclencheurs de l'asthme, contre 52,9% avant (<math>p &lt; 0,001</math>). 95,1% savent reconnaître les signes d'une crise sévère, contre 55,9% avant (<math>p &lt; 0,001</math>). 96,1% se sentent confiants dans la gestion de l'asthme, contre 39,0% avant (<math>p &lt; 0,001</math>).</p> <p>L'analyse des données ne montre aucune différence significative dans la répartition des</p>	<p>l'efficacité de l'intervention en fonction de la sévérité de la maladie.</p> <p>L'étude a été menée dans une seule région rurale (Ector County, Texas), ce qui limite la généralisation des résultats à d'autres contextes géographiques et socio-économiques.</p> <p>L'impact économique de l'intervention (réduction des coûts liés aux hospitalisations et aux urgences) n'a pas été quantifié, bien que les résultats suggèrent un bénéfice potentiel.</p>	<p>Intégrer une analyse économique pour mesurer l'impact financier de la réduction des urgences et hospitalisations, et ainsi justifier la mise en place du programme à grande échelle.</p> <p>Étudier les effets à plus long terme (&gt;12 mois) pour évaluer si les bénéfices observés persistent dans le temps.</p>
--	--	--	--	---	--

		<p>ressources pour l'arrêt du tabac parental.</p> <p>Suivi post-intervention : les parents ont été contactés par téléphone pour un suivi à plusieurs reprises afin d'évaluer l'impact du programme sur leurs connaissances et le contrôle de l'asthme de leur enfant.</p> <p><u>Instrument (récolte de données)</u>  Les données ont été collectées via un questionnaire téléphonique standardisé administré aux parents avant et après l'intervention. Ce questionnaire comportait 10 questions sur :  La connaissance des déclencheurs et des signes d'une crise d'asthme.  La confiance des parents dans la gestion de la maladie.</p> <p>Le nombre de visites aux urgences et d'hospitalisations dans les 6 mois précédents.  Le nombre de jours d'absence scolaire liés à l'asthme.</p>	<p>résultats en fonction de l'âge ou du sexe des patients.</p> <p>Les auteurs notent que la réduction des hospitalisations et des visites aux urgences pourrait avoir des implications économiques importantes, bien que cet aspect n'ait pas été quantifié dans l'étude.</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>Pour garantir la fiabilité des données, les réponses des parents concernant les hospitalisations et les visites aux urgences ont été croisées avec les dossiers des deux principaux hôpitaux du comté via le code diagnostic ICD-9 (asthme 493.00).</p> <p><u>Suivi et évaluation des outcomes :</u> Six mois après l'intervention, un nouveau questionnaire téléphonique a été administré aux parents pour mesurer l'évolution des connaissances et des comportements liés à l'asthme.</p> <p>Les résultats ont été analysés en comparant les réponses avant et après l'intervention à l'aide de tests statistiques (Chi<sup>2</sup> et Wilcoxon matched-pairs signed-ranks test) pour évaluer la significativité des changements observés.</p>			
--	--	---	--	--	--

N° 2	The role of education, monitoring, and symptom perception in Internet-based self-management among adolescents with asthma: Secondary analysis of a randomized controlled trial				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs:</u> Thijs Beerthuizen, E.R.V.M. Rijkers-Mutsaerts, Jiska B. Snoeck-Stroband, Jacob K. Sont</p> <p><u>Années:</u> 12 juillet 2021</p> <p><u>Lieu:</u> Pays-Bas</p>	<p><u>Devis de l'étude:</u> Essai contrôlé randomisé, analyse secondaire</p> <p><u>Population:</u> 46 adolescents atteints d'asthme partiellement contrôlé ou non contrôlé</p> <p><u>Critères d'inclusion:</u> Adolescents âgés de 12 à 18 ans, diagnostic d'asthme persistant, ACQ &gt; 0.75 ou Asthma Therapy Assessment Questionnaire &gt; 1.0</p> <p><u>Critères d'exclusion:</u> Patients sous corticostéroïdes oraux ou avec des comorbidités significatives</p> <p><u>Objectif:</u> Évaluer l'impact de l'adhésion à l'éducation et à la surveillance en ligne sur le contrôle de l'asthme et la qualité de vie des adolescents</p>	<p><u>Instruments:</u> Questionnaires : Asthma Control Questionnaire (ACQ) : mesure du contrôle de l'asthme, Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) : mesure objective de la qualité de vie</p> <p>Tests de fonction pulmonaire : Forced Expiratory Volume in 1 second (FEV1) -&gt; mesure objective de la fonction pulmonaire</p> <p><u>Intervention:</u> Recrutement dans 35 cabinets de médecine générale et 8 hôpitaux aux Pays-Bas. Randomisation en blocs.</p> <p>Groupe intervention : éducation et suivi hebdomadaire via ACQ</p> <p>Groupe contrôle : soins standards.</p>	<p>Amélioration de l'adhérence à l'éducation (<math>\Delta</math>ACQ : -0,60, p=0,03).</p> <p>Amélioration significative du score ACQ chez les participants ayant suivi l'éducation et la surveillance (<math>\Delta</math>ACQ : -0.88, p=0.02).</p> <p>Tendance à l'amélioration du score PAQLQ mais non significative (<math>\Delta</math>PAQLQ : +0.45, p=0.15).</p> <p>Pas de différence significative selon la perception des symptômes, ni de la fonction pulmonaire.</p>	<p>Taille d'échantillon réduite.</p> <p>Fort taux d'abandon (24%).</p> <p>Manque de suivi à long terme.</p> <p>Risque de biais de sélection (participants volontaires).</p>	<p>Cette étude souligne l'importance de combiner l'éducation à une surveillance régulière pour améliorer le contrôle de l'asthme chez les adolescents.</p> <p>Les résultats ne sont pas généralisables à tous les adolescents atteints d'asthme en raison des limites méthodologiques.</p>

		<p>Évaluation à 3 et 12 mois.</p> <p>Il y a eu deux sessions d'éducation sur l'asthme et surveillance hebdomadaire via ACQ avec feedback instantané sur l'ajustement du traitement.</p>			
--	--	---	--	--	--

N° 3	“While everyone else was doing sports, I used to sit on the sidelines.” How do adolescents manage their asthma ? A qualitative study				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs :</u> Emine Güneş Şan, Naime Altay</p> <p><u>Date :</u> 5 novembre 2024</p> <p><u>Lieu :</u> Turquie</p>	<p><u>Devis de l'étude :</u> Etude qualitative descriptive exploratoire</p> <p><u>Population :</u> N=12 adolescents âgés de 12 à 18 ans, suivis pour asthme dans un hôpital universitaire</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u> Échantillonnage dirigé, basé sur : Asthme diagnostiqué depuis ≥ 3 mois, maîtrise du turc</p> <p><u>Critères d'exclusion :</u> Adolescents en crise aiguë ou ayant des troubles cognitifs</p> <p><u>Objectif :</u> Explorer les émotions, pensées et comportements liés aux compétences d'autogestion chez les adolescents atteints d'asthme afin d'améliorer leur prise en soin</p>	<p><u>Collecte de données :</u> Entretiens semi-structurés entre octobre et décembre 2023 (30-45 min)</p> <p>Enregistrements audios et transcription</p> <p>Analyse via MAXQDA en 6 étapes</p> <p>Codage indépendant par deux chercheurs</p> <p><u>Analyse des données :</u> Analyse thématique selon Braun &amp; Clarke (2006)</p>	<p><u>Trois thèmes principaux :</u> Facilitateurs : Bonne connaissance des déclencheurs et traitements, perception positive de l'asthme comme un apprentissage, soutien familial et médical</p> <p>Obstacles : Mauvaise adhésion, évitement des activités physiques, stigmatisation et gêne d'utiliser un inhalateur en public, manque de communication avec les soignants</p> <p>Besoins en information : Explication plus claire des traitements et effets secondaires, meilleure compréhension des déclencheurs, Formation éducative adaptée</p>	<p>Généralisation limitée : Échantillon restreint (n=12), limitant l'extrapolation des résultats, absence de comparaison avec des données quantitatives</p> <p>Représentation partielle : Exclusion des adolescents non turcophones et ayant des comorbidités</p> <p>Perception subjective : Possibilité de biais dans l'interprétation des symptômes et comportements</p>	<p><u>Recommandations :</u> Implication clinique : Nécessité d'une formation individualisée pour améliorer l'adhésion au traitement</p> <p>Intervention éducative : Formation des soignants et enseignants pour un meilleur accompagnement</p> <p>Approche collaborative : Encourager les échanges entre adolescents, familles et professionnels de santé</p>

N° 4	Barriers and facilitators to self-management of asthma in adolescents: An interview study to inform development of a novel intervention				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs:</u> Simone Holley, Dawn-Marie Walker, Rebecca Knibb, Susan Latter, Christina Lioffi, Frances Mitchell, R. Radley, Graham Roberts</p> <p><u>Années :</u> Août 2018</p> <p><u>Lieu :</u> Royaume-Uni</p>	<p><u>Devis de l'étude :</u> Étude qualitative par entretiens et groupes de discussion</p> <p><u>Population :</u> 28 adolescents (12-18 ans), 14 professionnels de santé et 12 parents</p> <p><u>Critères d'inclusions :</u> Adolescents âgés de 12 à 18 ans. Diagnostic d'asthme par un médecin. Prescription d'un traitement prophylactique régulier pour l'asthme.</p>	<p><u>Instruments :</u> Entretiens semi-structurés (focus groups et entretiens individuels)</p> <p>Questions portant sur les barrières et facilitateurs à la gestion autonome de l'asthme chez les adolescents</p> <p>Enregistrements audios et transcription</p> <p><u>Intervention :</u> Aucune intervention spécifique n'a été mise en place. L'étude est qualitative et vise à explorer les perceptions et expériences des adolescents, des parents et des professionnels de santé.</p>	<p>Les adolescents, parents et professionnels de santé perçoivent les mêmes barrières et facilitateurs, mais certains thèmes (comme l'anxiété et les problèmes à l'école) n'ont été mentionnés que par les adolescents et les parents.</p> <p>Les obstacles majeurs incluent l'oubli du traitement, la stigmatisation et une difficulté à communiquer avec les professionnels de santé.</p> <p>Les facilitateurs incluent des routines, un soutien social et une meilleure compréhension de la maladie.</p> <p>Les professionnels de santé doivent prendre en compte les aspects psychologiques et contextuels dans l'accompagnement des adolescents atteints d'asthme.</p>	<p>Échantillon limité à une région du Royaume-Uni.</p> <p>L'étude est limitée à une population blanche et anglophone, ce qui peut limiter la généralisation des résultats à d'autres groupes ethniques ou culturels.</p> <p>Les données sont basées sur des déclarations subjectives, ce qui peut introduire des biais.</p> <p>Manque d'analyse longitudinale pour suivre les impacts des interventions.</p>	<p>Les résultats soulignent l'importance d'une communication ouverte et inclusive entre les adolescents et les professionnels de santé, ainsi que le rôle des parents et des pairs dans le soutien à la gestion de l'asthme.</p> <p>Les interventions futures devraient cibler à la fois les adolescents et les professionnels de santé pour améliorer l'engagement et l'autonomie des adolescents dans la gestion de leur asthme.</p>

	<p><u>Critères d'exclusions :</u> Adolescents ayant d'autres conditions médicales à long terme</p> <p><u>Objectif :</u> Explorer les barrières et facilitateurs de l'autogestion de l'asthme chez les adolescents en triangulant les perspectives des adolescents, de leurs parents et des professionnels de santé.</p>	<p><u>Thèmes principaux identifiés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oubli et routines</li> <li>- Connaissances sur l'asthme</li> <li>- Gêne et confiance</li> <li>- Communication avec les professionnels de santé</li> <li>- Facteurs déclenchants</li> <li>- Soutien à l'école</li> <li>- Apprentissage de la responsabilité</li> </ul>	<p>Une communication ouverte et inclusive est essentielle pour améliorer l'autogestion de l'asthme.</p>	<p>Les adolescents moins engagés dans leur suivi médical peuvent être sous-représentés.</p>	
--	---	---	---	---	--

N° 5 Perceptions and experiences underlying self-management and reporting of symptoms in teens with asthma					
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs</u> : Jennifer R. Mammen, Hyekyun Rhee, Sally A. Norton, Arlene M. Butza</p> <p><u>Année</u> : Mars 2017</p> <p><u>Lieu</u> : États-Unis (NY)</p>	<p><u>Devis de l'étude</u> : Etude qualitative descriptive basée sur des cas</p> <p><u>Population</u> : N = 14 dyades (28 participants)</p> <p><u>Critère d'inclusions</u> : Adolescents : Âgés de 13 à 17 ans, anglophones, avec un asthme persistant (léger à sévère). Aucun autre diagnostic médical ou psychiatrique majeur. Parents : Anglophones, vivant avec l'adolescent, et impliqués dans la gestion de l'asthme de leur enfant</p> <p>Recrutés via consultations, services d'urgence et communautés. 50 % issus de minorités raciales (Afro-Américains, Hispaniques/Latinos)</p>	<p><u>Méthodologie qualitative</u> : Collecte de données sur 1 mois avec 4 étapes : Un premier entretien ouvert avec l'adolescent</p> <p>Un entretien avec le parent</p> <p>Un journal vocal de gestion de l'asthme sur deux semaines</p> <p>Un second entretien avec l'adolescent, incluant un tri de cartes pour évaluer les symptômes et les comportements de gestion</p> <p><u>Analyse des données</u> : Codage thématique avec ATLAS.ti</p>	<p><u>Données démographiques</u> : Revenus des ménages entre 10 000 \$ et 170 000 \$ (moyenne de 60 000 \$) 57,1 % bénéficient d'une assurance publique</p> <p>Les adolescents ont en moyenne 10,93 ans d'asthme, sans précision sur l'âge de diagnostic</p> <p><u>Gravité et contrôle de l'asthme</u> : Selon les critères du NHLBI, 50 % des adolescents avaient un asthme non contrôlé, mais les données des journaux vocaux indiquent 86 % des participants avaient un asthme non contrôlé, manifestant des symptômes plus graves.</p> <p><u>Trois thèmes principaux émergent</u> : Perception des symptômes : Il existe une distinction entre les symptômes "normaux" et "inhabituels".</p>	<p>Surreprésentation des adolescents avec un asthme non contrôlé : Le contrôle de l'asthme est davantage perçu comme un spectre que comme une variable binaire.</p> <p>Manque de diversité ethnique : Seuls 2 adolescents hispaniques/latinos ont été inclus, ce qui limite l'analyse des différences culturelles dans la gestion de l'asthme.</p> <p>Exclusion de certains groupes : Les adolescents non-anglophones et ceux avec des comorbidités ont été exclus, ce qui restreint la représentativité de l'échantillon.</p>	<p><u>Recommandations</u> : Élaborer des interventions éducatives qui tiennent compte des perceptions des adolescents</p> <p>Intégrer des outils numériques pour faciliter la communication des symptômes</p> <p>Élargir l'étude à un échantillon plus vaste et plus diversifié</p>

	<p><u>Objectif</u> : Explorer les perceptions et expériences des adolescents concernant la gestion de l'asthme, en comparant les adolescents ayant un asthme contrôlé et non contrôlé, ainsi que les différences entre les minorités et non-minorités.</p>	<p>Mémos structurés après chaque entretien et vérification par des chercheurs expérimentés</p>	<p>Les adolescents souffrant d'asthme non contrôlé ont tendance à minimiser leurs symptômes.</p> <p>Prise de décision dans la gestion des symptômes : Les choix de traitement sont basés sur une évaluation des coûts et des bénéfices, l'accès aux médicaments et la normalisation des symptômes. Beaucoup d'adolescents optent pour des stratégies non médicamenteuses, retardant ainsi l'utilisation des traitements.</p> <p>Déclaration des symptômes : Les adolescents ne rapportent pas leurs symptômes "normaux", ce qui entraîne une sous-estimation de leur gravité par les parents et les professionnels de santé.</p>		
--	--	--	--	--	--

N° 6	Are mid to late adolescents with asthma ready for transition of care? A qualitative study				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs :</u> Hyekyun Rhee, Lindsay Batek, Tanya Wallace-Farquharson, Laurene Tumiel-Berhalte</p> <p><u>Années :</u> 18 octobre 2022</p> <p><u>Lieu :</u> Etats-Unis</p>	<p><u>Devis de l'étude :</u> Etude descriptive et qualitative</p> <p><u>Population :</u> Étude qualitative impliquant des adolescents âgés de 16 à 20 ans atteints d'asthme, recrutés dans des cliniques pédiatriques spécialisées</p> <p><u>Critères d'inclusions :</u> Adolescents diagnostiqués avec de l'asthme, en phase de transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes</p> <p><u>Critères d'exclusions :</u> Exclusion des adolescents ayant une comorbidité nécessitant un traitement quotidien</p>	<p><u>Instruments :</u> Entretiens semi-structurés (focus group et entretien individuel)</p> <p>Questions portant sur l'expérience de vie avec l'asthme, le rôle des parents, la communication avec les professionnels de santé, et la transition vers les soins pour adultes</p> <p>Enregistrements audios et transcription</p> <p><u>Intervention :</u> Aucune intervention spécifique ; l'étude se concentre sur la collecte de données qualitatives via des entretiens.</p> <p>Elle vise à explorer les perceptions et expériences des adolescents</p> <p><u>Critère de jugement :</u></p>	<p>La majorité des adolescents ne se sentent pas prêts pour la transition vers les soins pour adultes.</p> <p>Les adolescents ressentent un fardeau lié à l'asthme, avec des émotions négatives (peur, frustration, etc.).</p> <p>Peu d'adolescents ont réfléchi à leur avenir en tant qu'adultes atteints d'asthme, avec des perspectives souvent pessimistes.</p> <p>Déficiences dans la gestion autonome de l'asthme, notamment en ce qui concerne la connaissance des déclencheurs et la prise de médicaments.</p>	<p>Taille d'échantillon limitée.</p> <p>Possible biais de sélection dû à la participation volontaire.</p> <p>Les réponses des participants ne sont pas liées à la sévérité de leur asthme, ce qui peut influencer leurs perceptions.</p> <p>Les résultats peuvent ne pas être généralisables à toutes les populations d'adolescents atteints d'asthme</p> <p>Les informations sur le rôle des parents et la communication avec les professionnels de santé sont basées uniquement sur les perspectives des adolescents, ce qui peut ne pas refléter la réalité.</p>	<p>Les résultats soulignent l'importance de développer des programmes éducatifs et de soutien pour améliorer la préparation des adolescents atteints d'asthme à la transition vers les soins pour adultes.</p> <p>Des solutions technologiques ou des ressources supplémentaires pourraient être envisagées pour faciliter la transition et soutenir les adolescents dans leur prise en soin autonome.</p> <p>Les questions d'entretien n'est pas disponible</p>

	<p><u>Objectif :</u> Explorer la préparation des adolescents atteints d'asthme à la transition vers les soins pour adultes et identifier les obstacles potentiels.</p>	<p>Principal : Niveau de préparation à la transition des soins.</p> <p>Secondaire : Obstacles perçus et besoins en soutien pour une transition réussie.</p>	<p>Les parents jouent un rôle majeur dans la gestion de l'asthme, même chez les adolescents plus âgés.</p> <p>La communication avec les professionnels de santé est souvent médiée par les parents, et la transition vers les soins pour adultes est rarement discutée.</p> <p>Les obstacles identifiés incluent un manque de connaissances sur l'asthme, une dépendance aux parents pour la gestion des soins, et une communication insuffisante entre les services pédiatriques et adultes.</p>		
--	--	---	---	--	--

N° 7	Provider-adolescent discussion and provider education about asthma triggers during pediatric visits : results of a randomized trial				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs:</u> Betsy Sleath, Delesha M. Carpenter, Scott A. Davis, Robyn Sayner, Charles Lee, Ceila E. Loughlin, Nacire Garcia, Daniel S. Reuland, Gail Tudor.</p> <p><u>Date :</u> Décembre 2021</p> <p><u>Lieu :</u> États-Unis (Caroline du Nord)</p>	<p><u>Devis de l'étude :</u> Essai clinique randomisé contrôlé</p> <p><u>Population :</u> 359 adolescents recrutés dans 4 cliniques pédiatriques (2 rurales, 2 suburbaines). Groupe intervention : 185 adolescents. Groupe témoin (soins habituels) : 174 adolescents. Après exclusions techniques (visites non enregistrées correctement), nombre final = 356. Taux de participation : 87% des patients éligibles ont accepté de participer.</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u> Âge : de 11 à 17 ans. Langue : Parler et lire l'anglais ou l'espagnol.</p>	<p>Méthode quantitative.</p> <p><u>Recrutement et randomisation</u> Les adolescents ont été recrutés en clinique, et leur admissibilité a été vérifiée à l'aide d'un questionnaire d'éligibilité.</p> <p>Randomisation en double aveugle : Les patients ont été assignés au hasard à l'un des deux groupes (intervention ou soins habituels) via des enveloppes opaques préparées par un statisticien indépendant.</p> <p><u>Intervention (groupe expérimental)</u> Les adolescents et leurs parents visionnaient une vidéo éducative de 11 minutes sur un iPad avant leur consultation. La vidéo couvrait six thèmes :</p>	<p><u>Outcomes quantitatifs</u></p> <p><u>Discussions sur les déclencheurs d'asthme</u> 89% des consultations dans le groupe intervention incluait une discussion sur les déclencheurs, contre 81% dans le groupe témoin (p = 0,04). Le fait que l'adolescent pose une question augmentait de +2 le nombre de déclencheurs discutés (p &lt; 0,001).</p> <p><u>Éducation des patients sur les déclencheurs</u> 59% des adolescents du groupe intervention ont été éduqués sur les déclencheurs par leur médecin, contre 46% dans le groupe témoin (p = 0,01). Les adolescents ayant posé au moins une question étaient éduqués sur 1,7 déclencheur de plus (p &lt; 0,001).</p>	<p>Étude menée dans seulement 4 cliniques, limitant la généralisation des résultats.</p> <p>Pas de mesure de l'impact clinique (ex. amélioration des symptômes d'asthme après l'intervention). Biais potentiel de déclaration : les parents et adolescents savent qu'ils participent à une étude.</p> <p>Les médecins n'étaient pas informés du groupe des patients, ce qui réduit le risque de biais mais empêche une analyse plus détaillée de leur comportement.</p>	<p><u>Recommandations :</u> Étendre l'étude à d'autres cliniques pour voir si les résultats sont généralisables.</p> <p>Analyser l'impact sur la gestion de l'asthme à long terme (ex. réduction des crises).</p> <p>Modifier la liste des questions pour encourager plus de discussions sur certains déclencheurs négligés (ex. pollution intérieure).</p> <p>Intégrer une évaluation économique pour mesurer le coût-bénéfice de cette intervention.</p> <p>Favoriser l'implication des adolescents en les encourageant à poser des questions lors des consultations.</p>

	<p>Diagnostic : Asthme persistant confirmé par un médecin. Fréquence des symptômes : Symptômes diurnes plus de 2 fois/semaine ou nocturnes plus de 2 fois/mois, ou utilisation de traitements de fond. Visites médicales : Avoir déjà consulté dans la clinique au moins une fois pour l'asthme.</p> <p><u>Critères d'exclusion :</u> Présence d'une autre maladie chronique sévère affectant la gestion de l'asthme. Refus de participation du patient ou des parents.</p> <p><u>Objectif :</u> Évaluer l'impact d'une liste de questions sur l'asthme et d'une vidéo éducative visionnée avant la consultation sure : La fréquence des discussions entre les adolescents et les professionnels de santé sur les</p>	<p>Les déclencheurs de l'asthme (exposition aux allergènes, pollution, exercice, animaux...) Comment rester actif avec l'asthme. Gérer les conflits avec les parents sur la prise du traitement. Suivi des symptômes d'asthme. Comment parler à son médecin. Prendre confiance en soi avec l'asthme.</p> <p>Les patients recevaient ensuite une liste de 14 questions sur l'asthme à cocher (ex. Quels sont mes déclencheurs ? Puis-je être exposé aux animaux ?).</p> <p>Les médecins n'étaient pas informés de l'appartenance des patients à un groupe.</p> <p>Groupe témoin (soins habituels) Les adolescents recevaient uniquement la prise en soin médicale standard sans vidéo ni liste de questions.</p>	<p>Les familles hispanophones recevaient plus d'éducation sur les déclencheurs (<math>p &lt; 0,05</math>).</p> <p><u>Tests statistiques utilisés</u> Chi<sup>2</sup> pour comparer les proportions de discussions et d'éducation sur les déclencheurs.</p> <p>GEE (Generalized Estimating Equation) pour ajuster les résultats selon l'âge, le sexe et la langue parlée.</p>	<p>Certaines questions sur les déclencheurs rarement abordées (ex. produits chimiques, moisissures, parfums).</p>	
--	---	---	--	---	--

	<p>déclencheurs de l'asthme. L'éducation des adolescents par les médecins sur ces déclencheurs.</p>	<p><u>Instrument (récolte de données)</u> Les données ont été collectées via : Enregistrement audio des consultations (analyse du nombre de discussions sur les déclencheurs). Codage des transcriptions par trois assistants de recherche. Questionnaires post-visite administrés aux adolescents et aux parents. Variables mesurées : Nombre de déclencheurs évoqués par le médecin. Nombre de déclencheurs sur lesquels le médecin a éduqué le patient. Nombre de questions posées par l'adolescent ou les parents.</p>			
--	---	--	--	--	--

N° 8	Effect of motivational interviewing on treatment adherence and self-efficacy of adolescents with asthma : A randomized controlled trial				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs :</u> Fatemeh Taheri, Ahmad Nasiri, Somayeh Namdari, Fatemeh Salmani</p> <p><u>Date :</u> 17 mars 2023</p> <p><u>Lieu :</u> Iran</p>	<p><u>Devis de l'étude :</u> Essai clinique randomisé contrôlé</p> <p><u>Population :</u> 72 adolescents (10-15 ans) atteints d'asthme incontrôlé Répartition en groupe intervention (n = 36) et groupe témoin (n = 36) Taux d'attrition anticipé : 20% Échantillon recruté dans des cliniques pédiatriques spécialisées en asthme</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> Âge : 10 à 15 ans. Diagnostic : cliniquement diagnostiqué depuis au moins 1 an. Traitement : Utilisation de corticostéroïdes inhalés sous la supervision d'un pédiatre.</p>	<p>Méthode quantitative.</p> <p><u>Recrutement et randomisation</u> Les adolescents ont été recrutés dans des cliniques pédiatriques spécialisées en asthme. Après confirmation des critères d'éligibilité, les participants ont été répartis aléatoirement dans un groupe intervention ou un groupe témoin.</p> <p><u>Intervention (groupe expérimental)</u> Les adolescents du groupe expérimental ont suivi 5 sessions hebdomadaires d'entretien motivationnel de 80 à 90 minutes en petits groupes (12 participants par session), sous la direction d'un infirmier formé en psychiatrie.</p> <p>Les sessions incluaient :</p> <p>Orientation : Présentation des règles et évaluation initiale de l'indépendance décisionnelle. Exercice émotionnel : Expression des sentiments liés à la maladie et partage en groupe.</p>	<p><u>Outcomes quantitatifs</u></p> <p><i>Adhésion au traitement (mesurée par le Adherence Self-Report Form)</i> Avant intervention : pas de différence significative entre les groupes (p = 0.39) 2 semaines après : adhésion significativement meilleure dans le groupe intervention (p = 0.006) 3 mois après : adhésion encore significativement supérieure dans le groupe intervention (p = 0.04)</p> <p><i>Auto-efficacité (mesurée par l'ASQ)</i> 2 semaines après : amélioration significative dans le</p>	<p>Échantillon limité à deux cliniques, ce qui réduit la généralisation des résultats.</p> <p>Biais potentiel de sélection : les patients refusant de participer avaient peut-être une adhésion plus faible au départ.</p> <p>Absence de groupe contrôle placebo : le groupe témoin recevait uniquement les soins standards.</p> <p>Suivi limité à 3 mois : impossibilité de conclure sur l'efficacité à long terme de l'intervention.</p>	<p><u>Recommandations :</u> Étendre l'étude à un échantillon plus large et à plusieurs cliniques pour renforcer la validité externe des résultats.</p> <p>Augmenter la durée de suivi au-delà de 3 mois pour évaluer les effets à long terme de l'entretien motivationnel.</p> <p>Inclure un groupe témoin avec attention placebo (par exemple, des séances d'éducation générale sur l'asthme) pour mieux distinguer l'effet spécifique de l'intervention.</p> <p>Analyser l'impact économique de l'amélioration de l'adhésion au traitement sur la réduction des hospitalisations et consultations médicales.</p>

	<p>Adhésion à l'étude : Accord des parents et des adolescents à participer, avec signature d'un consentement éclairé.</p> <p><u>Critères d'exclusion :</u> Autres maladies physiques ou psychiatriques nécessitant un traitement médical. Absence à plus d'une session du programme d'entretien motivationnel. Refus de participation de la part des parents ou de l'adolescent.</p> <p><u>Objectif :</u> Évaluer l'effet de l'entretien motivationnel sur l'adhésion au traitement et l'auto-efficacité des adolescents atteints d'asthme à court terme.</p>	<p>Analyse coûts-bénéfices : Discussion sur les avantages/inconvénients de l'adhésion au traitement.</p> <p>Valeurs et motivation : Alignement entre les comportements et les valeurs personnelles.</p> <p>Évaluation finale : Développement d'un plan d'action personnel pour améliorer l'adhésion.</p> <p>Les parents étaient présents aux sessions.</p> <p>Groupe témoin : Les adolescents du groupe témoin ont reçu uniquement les soins standards (suivi médical et traitement habituel).</p> <p><u>Instrument (récolte de données)</u> Les données ont été collectées avant l'intervention, 2 semaines et 3 mois après à l'aide de 3 outils validés :</p> <p>Asthma Self-Efficacy Questionnaire (ASQ) : Évalue l'auto-efficacité en gestion de l'asthme. (<math>\alpha = 0.82</math>, validé par Martin et al.)</p> <p>Adherence Self-Report Form : Questionnaire auto-déclaratif sur la prise des médicaments prescrits. (<math>\alpha = 0.88</math>)</p>	<p>groupe intervention (<math>p &lt; 0.001</math>) 3 mois après : amélioration toujours présente (<math>p &lt; 0.001</math>) Le groupe intervention avait en moyenne 14,44 points d'auto-efficacité de plus que le groupe témoin (<math>p &lt; 0.001</math>)</p> <p><i>Contrôle de l'asthme (mesuré par l'Asthma Control Questionnaire)</i> 2 semaines après : amélioration dans le groupe intervention (<math>p = 0.03</math>) 3 mois après : amélioration maintenue (<math>p &lt; 0.001</math>) Effet ajusté (modèle GEE) : pas de différence significative après ajustement pour les caractéristiques démographiques (<math>p = 0.064</math>)</p> <p><i>Tests statistiques utilisés</i> Test de Chi<sup>2</sup> et T-test pour comparer les caractéristiques de base des groupes Wilcoxon et ANOVA à mesures répétées</p>		<p>Adapiter le programme aux parents pour inclure un volet éducatif et renforcer leur rôle dans l'accompagnement des adolescents.</p>
--	---	--	--	--	---

		Asthma Control Questionnaire (Kerckmar et al.) : Mesure le contrôle de l'asthme à travers 7 indicateurs (symptômes, limitations, médication, FEV1). ( $\alpha = 0.89$ )	pour évaluer l'évolution des scores d'adhésion et d'auto-efficacité Modèle GEE (Generalized Estimating Equation) pour ajuster les effets des variables démographiques		
--	--	---	--	--	--

N° 9	Smartphones for real-time assessment of adherence behavior and symptom exacerbation for high-risk youth with asthma: Pilot study				
Auteurs, date, lieu	Caractéristiques de l'étude (devis, population, objectif)	Méthode	Résultats principaux	Limites	Commentaires
<p><u>Auteurs</u> :</p> Ronald John Teufel II, Sachin K. Patel, Anita B. Shuler, Anne L. Andrews, Michelle Nichols, Myla D. Ebeling, Erin Dawley, Martina Mueller, Kenneth J. Ruggiero, Frank A. Treiber. <p><u>Date</u> :</p> 5 octobre 2018 <p><u>Lieu</u> :</p> USA	<p><u>Devis de l'étude</u> :</p> Étude pilote, quantitative observationnelle <p><u>Population</u> :</p> N=14 jeunes âgés de 8 à 16 ans atteints d'asthme à haut risque <p><u>Critères d'inclusions</u> :</p> Consultation aux urgences/hospitalisation pour asthme dans les 12 mois précédents ou évaluation médicale d'un risque élevé. Utilisation d'un médicament de contrôle et de secours compatible avec l'inhalateur Bluetooth. Possession d'un smartphone compatible Parle l'anglais Consultations médicales régulières (minimum une par an) Présence d'au moins un soignant requis pour l'inscription	<p>Application mobile SAMS (système de surveillance de l'asthme par smartphone) + capteurs Bluetooth sur inhalateurs</p> <p><i>Évaluations écologiques momentanées (EMA) des symptômes d'asthme et des émotions via smartphone</i> : questionnaire composé de 8 questions et évaluées avec l'échelle de Likert à 4 points.</p> <p>Rappels quotidiens par SMS pour compléter l'EMA.</p>	<p><u>Collecte de données</u> :</p> Données recueillies sur 89 % des jours d'étude <p>Augmentation de la fréquence des réponses EMA suite à la refonte de l'application (10 % → 40 %, p = 0,006)</p> <p>Réduction des visites aux urgences après l'étude (4 visites avant vs. 1 pendant l'étude)</p> <p>Adhésion au traitement : adhésion en moyenne de 30 %, augmentant les jours où symptômes</p>	<p>Échantillon réduit : Petit échantillon (N=14), limité à une population spécifique (jeunes à haut risque, issus de minorités, assurés par Medicaid), ce qui limite la généralisation des résultats</p> <p>Effet Hawthorne : l'adhésion a pu être surestimée car les participants savaient qu'ils étaient surveillés</p> <p>Données manquantes : Jours sans réponse EMA associés à une moindre adhésion, ce qui peut biaiser les résultats</p>	<p><u>Recommandations</u> :</p> Les smartphones pourraient être un outil utile pour surveiller l'adhésion au traitement en temps réel. <p>Études sur un échantillon plus large pour confirmer les résultats</p> <p>Mieux comprendre le lien entre émotions et adhésion pour des interventions ciblées</p>

	<p><u>Objectif</u> : Évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'un système de surveillance de l'asthme en temps réel via l'application smartphone et inhalateurs Bluetooth, et explorer les liens entre symptômes, état émotionnel et adhésion au traitement.</p>	<p>Surveillance de l'adhésion aux médicaments avec enregistrement des prises via l'inhalateur Bluetooth et saisie manuelle.</p> <p>Entretiens semi-structurés avec les participants et leurs familles pour évaluer la facilité d'utilisation</p> <p><u>Analyse des données</u> : Analyse des facteurs contextuels influençant l'adhésion via modèles mixtes linéaires généralisés</p>	<p>d'asthme ou ennui étaient signalés (+9,2 %, IC 95 % 0-18,5)</p> <p><u>Facteurs influençant l'adhésion</u> : Symptômes d'asthme et état émotionnel (ennui, stress) corrélés à une meilleure adhésion</p> <p><u>Acceptabilité de l'outil numérique</u> : Retours positifs dans la globalité de la part des jeunes et de leurs familles</p>	<p>Biais de déclaration et de perception : Auto-déclarations des symptômes pouvant être biaisée par la perception individuelle Absence de mesure objective de l'implication des parents</p>	
--	--	---	---	---	--

### **5.3. Thèmes retenus**

#### **5.3.1. Contrôle de l'asthme**

Le contrôle de l'asthme constitue un levier essentiel dans l'accompagnement des comportements de non-adhésion. Rhee et al. (2022) montrent qu'une gestion efficace réduit les exacerbations et améliore la qualité de vie des adolescents. Elle repose sur l'auto-gestion, définie par Holley et al. (2018) comme l'ensemble des stratégies mise en place pour surveiller, prévenir et maîtriser les symptômes. Selon Beerthuizen et al. (2021), cela implique des connaissances solides, une adhésion au traitement, ainsi qu'une vigilance face aux déclencheurs.

Plusieurs facteurs modulent cette capacité. Sleath et al. (2021) mettent en évidence l'influence des croyances, de la motivation et de la perception de la maladie. Mammen et al. (2017) et Teufel II et al. (2018) soulignent l'impact du soutien familial et du vécu de stigmatisation. Agusala et al. (2018) et Taheri et al. (2023) rappellent quant à eux l'importance d'une communication adaptée et de l'accessibilité aux soins. Dans ce contexte, Güneş Şan & Altay (2024) insistent sur le rôle clé de l'infirmier, qui peut guider les adolescents par un accompagnement personnalisé, en développant leurs compétences d'auto-gestion.

##### *5.3.1.1. Gestion de l'asthme*

Beerthuizen et al. (2021) rapportent que près de 75 % des adolescents atteints d'asthme ne parviennent pas à maintenir un bon contrôle de leur maladie, malgré la disponibilité de traitements efficaces. Ce constat s'explique par un ensemble de freins, tels qu'un manque de connaissances, une perception erronée des symptômes, ou encore un désir d'indépendance entravant l'adhésion thérapeutique. Ces obstacles augmentent les risques de complications, impactant directement la morbidité et la mortalité liées à l'asthme.

Toujours selon Beerthuizen et al. (2021), la participation à des séances éducatives améliore significativement le contrôle de la maladie. Néanmoins, la gestion au quotidien reste exigeante. Rhee et al. (2022) évoquent une charge mentale importante liée à la régularité du traitement ou à l'anticipation des besoins spécifiques, comme emporter son inhalateur. Holley et al. (2018) mettent en évidence que les adolescents peinent à intégrer la gestion de l'asthme dans leur routine, en raison de l'oubli, d'un manque d'organisation, ou d'une motivation fluctuante, soulignant ainsi la nécessité de développer des interventions personnalisées pour soutenir efficacement l'auto-gestion.

Les recherches de Taheri et al. (2023) confirment qu'un encadrement éducatif structuré et adapté peut avoir des effets positifs dès deux semaines, avec un impact renforcé après trois mois, ce qui confirme l'importance d'un suivi régulier. Dans cette dynamique, Güneş Şan & Altay (2024) soulignent que pour améliorer la gestion de l'asthme chez les adolescents, les infirmiers pédiatriques devraient mettre en place des programmes de formation individualisés, adaptés aux besoins spécifiques de chaque jeune, en tenant compte de leurs émotions, de leurs croyances et de leurs expériences du quotidien.

Ainsi, avec une éducation continue et un suivi structuré, les adolescents peuvent mieux contrôler leur asthme, ce qui améliore significativement leur qualité de vie. Un accompagnement infirmier repensé permet de renforcer leur capacité d'auto-gestion, d'optimiser la gestion de la maladie et de prévenir efficacement les complications.

### **Autogestion de l'asthme**

L'autogestion constitue un pilier du contrôle de l'asthme, particulièrement à l'adolescence, période où la responsabilité des soins passe progressivement des parents à l'adolescent lui-même.

Holley et al. (2018) définissent l'autogestion comme un processus multidimensionnel, par lequel l'adolescent développe les connaissances, les compétences et les comportements nécessaires à la gestion quotidienne des symptômes, du traitement et des facteurs déclenchants de l'asthme.

Toutefois, comme le soulignent Güneş Şan & Altay (2024), cette capacité est souvent compromise par les transformations psychologiques et sociales propres à l'adolescence. Parmi les freins identifiés figurent le refus du diagnostic, la stigmatisation liée à l'utilisation de l'inhalateur, ou encore une compréhension limitée de la maladie, réduisant ainsi l'implication active dans la gestion des soins.

Plusieurs études mettent en avant l'efficacité d'interventions éducatives. Agusala et al. (2018) montrent que l'implication conjointe des parents et des adolescents dans des programmes interactifs renforce la confiance dans la gestion de la maladie et réduit les absences scolaires et les hospitalisations. De leur côté, Beerhuizen et al. (2021) mettent en évidence l'efficacité de programmes numériques d'autogestion, combinant éducation et autosurveillance des symptômes, avec une amélioration du contrôle de l'asthme et de la qualité de vie liée à la maladie au cours des trois premiers mois suivant l'intervention.

Cependant, l'autogestion dépasse l'éducation seule. Rhee et al. (2022) observent que si certains adolescents prennent correctement leurs médicaments, beaucoup peinent à évaluer leurs symptômes ou à adapter leurs comportements en conséquence.

Sleath et al. (2021) et Mammen et al. (2017) ajoutent que la motivation, les perceptions individuelles, les expériences émotionnelles et le niveau d'interaction avec les professionnels de santé influencent considérablement l'engagement dans cette démarche.

La littérature récente insiste donc sur l'importance d'explorer les composantes spécifiques de l'autogestion afin de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les adolescents et d'adapter les interventions infirmières.

Ces limites soulignent que l'adhésion aux soins ne découle pas uniquement de la transmission de connaissances, mais elle repose également sur un engagement actif et durable des adolescents dans la gestion de leur santé.

### **Adhésion aux soins**

L'adhésion aux soins est un enjeu central dans la gestion de l'asthme chez les adolescents, mais elle demeure un défi de taille. Beerthuisen et al. (2021) montrent que la participation des adolescents à des séances éducatives, lorsqu'elle est régulière, améliore significativement le contrôle de la maladie et la qualité de vie liée à l'asthme. Toutefois, une consultation médicale isolée ne suffit pas à elle seule : ce sont l'implication active et la continuité du suivi qui déterminent les bénéfices durables.

Les perceptions erronées des symptômes constituent un frein majeur à cette adhésion. Mammen et al. (2017) révèlent que de nombreux jeunes interprètent leurs symptômes comme « normaux » et ne les rapportent ni à leurs parents, ni aux soignants, ce qui retarde la prise des médicaments et nuit à l'efficacité du traitement. Cette sous-estimation des risques, souvent liée à une volonté d'autonomie, pousse certains à croire qu'ils peuvent gérer leur asthme sans traitement régulier. Rhee et al. (2022) confirment que ce refus d'adhésion est souvent motivé par la conviction que les médicaments sont superflus ou que les symptômes sont gérables sans aide.

Plusieurs auteurs soulignent que des interventions éducatives interactives permettent d'améliorer significativement cette adhésion.

Taheri et al. (2023) rapportent des données chiffrées importantes : dans leur étude, l'entretien motivationnel a permis une augmentation significative de l'adhésion à deux semaines ( $p = 0,006$ ) et à trois mois ( $p = 0,04$ ) après l'intervention, comparé au groupe témoin. Ces résultats démontrent l'efficacité d'une approche éducative répétée, centrée sur les valeurs personnelles et la motivation à changer.

Les technologies connectées offrent également des perspectives prometteuses. Teufel II et al. (2018) montrent que l'utilisation d'inhalateurs intelligents a permis de recueillir des données en temps réel sur la prise de médicaments, les symptômes et l'humeur des adolescents. Leur étude révèle que l'adhésion était de 35,1 % les jours sans symptômes, contre 25,2 % les jours symptomatiques, ce qui laisse penser que certains adolescents n'augmentent pas leur observance lorsque les symptômes se manifestent. Cela met en évidence un paradoxe comportemental dans les phases les plus critiques de la maladie.

Enfin, Güneş Şan & Altay (2024) insistent sur l'importance d'un accompagnement infirmier individualisé, qui prend en compte les expériences personnelles, les croyances et le vécu émotionnel de chaque adolescent. Selon eux, adapter le discours éducatif à la réalité du jeune est essentiel pour favoriser une relation thérapeutique engageante et durable.

Dans cette logique, renforcer l'implication des adolescents passe aussi par le développement de leur sentiment de compétence face à la maladie. C'est ici que l'auto-efficacité joue un rôle central, en influençant directement leur capacité à s'engager activement dans la gestion de leur asthme.

### **Auto-efficacité**

Dans l'étude de Taheri et al. (2023), l'auto-efficacité est définie comme la confiance d'un individu en sa capacité à adopter un comportement spécifique dans une situation donnée. Ces auteurs la présentent comme une composante clé, capable d'induire des changements comportementaux durables. Leur étude montre que les adolescents avec un haut niveau d'auto-efficacité utilisent davantage de stratégies de gestion, adhèrent mieux au traitement, et sont plus conscients de leur état de santé que ceux ayant des niveaux d'auto-efficacité faibles et modérés.

Taheri et al. (2023) établissent également un lien entre auto-efficacité, engagement thérapeutique et stress émotionnel. Les adolescents ayant une faible auto-efficacité sont souvent confrontés à un stress accru, ce qui nuit à leur capacité à gérer efficacement leur maladie. Leur étude démontre qu'un entretien motivationnel structuré améliore significativement l'auto-efficacité dès deux semaines ( $p < 0,001$ ), avec des effets maintenus à trois mois ( $p < 0,001$ ). Ces résultats montrent que des interventions ciblées peuvent renforcer la confiance des jeunes dans leur capacité à gérer la maladie, même à court terme.

De leur côté, Mammen et al. (2017) soulignent quant à eux que des expériences concrètes renforcent le développement de l'auto-efficacité. Les adolescents ayant évité des déclencheurs ou ayant pris leur traitement de manière autonome développent une plus grande confiance en eux, ce qui renforce leur capacité à s'engager activement dans la gestion de l'asthme.

Güneş Şan & Altay (2024) insistent, quant à eux, sur l'importance des professionnels de santé d'écouter activement les jeunes afin de cerner leurs besoins spécifiques. Ils soulignent des interventions éducatives personnalisées, valorisant les compétences déjà acquises, qui sont essentielles pour renforcer la confiance dans leurs capacités de gestion.

Enfin, bien que Sleath et al. (2021) ne mesurent pas directement l'auto-efficacité, leur étude montre que l'utilisation de vidéos éducatives interactives, associées à des listes de questions, augmente la participation des adolescents lors des consultations, améliore leur compréhension et les encourage à suivre les recommandations médicales. Ces interventions, en renforçant l'implication active, pourraient ainsi soutenir indirectement le développement de l'auto-efficacité.

Renforcer l'auto-efficacité des adolescents est essentiel pour une amélioration durable de la gestion de l'asthme. Dans la continuité de ces éléments, la compréhension que les adolescents ont de leurs symptômes constitue une autre dimension clé, influençant directement leur comportement face à la maladie.

### **Perceptions et connaissances des symptômes**

La manière dont les jeunes perçoivent et interprètent leurs symptômes influence directement leur gestion de l'asthme. Plusieurs études soulignent que ces perceptions sont souvent erronées, subjectives et variables, en particulier chez les adolescents dont l'asthme est mal contrôlé.

Dans leur étude qualitative, Mammen et al. (2017) montrent que de nombreux adolescents considèrent leurs symptômes comme normaux, notamment lorsqu'ils sont récurrents ou peu intenses. Cette normalisation les conduit à retarder la prise de médicaments, voire à ne pas signaler leurs troubles à leurs proches. Un adolescent déclare: « *It's just my normal back of the mind symptoms. If it's something like [wheezing] I usually won't deal with it, because it happens so often. (T09)* » (Mammen et al., 2017, p. 5).

Les décisions de traitement sont ainsi souvent guidées par une évaluation subjective du danger perçu, plutôt que par une connaissance précise des signes d'aggravation. Les adolescents dont l'asthme est mal contrôlé présentent généralement un seuil d'alerte plus élevé et réagissent plus tardivement que leurs pairs. L'un d'eux explique : « *I'll wait a little bit [see] if it'll go away, if not I'll go up and take [my inhaler] ... if it's slowly getting worse then I can wait probably like 30 minutes but if it's getting bad really fast I have to go immediately. (T13)* » (Mammen et al., 2017, p. 7).

Mammen et al. (2017) confirment que les adolescents ont des connaissances variables sur les symptômes, influencées par leurs expériences passées, leurs croyances personnelles, ou les messages transmis par leur l'entourage. Certains développent une tolérance volontaire aux symptômes, parfois pour minimiser leur maladie.

Un adolescent exprime cette logique en ces termes: « *T10: I'm getting like a tightness in my chest but I don't go to the nurse for it cause I was like that's normal you know, that's normal for me so I was ok with it... I think something like [coughing] — that's normal. (WC)* » (Mammen et al., 2017, p. 17).

Rhee et al. (2022) soulignent que ces perceptions erronées ont des conséquences directes sur l'autogestion. Elles contribuent à retarder les soins, à sous-estimer la gravité de l'état clinique, et à limiter la communication avec les professionnels de santé.

Dans ce contexte, mieux comprendre ces représentations est essentiel pour adapter les interventions éducatives, en mettant l'accent sur la reconnaissance précoce des signes et la correction des croyances inexactes.

Beerthuisen et al. (2021) confirment que l'évaluation subjective de symptômes comme l'obstruction bronchique ne reflète pas nécessairement la sévérité clinique réelle. Cette dissociation entre ressenti et gravité objective peut entraîner un retard dans la réponse thérapeutique. De même, Mammen et al. (2017) montrent que certains adolescents minimisent l'oppression thoracique, tandis que d'autres la jugent préoccupante.

Cette variabilité interindividuelle complique la détection des signes d'alerte et nuit à une gestion cohérente de la maladie. Teufel et al. (2018) apportent une perspective complémentaire : elle met en évidence la diversité des perceptions symptomatiques, en particulier pour des signes comme la toux ou l'oppression thoracique. Selon les auteurs, cette hétérogénéité justifie une approche individualisée de l'autogestion, qui tienne compte des ressentis propres à chaque adolescent.

Par ailleurs, une perception erronée peut s'accompagner d'anxiété, selon Rhee et al. (2022), créant un cercle vicieux : le stress affecte la capacité de gestion, ce qui favorise l'évitement ou la négligence des traitements, aggravant ainsi la situation. Or, comme le soulignent Sleath et al (2021), ces dimensions émotionnelles sont rarement abordées spontanément en consultation, ce qui limite la possibilité d'adapter efficacement le suivi.

Des interventions éducatives peuvent néanmoins corriger ces biais. Sleath et al. (2021) montrent que l'usage de vidéos explicatives et de listes de questions favorise une meilleure compréhension des symptômes, tout en renforçant la participation des adolescents lors des entretiens.

En résumé, améliorer la perception et la compréhension des symptômes par des interventions éducatives ciblées et une approche individualisée est essentiel pour renforcer l'autogestion et l'adhésion thérapeutique des adolescents atteints d'asthme.

Ainsi, au-delà des connaissances théoriques et pratiques, il convient également de considérer les expériences personnelles et émotionnelles des jeunes, qui influencent significativement leur quotidien.

### **Prise en compte des expériences et émotions**

Les expériences vécues et les émotions des adolescents jouent un rôle déterminant dans la gestion de l'asthme. Selon Holley et al. (2018), ceux qui parviennent à éviter les exacerbations ou à utiliser leur traitement de manière autonome, développent une plus grande confiance en eux, renforçant ainsi leurs compétences d'autogestion.

Ces expériences positives sont perçues comme des leviers pour éviter de futures situations à risque. Comme le souligne un adolescent dans l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) : « *When we become aware of something that bothers us, we should take steps to avoid it in order to prevent falling into the same situation again. (P9)* » (p.6).

Cette prise de conscience, ainsi que la capacité à agir en conséquence sont essentielles pour prévenir les exacerbations et optimiser la gestion de l'asthme au quotidien.

À l'inverse, les émotions négatives peuvent perturber la gestion de la maladie. Güneş Şan & Altay (2024) expliquent que les adolescents développent leurs compétences d'autogestion en lien direct avec leurs expériences et ressentis. Lorsque ceux-ci sont marqués par la frustration, l'anxiété, ou un manque de soutien, leur motivation peut chuter, entraînant une négligence du traitement.

Par ailleurs, Rhee et al. (2022) montrent que certains adolescents expriment un sentiment de surcharge émotionnelle liée à la maladie, redoutant une aggravation de leur état ou une entrave à leurs projets de vie. Cette pression émotionnelle affecte leur implication dans les soins, notamment en l'absence d'un accompagnement adapté favorisant leur autonomie. Teufel et al. (2018) soulignent que des émotions telles que la colère, la peur ou la panique peuvent survenir en réaction aux symptômes de l'asthme, influençant ainsi leur comportement vis-à-vis du traitement. Certains adolescents, se sentant dépassés, peuvent éviter de prendre leur traitement, surtout dans des contextes émotionnels intenses.

Les symptômes imprévisibles, la dépendance au traitement et les restrictions imposées par la maladie génèrent également des sentiments de frustration, de peur et d'isolement, comme le soulignent Mammen et al. (2017) et Beerthuisen et al. (2021). Ces émotions négatives peuvent nuire à leur motivation à suivre les soins prescrits, conduire à l'évitement de certaines activités et altérer leur bien-être psychologique. De plus, Sleath et al. (2021) soulignent que l'impact émotionnel de l'asthme peut amener les adolescents à éviter certaines activités, ce qui affecte leur qualité de vie et contribue à un sentiment d'isolement ou de différence par rapport à leurs pairs.

Il est donc essentiel de prendre en compte, les dimensions émotionnelles et subjectives dans l'accompagnement thérapeutique. Intégrer un soutien psychologique adapté et construire une relation de soins sensible à ces réalités permet de renforcer l'autonomie des adolescents et d'améliorer la gestion de leur asthme.

Ainsi, l'intégration des dimensions émotionnelles et subjectives constitue un préalable essentiel à une compréhension approfondie de l'impact de la maladie sur la qualité de vie et les activités quotidiennes des patients.

## **Impact sur la qualité de vie et les activités quotidiennes**

L'asthme a un impact significatif sur la qualité de vie des adolescents, en influençant leurs activités physiques, scolaires, sociales et professionnelles. Selon Holley et al. (2018), l'impact de l'asthme dépasse les symptômes respiratoires classiques tels que la toux et l'essoufflement. Les adolescents atteints d'asthme présentent une santé physique et mentale plus fragile, et leur qualité de vie est souvent inférieure à celle de leurs pairs non atteints. Rhee et al. (2022) rappellent que plus de 50 % d'entre eux rapportent des limitations dans leurs activités quotidiennes, qu'il s'agisse de sport, de loisirs ou de sorties scolaires. Certains jeunes expriment même des craintes concernant leur avenir professionnel: « *If you want to be like an active worker like a cop, a firefighter, a personal trainer or a runner or like an athlete you will know that you can't really do that because you have asthma. (male, 16-year-old, Black)* » (Rhee et al., 2022, p. 5).

Ces restrictions fonctionnelles peuvent mener à un isolement social, une perte de confiance en soi, voire une angoisse liée à l'avenir, en particulier lorsque la maladie est mal contrôlée. Mammen et al. (2017) et Beerthuisen et al. (2021) soulignent que ces difficultés peuvent provoquer de la frustration, repli sur soi et charge émotionnelle, nuisant à l'engagement dans les soins.

Sur le plan scolaire, les conséquences sont également notables. Selon Agusala et al. (2018), les enfants atteints d'asthme ont manqué environ 13,8 millions de jours d'école aux États-Unis en 2013, exposant les jeunes à des retards scolaires et à un risque accru de décrochage. De manière plus spécifique, Taheri et al. (2023) soulignent que l'absentéisme scolaire dû à l'asthme a un impact direct sur la réussite académique et le développement cognitif des élèves. Ce phénomène met en évidence l'importance d'implanter des interventions ciblées pour soutenir ces élèves, afin de minimiser les conséquences sur leur parcours scolaire et leur bien-être intellectuel.

Ce constat est également renforcé par l'étude de Güneş Şan & Altay (2024), qui met en évidence les répercussions concrètes de l'asthme sur la vie quotidienne des adolescents, notamment en termes d'autonomie et de participation aux activités. Au quotidien, ils font face à des limites physiques et émotionnelles importantes, qui affectent leur capacité à suivre un rythme scolaire régulier ou à s'investir pleinement dans les interactions sociales. L'un d'eux témoigne: « *If I don't have my medication with me, I can't control my asthma in any way. I can't walk, I can't run, maybe I can't even stand up. (P12)* » (Güneş Şan & Altay, 2024, p. 5). Cette déclaration souligne à quel point la dépendance au traitement peut entraver l'engagement scolaire et social.

Enfin, la transition vers les soins adultes constitue une étape sensible, souvent mal préparée, qui peut entraîner une augmentation des hospitalisations et des coûts de santé, selon Rhee et al. (2022).

En résumé, l'asthme pédiatrique a un impact majeur sur la qualité de vie, les activités quotidiennes, la scolarité, et les perspectives des adolescents. Une prise en soin bio-psycho-social et spirituelle, et personnalisée est indispensable pour limiter ces répercussions et soutenir le bien-être des jeunes concernés.

Cependant, pour optimiser cette prise en soin, il est essentiel de bien comprendre les différents facteurs qui influencent la gestion de l'asthme.

### **5.3.2. Facteurs influençant la gestion de l'asthme**

#### **5.3.2.1. Barrières**

La gestion de l'asthme chez les adolescents est souvent entravée par des obstacles multiples : cognitifs, émotionnels, sociaux ou environnementaux. Ces freins augmentent non seulement le risque de complications, mais altèrent également leur qualité de vie. Il est crucial de prendre en compte ces facteurs pour développer des interventions adaptées.

#### **Méconnaissances de la maladie**

Le déficit d'information constitue un frein majeur à la gestion efficace de l'asthme. Güneş Şan & Altay (2024) notent que de nombreux adolescents ignorent les facteurs déclencheurs de leur maladie, compromettant ainsi leur capacité à éviter les exacerbations. Cette méconnaissance impacte directement leur quotidien, rendant leurs activités plus difficiles et augmentant l'absentéisme scolaire. Mammen et al. (2017) soulignent que certains adolescents ne reconnaissent pas la gravité de leurs symptômes et sous-estiment l'importance d'un suivi rigoureux du traitement, augmentant ainsi le risque de crises. Rhee et al. (2022) ajoutent que la surveillance des déclencheurs environnementaux est souvent perçue comme secondaire, ce qui limite l'efficacité des mesures préventives.

#### **Obstacles émotionnels et stigmatisation sociale**

Les obstacles émotionnels, tels que l'anxiété, et les barrières sociales, comme la stigmatisation, sont des facteurs importants qui influencent l'adhésion au traitement.

Holley et al. (2018) montrent que la peur des crises incite certains adolescents à éviter les activités sociales, tandis que Mammen et al. (2017) rapportent que la gêne liée aux

symptômes visibles, comme la toux ou la respiration sifflante, pousse certains jeunes à éviter de prendre leur traitement en public. Güneş Şan & Altay (2024) rapportent également que la stigmatisation associée à l'asthme conduit les adolescents à minimiser la visibilité de leur condition. Ce manque de soutien social renforce l'isolement et nuit à une autogestion efficace.

Un adolescent dans l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) explique: « *Everyone was concerned about my cough and thought I might be sick. They were worried it could be contagious, like tuberculosis. [...] and some people at school made jokes about it and asked what it was. (P1)* » (p.10).

### **Adhésion irrégulière au traitement**

L'adhésion irrégulière au traitement est un défi majeur. Teufel II et al. (2018) soulignent que certains adolescents ne prennent leurs médicaments que de manière sporadique, souvent uniquement lors de l'apparition des symptômes. Cette approche réductrice, qui considère le traitement comme un simple recours d'urgence, nuit à la gestion à long terme de la maladie (Holley et al., 2018). Un adolescent interrogé par Güneş Şan & Altay (2024) témoigne : « *I do not use my medication all the time. I only use it when I have asthma. [...]. (P6)* » (p.8).

### **Méconnaissance des déclencheurs**

La gestion des déclencheurs reste un obstacle majeur. Sleath et al. (2021) et Rhee et al. (2022) soulignent que les jeunes, souvent ignorants de l'impact de facteurs comme le stress ou les allergies, ne parviennent pas à éviter des déclencheurs moins évidents. Cette méconnaissance accroît les risques de crises. Il est donc essentiel de développer des stratégies d'éducation plus ciblées sur l'identification et l'évitement des déclencheurs. Teufel II et al. (2018) mentionnent également le stress, un facteur souvent négligé, qui influence directement l'adhésion au traitement.

### **Difficultés de communication avec les soignants**

Les barrières communicationnelles entre adolescents et soignants jouent également un rôle important. Güneş Şan & Altay (2024) remarquent que certains jeunes ont du mal à comprendre le jargon médical, ce qui les empêche de suivre correctement les conseils des professionnels. Holley et al. (2018) ajoutent que ce manque de compréhension limite la capacité des jeunes à exprimer leurs préoccupations et à poser des questions. Cela peut limiter l'efficacité des consultations médicales et freiner l'autogestion.

Un adolescent dans l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) déclare: « *The nurses use too many medical terms. Sometimes, I turn to my parents and ask them to explain what the nurses are saying. [...]. (P1)* » (p.9).

### **Manque de soutien de l'entourage**

L'absence d'un soutien adapté, qu'il soit familial, scolaire ou social, est un frein majeur à la gestion de l'asthme. Güneş Şan & Altay (2024) montrent que les adolescents expriment un besoin de plus d'informations accessibles, notamment dans le cadre scolaire. Sleath et al. (2021) relèvent également que le manque d'implication des parents dans la gestion de la maladie réduit significativement l'adhésion au traitement. Un adolescent dans l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) mentionne : « *I would like to receive information about asthma. My teacher could have provided me with this information at that time. (P2)* » (p.9).

#### **5.3.2.2. Facilitateurs**

Malgré les obstacles, plusieurs facteurs facilitent la gestion de l'asthme chez les adolescents. Une bonne connaissance de la maladie, un soutien social et familial, ainsi qu'une autogestion responsable sont essentiels. En outre, l'adoption de stratégies visant à éviter les déclencheurs, une communication adaptée entre patients, familles et soignants, une gestion efficace du stress, ainsi que la maîtrise des crises contribuent également à améliorer l'adhésion thérapeutique et à réduire l'intensité des symptômes.

### **Connaissance et contrôle de l'asthme**

Une meilleure compréhension de la maladie favorise une gestion proactive. Güneş Şan & Altay (2024) montrent que les adolescents informés sur leur condition, les facteurs déclencheurs et l'utilisation appropriée des médicaments parviennent davantage à contrôler leurs symptômes et à éviter les exacerbations. Un adolescent de cette étude affirme : « *Fresh air is relaxing, but the other things I mentioned, such as smoke, cigarette smoke, strong odours and perfumes make my symptoms much worse. (P2)* » (Güneş Şan & Altay, 2024, p. 7).

### **Soutien social et familial**

Le soutien de l'entourage est essentiel pour renforcer l'adhésion au traitement. Güneş Şan & Altay (2024) rapportent que les relations familiales et amicales jouent un rôle motivant, facilitant ainsi la gestion de la maladie. Holley et al. (2018) ajoutent que le soutien des pairs réduit l'isolement des jeunes et augmente leur confiance en soi.

Un adolescent dans l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) témoigne: « *My sister was my biggest support during this time, and we would often spend time together. [...]. (P3)* » (p.7).

### **Autogestion et responsabilisation**

L'implication des adolescents dans la gestion de leur maladie est un facteur clé. Agusala et al. (2018) montrent que l'éducation interactive leur permet de mieux contrôler leurs symptômes et de réduire les visites médicales.

Un adolescent dans l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) déclare: « *When we become aware of something that bothers us, we should take steps to avoid it in order to prevent falling into the same situation again. (P9)* » (p.6).

### **Évitement des déclencheurs et gestion des symptômes**

La sensibilisation aux déclencheurs améliore la gestion de la maladie. Sleath et al. (2021) indiquent que les adolescents informés sont davantage en mesure d'éviter les déclencheurs et à appliquer des stratégies de prévention efficaces. Holley et al. (2018) montrent que ceux qui suivent une routine régulière développent une plus grande autonomie et un meilleur contrôle de la maladie.

### **Éducation et communication adaptée**

Une information claire et accessible est cruciale pour la bonne gestion de l'asthme. Sleath et al. (2021) montrent que des supports éducatifs adaptés facilitent l'apprentissage. Holley et al. (2018) indiquent que l'utilisation de vidéos éducatives améliore les échanges entre adolescents et soignants, rendant la communication plus interactive et plus efficace.

### **Gestion du stress et maîtrise des crises**

La gestion du stress est cruciale pour maîtriser les crises d'asthme. Holley et al. (2018) rapportent que les adolescents capables de rester calmes pendant une crise gèrent mieux leurs symptômes. En outre, Mammen et al. (2017) soulignent que certains jeunes privilégient des stratégies non médicamenteuses, telle que la respiration profonde ou le repos, pour mieux contrôler leur asthme. L'apprentissage de techniques de relaxation et de respiration peut ainsi aider à réduire l'anxiété et à prévenir les exacerbations.

En conclusion, les facteurs facilitants de la gestion de l'asthme chez les adolescents incluent l'éducation, le soutien familial et social, l'autogestion et la responsabilisation, ainsi qu'une communication efficace avec les professionnels de santé.

Ces éléments favorisent une meilleure adhésion aux soins et contribuent à un contrôle optimisé de la maladie. Ils préparent également les adolescents à assumer progressivement la gestion autonome de leur asthme, ouvrant la voie à une transition réussie vers l'autonomie dans la prise en soin de leur santé.

### **5.3.3. Transition vers une gestion autonome**

La transition des adolescents atteints d'asthme vers une gestion autonome de leur maladie est un processus complexe, nécessitant à la fois responsabilité et autonomie dans la prise de décision. Ce thème, crucial pour comprendre le passage d'une dépendance aux parents ou soignants vers une prise en soin indépendante, est exploré sous différents angles dans les articles analysés, mettant en lumière les défis et les facilitateurs de cette transition.

#### *5.3.3.1. Responsabilité dans la gestion de l'asthme*

La responsabilité dans la gestion de l'asthme est un élément clé de la transition des adolescents vers des soins autonomes.

L'étude de Güneş Şan & Altay (2024) explore les sentiments, les pensées et les comportements des adolescents concernant leur gestion de l'asthme. Elle révèle que les adolescents développent une meilleure responsabilité lorsqu'ils acquièrent une conscience claire de leur maladie et une capacité à contrôler leurs symptômes. Certains adoptent des comportements proactifs, tandis que d'autres conservent des croyances négatives sur leur capacité à gérer leur asthme, notamment en surestimant le rôle des médicaments par rapport aux changements comportementaux.

Cette dichotomie rejoint les observations de Rhee et al. (2022), qui soulignent que de nombreux adolescents se sentent mal préparés à gérer leur asthme de manière autonome, en partie à cause d'une dépendance persistante envers leurs parents.

Les deux études suggèrent que le manque de confiance en soi et de préparation perçue sont des freins majeurs à la prise de responsabilité.

L'importance du soutien environnemental est un thème transversal dans plusieurs études. Holley et al. (2018) mettent en évidence que les adolescents bénéficiant d'un réseau de soutien solide (famille, amis, enseignants) sont plus enclins à adopter des routines de gestion de l'asthme.

Cependant, l'article souligne également que certains adolescents peuvent ressentir un manque de soutien à l'école ou dans leur environnement social, ce qui peut les empêcher de prendre pleinement la responsabilité de leur maladie.

Ce constat est complété par Sleath et al. (2021), qui montrent que l'engagement actif des jeunes dans les discussions sur l'asthme améliore leur compréhension des déclencheurs et favorise la prise de responsabilité.

Cela rejoint l'idée, développée par Güneş Şan & Altay (2024) et Rhee et al. (2022), que le dialogue structuré, tant avec les professionnels de santé qu'avec l'entourage, est un levier clé pour surmonter les barrières identifiées.

Enfin, Taheri et al. (2023) explorent l'effet de l'entretien motivationnel sur l'adhésion au traitement. Ils apportent une perspective interventionnelle en démontrant l'efficacité de ces entretiens sur l'adhésion et la confiance des adolescents, augmentant ainsi leur sens de la responsabilité. Leurs résultats corroborent ceux de Sleath et al. (2021) : une communication ciblée favorise une transition réussie vers des soins autonomes.

Ces deux études soulignent ainsi le rôle central des interactions avec les professionnels de santé pour pallier le manque de préparation mis en évidence dans la littérature.

Le passage progressif de la gestion parentale à une prise en soin autonome par l'adolescent constitue un aspect central de la transition vers des soins indépendants.

L'étude de Güneş Şan & Altay (2024) souligne le rôle crucial des parents comme guides en aidant leurs adolescents à développer progressivement les compétences nécessaires pour gérer leur asthme. Leur soutien, à la fois technique (prise de décision) et émotionnel, favorise la confiance des adolescents. Une participante de l'étude atteste : « *My father had a positive influence on my life. Whenever my brother wanted to smoke, my father would warn him. (P2)* » (Güneş Şan & Altay, 2024, p. 7).

L'article met en lumière le rôle central des parents dans la médiation entre soignants et adolescents : ils facilitent non seulement la compréhension des informations médicales, mais ils fournissent également un soutien pratique, comme la gestion des rendez-vous, l'accès ou le rappel de prise des médicaments (Güneş Şan & Altay, 2024; Sleath et al., 2021).

Cependant, Güneş Şan & Altay (2024) constatent l'absence de cadres structurés permettant de guider cette transition vers l'autonomie ou harmoniser la collaboration tripartite (parents-adolescents-soignants), ce qui conduit à des dynamiques souvent informelles et inégales.

Ces résultats font écho à ceux de Sleath et al. (2021), qui soulignent l'importance d'une communication incluant activement les professionnels de santé. Leur recherche démontre qu'associer les adolescents aux discussions (questions, choix thérapeutiques) améliore leur compréhension de la maladie et renforce leur autonomie.

L'article de Taheri et al. (2023) propose une piste d'intervention structurée basée sur l'entretien motivationnel, qui a démontré son efficacité pour renforcer la confiance en soi et l'adhésion thérapeutique des adolescents. Les participants ont présenté une augmentation significative de 14,44 points de leur score d'auto-efficacité ( $p < 0,001$ ) et une amélioration de l'adhésion au traitement de 6,14 points, avec des effets maintenus jusqu'à trois mois ( $p = 0,04$ ).

Cette approche, centrée sur leur motivation intrinsèque, permet une prise de décision plus autonome tout en intégrant le soutien parental (gestion des urgences, rappels ponctuels).

Ainsi, les trois études convergent vers un modèle de transition graduelle et collaborative, visant à établir des objectifs communs et des stratégies de gestion tenant compte des choix des jeunes.

#### 5.3.3.2. *Autonomie dans la prise de décision*

L'autonomie décisionnelle constitue un pilier fondamental de la transition des adolescents.

L'article de Güneş Şan & Altay (2024) souligne que les adolescents qui ont une bonne compréhension de leur maladie et de ses déclencheurs sont plus autonomes dans la prise de décision. Les adolescents capables d'identifier les signes précurseurs d'une crise adoptent plus facilement des comportements préventifs, comme l'explique un participant de l'étude : « *When we become aware of something that bothers us, we should take steps to avoid it in order to prevent falling into the same situation again.* (P9) » (Güneş Şan & Altay, 2024, p. 6).

Néanmoins, d'autres adolescents expriment des freins psychosociaux persistants, comme la crainte des effets secondaires ou la stigmatisation liée à l'usage des inhalateurs en public, comme l'exprime un participant :

*Everyone was concerned about my cough and thought I might be sick. They were worried it could be contagious, like tuberculosis. My friends were curious about my medication and some even wanted to try it. ... I had to take it regularly, and some people at school made jokes about it and asked what it was. (P1)*  
(Güneş Şan & Altay, 2024, p. 10).

Cette ambivalence est renforcée par la banalisation des symptômes, décrite dans l'étude de Mammen et al. (2017).

D'autre part, l'étude de Rhee et al. (2022) révèle un obstacle majeur : la difficulté des adolescents à se projeter comme des adultes atteints d'asthme, ce qui freine leur engagement dans une gestion à long terme. Ce participant en témoigne lorsqu'il dit :

*« Living alone and if I can't reach my asthma pump in time. That's what worries me. (male, 17 year-old, unknown race) »* (Rhee et al., 2022, p. 5).

Cette perspective souligne la nécessité d'un accompagnement centré sur l'empowerment, en encourageant les adolescents à participer activement aux décisions concernant leur asthme.

La qualité des consultations joue un rôle pivot dans l'autonomie décisionnelle. L'étude de Holley et al., (2018) met en avant les consultations individuelles et explique que les adolescents qui ont la possibilité de discuter de leurs symptômes et de leurs préoccupations sans la présence de leurs parents sont plus enclins à prendre des décisions éclairées concernant leur traitement.

Dans le même sens, Sleath et al. (2021), montrent que les adolescents qui participent activement aux échanges développent une meilleure capacité décisionnelle.

En revanche, Holley et al. (2018), nuancent ces résultats en soulignant que des barrières communicationnelles peuvent persister, limitant l'appropriation des informations. Pour y pallier, Taheri et al., (2023) mettent en évidence que l'entretien motivationnel renforce la confiance et l'auto-efficacité.

Pour finir, l'étude de Beerthuisen et al. (2021) à travers les programmes en ligne, et celle de Teufel II et al. (2018) avec les applications mobiles, mettent en avant l'émergence des outils numériques comme des leviers efficaces pour renforcer l'autonomie. Cependant, Mammen et al. (2017) nuance ces propos en ajoutant que leur efficacité dépend de la perception subjective des symptômes par l'adolescent.

En résumé, la transition est un processus complexe nécessitant une approche collaborative entre adolescents, parents et professionnels de santé.

Ainsi, face à la complexité de la transition vers l'autonomie, le rôle des professionnels de santé, et en particulier celui des infirmiers, devient central. Cela commence notamment par une communication adaptée, fondement essentiel d'une prise en soin efficace et personnalisée.

#### **5.3.4. Rôles et stratégies infirmières**

##### *5.3.4.1. Communication*

La communication joue un rôle important dans la gestion de l'asthme chez les adolescents, qu'il s'agisse des relations entre adolescents et parents, entre parents et soignants, ou directement entre adolescents et professionnels de santé.

L'étude d'Holley et al. (2018) souligne que les parents influencent la gestion des soins, mais cette implication est perçue de manière contrastée par les adolescents. Certains y trouvent un soutien rassurant, tandis que d'autres estiment qu'elle entrave leur expression.

L'étude de Rhee et al. (2022) montre que les rappels constants des parents peuvent générer de la frustration, et recommande un passage progressif d'un rôle de contrôle à un rôle de soutien.

Dans cette même perspective, l'étude de Beerhuizen et al. (2021) insiste sur l'intégration des parents dans des stratégies favorisant l'autonomie de l'adolescent et le développement de ses compétences en autogestion.

Dans l'étude de Mammen et al. (2017), les auteurs mettent en évidence que les adolescents rejettent parfois les recommandations médicales lorsque les parents exercent un contrôle excessif sur leur traitement. Pour éviter ce rejet, ils préconisent d'intégrer les jeunes dans les décisions les concernant et de leur donner une plus grande responsabilité sur la gestion de leur santé.

Cette étude souligne également que les parents sont souvent les principaux relais d'information, ce qui limite l'expression directe de leurs enfants.

Pourtant comme le notent Sleath et al. (2021) de nombreux adolescents restent dépendants de leurs parents pour interagir avec les professionnels de santé, ce qui peut constituer un frein à leur autonomie.

Rhee et al. (2022) soulignent que les professionnels de santé s'adressent encore trop souvent aux parents, ce qui peut retarder la responsabilisation des adolescents.

Dans cette optique, l'étude de Sleath et al. (2021) propose de favoriser une communication tripartite, avec des temps d'échange individuels entre soignants et adolescents pour soutenir leur implication. Cet article souligne que si l'implication des parents est nécessaire pour assurer le suivi des traitements et des recommandations médicales, elle ne doit pas empêcher les jeunes d'interagir directement avec les soignants.

Plusieurs études identifient également des freins spécifiques dans la communication directe entre adolescents et soignants. Notamment, les études de Holley et al. (2017) et Güneş Şan & Altay (2024) révèlent que les adolescents se sentent souvent peu écoutés, notamment lorsque leurs préoccupations psychosociales sont ignorées au profit d'une approche strictement médicale.

Ce manque de reconnaissance affecte la relation de confiance et limite leur implication dans la gestion de la maladie.

Concernant la communication entre adolescents et soignants, plusieurs études relèvent des avantages à une relation plus symétrique. L'étude d'Agusala et al. (2018) met en avant l'éducation interactive qui favorise à la fois la compréhension des traitements et le développement d'un climat de confiance. Celle de Beerthuisen et al. (2021) montre que les outils numériques d'auto-gestion sont efficaces. Ils permettent aux adolescents de mieux percevoir leurs symptômes et d'améliorer leur prise en soin, mais leur efficacité dépend fortement de l'accompagnement fourni par les professionnels de santé dans l'utilisation de ces technologies.

Güneş Şan & Altay (2024) souligne une difficulté fréquente dans la relation adolescents-soignants : un manque d'écoute des préoccupations non médicales des jeunes. Certains adolescents expriment le sentiment que les consultations se focalisent uniquement sur les aspects cliniques de leur maladie, sans prendre en compte les difficultés psychosociales qu'ils rencontrent. Cela nuit à leur engagement thérapeutique.

Cette problématique est également abordée dans l'étude d'Holley et al. (2017), qui souligne que de nombreux adolescents manquent de confiance envers les professionnels de santé et hésitent à discuter ouvertement de leurs symptômes et de leurs traitements.

Par peur d'être jugés ou perçus comme irresponsables, certains jeunes omettent volontairement d'évoquer certains aspects de leur prise en soin.

Ceci complique le travail des soignants et compromet l'efficacité des interventions médicales.

Une participante illustre ce décalage entre les prescriptions reçues et la compréhension réelle de la maladie :

*I guess like I've only just realised when filling out the forms and stuff, that actually I don't 100% know what asthma is... like I get told to take medicines and do this and do that, but I don't actually get told what that will do... just get told to do it.*

(F16). (Holley et al., 2018, p. 5)

Ce témoignage révèle une approche principalement prescriptive et peu participative, qui laisse peu de place à la compréhension et à l'autonomisation du jeune patient.

L'étude de Mammen et al. (2017) montre que cette réticence à communiquer avec les soignants est souvent liée à la perception qu'ont les adolescents de leurs propres symptômes. Beaucoup considèrent certains signes comme « normaux » et ne jugent pas nécessaire de les signaler aux professionnels, ce qui peut retarder la mise en place d'un traitement adapté.

Dans une perspective plus large, l'étude de Rhee et al. (2022) met en évidence que la transition des adolescents vers une prise en soin plus autonome est souvent mal préparée par les professionnels de santé, ces derniers continuant à s'adresser en priorité aux parents. Cette communication indirecte empêche les jeunes d'acquérir progressivement les compétences nécessaires pour gérer leur maladie de manière autonome, ce qui peut poser un problème lorsqu'ils atteignent l'âge adulte.

L'étude de Sleath et al. (2021) proposent, quant à eux, une approche visant à encourager les adolescents à poser des questions et à s'impliquer davantage dans les consultations. Leur étude montre que l'utilisation de supports interactifs, comme des listes de questions préparées en amont des rendez-vous médicaux, favorise une meilleure compréhension des traitements et améliore la communication entre les jeunes et les soignants.

Enfin, Teufel II et al. (2018) montrent que les technologies mobiles permettent un suivi en temps réel et facilitent les échanges, à condition que les adolescents en soient des acteurs engagés.

Pour conclure, la qualité de la communication entre adolescents, parents et professionnels de santé joue un rôle essentiel dans l'autogestion de l'asthme. Favoriser des échanges adaptés, individualisés et progressifs permet de soutenir l'engagement des jeunes, tout en maintenant une collaboration constructive avec leur entourage. Cette approche constitue une condition essentielle pour renforcer leur autonomie et optimiser les pratiques de soins.

Dans cette dynamique de communication et de collaboration, le rôle des proches aidants, en particulier des parents, s'avère tout aussi déterminant. Leur implication au quotidien constitue un levier essentiel pour accompagner l'adolescent vers une gestion plus autonome et efficace de son asthme.

#### *5.3.4.2. Rôle des proches aidants*

Rhee et al (2022), mentionne que les parents jouent un rôle essentiel de soutien émotionnel (écoute, réassurance), pratique (aide à la prise des traitements) et éducatif (transmission de connaissances sur la maladie).

Cette idée est appuyée par l'étude de Güneş Şan & Altay (2024), qui observent que les adolescents bénéficiant d'un tel accompagnement parental sont plus enclins à gérer leur asthme de manière responsable.

L'étude d'Agusala et al. (2018) démontrent que les parents ayant reçu une éducation sur l'asthme sont mieux préparés pour soutenir leurs enfants, notamment en identifiant les déclencheurs et les signes avant-coureurs d'une crise.

Ces résultats sont complétés par Mammen et al. (2017), qui rappellent l'importance de la surveillance parentale dans l'adhésion au traitement, bien que ces derniers puissent parfois sous-estimer la gravité des symptômes, retardant ainsi la mise en place d'interventions adaptées.

Cependant, un manque de compréhension des défis spécifiques aux adolescents peut limiter l'efficacité de ce soutien (Güneş Şan & Altay, 2024).

Cette tension est également relevée par Rhee et al. (2022), qui observent que l'implication parentale, bien que cruciale peut être perçue comme une forme de surprotection, entravant le processus d'autonomisation des adolescents. Ces derniers expriment ainsi le besoin d'un équilibre entre accompagnement et délégation progressive de responsabilités.

Ces auteurs recommandent explicitement aux professionnels de santé d'aider les parents à déléguer progressivement les responsabilités aux adolescents pour favoriser leur autonomie.

Cependant, leur niveau d'implication doit être ajusté comme en témoignent les articles suivants.

À ce sujet, Agusala et al. (2018) mettent en évidence que les parents fortement engagés dans l'éducation et la surveillance des symptômes contribuent à réduire les hospitalisations et les visites aux urgences. Leur proactivité dans la recherche d'informations et de ressources renforce également leur capacité à soutenir efficacement leurs enfants.

Cependant, Rhee et al. (2022) soulignent que le degré d'implication parentale varie significativement : certains parents adoptent une approche très directive, tandis que d'autres délèguent davantage de responsabilités à leurs adolescents. L'étude insiste sur la nécessité d'un soutien équilibré, permettant aux jeunes de développer leur autonomie sans sacrifier l'accompagnement nécessaire.

Taheri et al. (2023) approfondissent cette réflexion en examinant l'impact de l'entretien motivationnel sur l'engagement parental. Leurs résultats indiquent que cette méthode encourage les parents à soutenir activement la gestion de l'asthme tout en favorisant une réduction progressive de leur contrôle direct.

Ce cadre structuré facilite ainsi une transition harmonieuse vers des soins autonomes, en conciliant soutien parental et responsabilisation de l'adolescent.

Les croyances des parents concernant l'asthme et son traitement jouent un rôle déterminant dans les comportements de santé de leurs enfants. Le travail de Mammen et al. (2017) révèle que les parents percevant l'asthme comme une maladie contrôlable (médicaments et changements comportementaux) adoptent des attitudes proactives, encourageant leurs enfants à suivre leur traitement et à éviter les déclencheurs. À l'inverse, des croyances négatives (effets secondaires ou dépendance) peuvent conduire à une sous-utilisation des médicaments, exacerbant les risques de mauvaise gestion. Cette étude met également en lumière un phénomène préoccupant : la banalisation des symptômes par certains parents, qui retardent l'usage des médicaments de secours en les considérant comme anodins, entraînant une sous-estimation des crises et des retards dans les décisions thérapeutiques.

Toutefois, l'étude de Rhee et al. (2022) nuance cette position en affirmant que les parents, bien qu'essentiels pour la gestion pratique, ne sont pas la cause première de la non-adhésion. En effet, l'adhésion aux soins est principalement compromise par les perceptions des adolescents eux-mêmes, plutôt que par des doutes parentaux sur les médicaments.

L'étude de Sleath et al. (2021) approfondissent cette dynamique en analysant son impact sur les consultations médicales. Lorsque les parents entretiennent des croyances positives, ils participent plus activement aux échanges avec les professionnels de santé et soutiennent davantage leurs enfants dans la gestion quotidienne de l'asthme. Les auteurs insistent sur la nécessité pour les soignants d'identifier et de prendre en compte ces croyances lors des consultations afin d'optimiser l'éducation thérapeutique et l'engagement des familles.

Dans cette optique, Taheri et al. (2023) confirment l'intérêt de l'entretien motivationnel, démontrant son efficacité pour transformer les représentations parentales. Cette approche favorise une meilleure compréhension de l'importance du traitement et renforce les croyances positives, ce qui se répercute favorablement sur les pratiques des adolescents. L'étude positionne ainsi l'entretien motivationnel comme un élément clé pour modifier les perceptions parentales avec les recommandations médicales.

En définitive, la littérature scientifique met en évidence le rôle des parents à travers trois leviers interdépendants : un soutien multidimensionnel, une implication active et des représentations parentales qui modélisent les comportements de santé des jeunes.

En complément du rôle des proches aidants, les infirmiers occupent une position déterminante dans l'accompagnement des adolescents atteints d'asthme. Leur présence à l'interface des différents acteurs du parcours de soins leur permet de contribuer activement à la qualité de la prise en soin, en particulier sur les plans de la communication et de la coordination.

#### *5.3.4.3. Rôle infirmier*

Les infirmiers occupent une place importante dans la prise en soin de l'asthme chez les adolescents, tant à l'hôpital qu'à l'école ou à distance. Toutefois, leur implication et leur visibilité restent très variables selon les contextes.

Plusieurs études soulignent des obstacles persistants dans la communication entre soignants et adolescents, notamment lors des consultations hospitalières. Holley et al. (2018) indiquent que ces moments sont souvent centrés sur les échanges entre professionnels et parents, ce qui limite l'expression des jeunes. Une adolescente confie:

*Mum talks and I sit there and listen, but then I don't think the doctor fully knows how it's been for me, but mum always says I don't talk, but I would talk if I was given the chance to talk ... [...] (F16).* (Holley et al., 2018, p. 6).

Le recours fréquent à un langage médical complexe contribue également à cette mise à distance. Ce constat est renforcé par Güneş Şan & Altay (2024), qui notent que certains infirmiers sont perçus comme peu accessibles ou trop strictes, ce qui freine les adolescents dans leurs demandes d'explication ou leurs prises d'initiatives.

L'étude de Sleath et al. (2021) met en lumière l'intérêt de dispositifs interactifs, tels qu'une vidéo éducative accompagnée d'une liste de questions à remplir avant la consultation, pour encourager la participation des jeunes. Ces outils, lorsqu'ils sont intégrés dans une démarche éducative portée par les infirmiers hospitaliers en pédiatrie, améliorent l'implication des adolescents et facilitent une relation de soin plus équilibrée.

Certaines approches innovantes intègrent également le numérique comme levier relationnel. Beerthuisen et al. (2021) montrent que des plateformes en ligne, associant suivi et accompagnement éducatif par les infirmiers, sont bien acceptées par les jeunes. Elles permettent de maintenir un lien moins intrusif, mais toujours présent, et favorisent le développement de l'autonomie.

Cette stratégie trouve un écho dans l'étude de Teufel II et al. (2018), qui explore un dispositif de suivi en temps réel via smartphone, combinant l'enregistrement quotidien des symptômes, de l'humeur et des traitements avec des retours individualisés de la part des infirmiers. Les adolescents, tout comme leurs familles, perçoivent positivement cette approche, notamment pour sa discrétion et sa simplicité d'usage. Comme le souligne un parent: « *a lot of people, with the phone, they carry that everywhere. With your computer, most of the time you've gotta wait 'til you get home and check it* » (Teufel II et al., 2018, p. 7).

Le smartphone est ici perçu comme un support naturel, facilement intégrable dans la routine quotidienne.

En combinant technologie mobile et présence soignante à distance, cette stratégie offre un accompagnement flexible, renforçant à la fois l'autonomie des jeunes et le lien de confiance avec les infirmiers.

Plusieurs études insistent sur le rôle des infirmiers dans l'éducation thérapeutique, qu'elle s'adresse aux adolescents ou à leur entourage.

L'étude d'Agusala et al. (2018), menée en contexte rural, décrit une intervention éducative interactive menée par des infirmiers et construite pour les enfants atteints d'asthme âgés de 2 à 18 ans et leurs parents. L'approche combine différentes modalités : des sessions éducatives communes abordant la physiopathologie, les signes d'alerte et le plan d'action ; des démonstrations techniques personnalisées destinées aux enfants (utilisation de l'inhalateur, mesures du débit expiratoire) ; ainsi qu'un suivi par téléphone centré sur les parents, mené par des infirmiers de recherche.

Cette intervention a permis une amélioration significative de la confiance des parents dans la gestion de la maladie, une diminution des visites aux urgences, des hospitalisations et de l'absentéisme scolaire.

En agissant comme médiateurs entre les savoirs biomédicaux et le vécu familial, les infirmiers jouent ici un rôle central dans le renforcement des compétences parentales et l'environnement éducatif des jeunes patients. Cette action améliore significativement la gestion de l'asthme à domicile.

De son côté, Beerthuisen et al. (2021) proposent un programme structuré destiné directement aux adolescents, incluant des sessions collectives, un plan d'action personnalisé et un accès numérique qui met en relation avec un infirmier. Dans ces deux approches, la répétition des messages, la variété des supports, et la continuité du suivi renforcent l'efficacité éducative.

Lorsque les jeunes sont directement impliqués, les bénéfices sont particulièrement marqués. Sleath et al. (2021) comme Holley et al. (2017) soulignent l'importance de leur offrir un espace d'échange adapté permettant une expression plus directe et personnelle auprès des professionnels de santé, en dehors de la médiation parentale. Ces démarches permettent non seulement une meilleure compréhension des traitements, mais aussi un renforcement de l'alliance thérapeutique.

En effet, l'étude de Sleath et al. (2021) explore une modalité innovante d'éducation thérapeutique : une vidéo pédagogique et une liste de questions préremplies visionnées avant la consultation. Cette stratégie vise à préparer l'adolescent à interagir avec le soignant, en l'aidant à formuler ses préoccupations et à mieux comprendre ses déclencheurs. Cette forme d'éducation, brève mais ciblée, agit comme un catalyseur de dialogue. Elle rejoint ainsi les intentions de l'étude de Beerthuisen et al. (2021) quant à l'*empowerment* du jeune adolescent, mais dans un format plus accessible et facilement transposable en pratique clinique.

À l'inverse, l'étude de Güneş Şan & Altay (2024) met en évidence le sentiment d'abandon exprimé par certains jeunes, en l'absence de stratégie éducative claire ou de référent accessible. Cette recherche contraste avec les précédentes et rappelle que l'existence d'un outil ne garantit pas son efficacité s'il ne s'accompagne pas d'un véritable lien humain.

De nombreuses études insistent sur le rôle des infirmiers dans l'éducation thérapeutique, qu'elle s'adresse aux adolescents ou à leur entourage.

Le rôle infirmier s'étend également jusqu'à la transition vers les soins adultes. Rhee et al. (2022) révèlent que cette étape est rarement anticipée en consultation : seuls 8 adolescents sur 41 déclarent avoir eu une discussion à ce sujet. Cette absence de projection dans l'avenir illustre un manque d'implication des professionnels, y compris des infirmiers, dans l'accompagnement à long terme. Les auteurs appellent à la création de supports dédiés, tels que des plans de soins personnalisés ou des entretiens ciblés, qui pourraient s'inspirer des modèles existants d'éducation et de suivi.

Seule l'étude de Taheri et al. (2023), évoque l'entretien motivationnel, qui dans cette étude, est utilisé par un infirmier spécialisé pour renforcer l'adhésion au traitement chez les adolescents atteint d'asthme. À travers cinq séances structurées, l'infirmier adopte une posture d'écoute active et non directive, permettant aux jeunes d'exprimer leurs difficultés, leurs valeurs et leur motivation personnelle. Cette approche favorise une prise de conscience individuelle et une implication plus active dans la gestion de la maladie. Les résultats montrent une amélioration durable de l'auto-efficacité et de l'adhésion thérapeutique, soulignant le rôle central de l'infirmier dans l'accompagnement au changement de comportement.

Dans les établissements scolaires, le rôle des infirmiers reste encore marginal. Güneş Şan & Altay (2024) montrent que les adolescents interrogés ne mentionnent aucune interaction avec un infirmier scolaire, traduisant une forme d'invisibilité institutionnelle. L'étude suggère que l'intervention d'infirmiers scolaires, formées spécifiquement à la prise en soin de l'asthme, pourrait pallier le manque de repères et de soutien perçu à l'école, notamment en période de crise ou lors d'activités sportives.

Ce constat est nuancé par Holley et al. (2017), qui rapportent que plusieurs adolescents interrogés mentionnent que la possibilité d'avoir accès à un infirmier scolaire facilite la gestion de leur traitement en journée (prise d'inhalateur, surveillance des symptômes, conseils ponctuels). Toutefois, leur présence est inégale selon les établissements, et leur rôle mal identifié. La peur d'être stigmatisé freine aussi les sollicitations. Ces éléments soulignent la nécessité de clarifier leur mission et de renforcer leur implication dans l'autogestion de la maladie en milieu scolaire.

Enfin, les infirmiers hospitaliers apparaissent comme des acteurs essentiels dans la réduction des inégalités d'accès aux soins. L'étude d'Agusala et al. (2018), menée en zone rurale, démontre que des interventions téléphoniques éducatives adaptées au contexte local permettent de contourner les freins géographiques et sociaux.

Sleath et al. (2021) ajoutent que les adolescents issus de milieux défavorisés participent moins activement aux consultations. Des outils préparatoires, comme les listes de questions ou les supports vidéo, peuvent aider à rétablir l'équilibre relationnel. Les infirmiers, en animant ou en accompagnant ces dispositifs, renforcent ainsi l'équité d'accès à la parole et aux ressources thérapeutiques.

L'ensemble de ces études converge vers un constat partagé : le rôle infirmier gagne en pertinence lorsqu'il s'inscrit dans une relation de proximité, une écoute active et une posture éducative centrée sur le vécu du jeune. Que ce soit à l'hôpital, à distance ou à l'école, les infirmiers apparaissent comme des médiateurs essentiels entre les adolescents, leurs familles et le système de soins. Il apparaît comme un levier central, non seulement en termes de suivi médical, mais aussi d'accompagnement éducatif, émotionnel et relationnel.

Les infirmiers jouent un rôle de médiation entre les savoirs biomédicaux et les réalités vécues des adolescents, facilitant ainsi une compréhension plus fine de la maladie et de ses enjeux.

À travers des stratégies éducatives, numériques ou motivationnelles, ils favorisent l'autonomisation progressive, la préparation à la transition vers les soins adultes, et contribuent à réduire les inégalités d'accès.

Que ce soit en milieu hospitalier, scolaire ou à distance, leur posture d'écoute active et de proximité humaine constitue un atout majeur pour renforcer l'alliance thérapeutique et soutenir durablement l'implication des jeunes dans la gestion de leur santé.

Parallèlement à l'accompagnement humain, les avancées technologiques offrent de nouvelles opportunités pour soutenir la gestion de l'asthme. L'essor des outils numériques constitue ainsi un levier complémentaire, particulièrement adapté aux besoins et aux habitudes des adolescents.

### **5.3.5. Santé numérique**

#### *5.3.5.1. Outils numériques*

Plusieurs études récentes explorent le rôle des outils numériques dans l'amélioration de la gestion de l'asthme chez les adolescents.

L'article de Beerthuisen et al. (2021) évalue un programme de gestion autonome de l'asthme basé sur internet (*Internet Based Self-Management, IBSM*), intégrant des applications web sécurisées pour enregistrer les symptômes, mesurer la fonction pulmonaire (via un spiromètre électronique portable) et recevoir des conseils thérapeutiques personnalisés. Les résultats indiquent que ces outils, s'ils sont associés à une éducation adaptée et utilisés régulièrement, améliorent le contrôle de la maladie. Cette approche rejoint celle de Teufel II et al. (2018), qui démontrent que les smartphones et les dispositifs Bluetooth permettent une surveillance en temps réel de l'adhésion au traitement et des symptômes chez les adolescents à haut risque.

Les deux études soulignent l'acceptabilité de ces technologies et leur capacité à fournir des données précieuses pour une prise de décision éclairée concernant leur traitement.

Sleath et al. (2021) abordent quant à eux une dimension complémentaire : l'utilisation d'une application mobile conçue pour encourager les adolescents à poser des questions sur leur asthme lors des consultations. L'intervention, incluant une liste de questions et une vidéo éducative sur les déclencheurs, a favorisé les échanges avec les soignants et accru la transmission d'informations éducatives. Cette sensibilisation permet aux adolescents de mieux identifier et éviter les facteurs déclencheurs, renforçant ainsi leur capacité à gérer leur condition.

Cette étude rejoint les conclusions de Beerthuizen et al. (2021) sur l'importance de l'éducation, tout en mettant en avant un outil numérique pour faciliter la communication entre le patient et le médecin.

En conclusion, ces travaux soulignent le potentiel des technologies numériques pour optimiser la gestion de l'asthme chez les adolescents, à condition que leur conception réponde aux besoins spécifiques de cette population et favorise une utilisation durable.

#### *5.3.5.2. Rôle des outils numériques*

Les outils numériques s'imposent comme des facilitateurs essentiels dans la surveillance des symptômes et le renforcement de l'adhésion au traitement.

Beerthuizen et al. (2021) montrent que le programme IBSM, améliore le contrôle de l'asthme lorsque les adolescents l'utilisent régulièrement. Toutefois, l'adhésion à long terme reste un enjeu majeur, ce qui suggère que des interfaces plus intuitives et engageantes pourraient optimiser l'utilisation.

Teufel II et al. (2018) confirment ces résultats : les rappels numériques et le partage des données avec les soignants favorisent une meilleure adhésion. Les adolescents et leurs familles perçoivent ces outils comme utiles pour une prise de décision éclairée et la prévention des exacerbations.

Pour résumé, ces deux études mettent en lumière le potentiel des dispositifs numériques interactifs. Ces derniers offrent des perspectives prometteuses pour une gestion proactive de l'asthme chez les adolescents, notamment en combinant éducation et technologie.

## 5.4. Synthèse des résultats

Tableau 5. Tableau synoptique des articles retenus

Thèmes	Sous-thèmes	N°1 Agusala & al. (2018)	N°2 Beerthuizen & al. (2021)	N°3 Günes San & al. (2024)	N°4 Holley & al. (2017)	N°5 Mammen & al. (2017)	N°6 Rhee & al. (2022)	N°7 Sleath & al. (2021)	N°8 Taheri & al. (2023)	N°9 Teufel II & al. (2018)
<b>Contrôle de l'asthme</b>	Gestion de l'asthme	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Barrières et facilitateurs	✓		✓	✓	✓	✓			✓
<b>Transition des adolescents</b>	Responsabilité			✓	✓		✓	✓	✓	
	Autonomie dans la prise de décision		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
<b>Rôles et stratégies infirmières</b>	Communication	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
	Rôle des proches aidants	✓		✓		✓	✓	✓	✓	
	Rôle infirmier	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓
<b>Santé numérique</b>	Outils numériques		✓					✓		✓
	Utilisation des nouvelles technologies		✓							✓

## **6. DISCUSSION**

Dans cette partie, nous entamons la discussion des résultats en les mettant en perspective avec la question de recherche initiale.

Nous analysons les convergences et divergences entre les articles scientifiques mobilisés, en nous appuyant également sur d'autres publications récentes à niveau élevé de preuve. Cette analyse critique vise à confirmer ou nuancer l'hypothèse initiale. Par ailleurs, nous intégrons une réflexion théorique en reliant nos observations à la théorie de la transition de Meleis ainsi qu'aux fondements conceptuels des soins infirmiers. Cette approche permet d'enrichir l'interprétation des résultats tout en maintenant un ancrage rigoureux dans la discipline.

### **6.1. Contrôle de l'asthme**

Le contrôle de l'asthme chez les adolescents s'inscrit dans un processus de transition complexe, tel que décrit dans l'ouvrage de référence *Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* de Meleis (2010). Il implique des changements développementaux, situationnels et de santé, exposant les jeunes à une vulnérabilité accrue, notamment lorsqu'ils doivent progressivement s'impliquer dans la gestion de leur maladie. Cette période charnière, marquée par des bouleversements corporels et identitaires, rend plus difficile l'intégration des soins dans leur quotidien.

Les résultats indiquent que ce contrôle repose avant tout sur la capacité des adolescents à développer des compétences d'autogestion, influencées par des dimensions environnementales, émotionnelles, cognitives et relationnelles (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018; Rhee et al., 2022).

Ces résultats corroborent notre cadre théorique et appuient nos hypothèses de départ.

#### **6.1.1. La gestion et l'autogestion de l'asthme**

Le développement de l'autogestion représente une étape essentielle vers un contrôle durable de la maladie à l'adolescence. Cette compétence est cependant encore en cours d'acquisition, dans un contexte marqué par la quête d'indépendance, les fluctuations émotionnelles et les transformations sociales propres à cette période de vie. Les jeunes peinent à intégrer la gestion de leur asthme dans leur quotidien, en raison de l'oubli, d'un manque d'organisation ou d'une faible motivation (Holley et al., 2018 ; Rhee, 2022).

Ces difficultés récurrentes soutiennent notre hypothèse selon laquelle la communication infirmière n'est pas toujours ajustée aux besoins spécifiques de ces jeunes.

Dans cette optique, le rôle infirmier prend tout son sens à travers la notion de *suppléance de rôle*, décrite par Meleis (2010). Ce rôle se traduit par un accompagnement progressif du développement des compétences en santé, dans le respect du rythme et des représentations de l'adolescent.

Les programmes d'éducation thérapeutique individualisés (Güneş Şan & Altay, 2024) et les entretiens motivationnels (Taheri et al., 2023) illustrent une approche centrée sur l'autonomisation progressive, dans une logique de co-responsabilité entre soignants, jeunes et entourage.

Des dispositifs numériques innovants peuvent également compléter cet accompagnement. Une revue récente souligne l'efficacité des capteurs électroniques d'inhalateurs pour suivre l'utilisation des traitements et envoyer des rappels personnalisés. Ces outils renforcent l'adhésion thérapeutique et le sentiment d'efficacité personnelle des adolescents, tout en fournissant aux soignants des données pour ajuster leurs interventions. (Osama et al., 2024)

Cette approche est appuyée par l'étude de Teufel et al. (2018), qui analyse un système de suivi en temps réel par smartphone. Toutefois, l'étude souligne également un risque lié à l'effet Hawthorne : le fait d'être surveillé peut momentanément améliorer l'adhésion, sans pour autant favoriser un processus d'autonomisation sur le long terme. Les auteurs insistent ainsi sur l'importance d'un accompagnement relationnel pour encourager l'autonomie des jeunes.

Les représentations que les adolescents ont de leur maladie influencent fortement leur adhésion au soin. Beaucoup ont tendance à banaliser les symptômes, même lorsqu'ils sont modérés à sévères, dans un souci de normalité ou en raison d'une méconnaissance des signes d'alerte (Mammen et al., 2017 ; Rhee, 2022).

Cette tendance à minimiser les symptômes conduit souvent à une prise irrégulière des traitements. La croyance que les médicaments ne sont utiles qu'en cas de crise constitue un frein important à l'engagement thérapeutique (Güneş Şan & Altay, 2024).

Kaplan et Price (2020) montrent que certains adolescents évitent délibérément leur traitement, influencés par la crainte des effets secondaires, une faible perception de sa nécessité ou une volonté d'affirmation de soi.

Ces observations confirment l'hypothèse selon laquelle les infirmiers peuvent avoir du mal à identifier et remettre en question ces croyances.

Dans la perspective de Meleis (2010), une transition réussie nécessite une exploration approfondie des perceptions et des valeurs du patient.

L'entretien motivationnel, en s'appuyant sur les motivations intrinsèques du jeune, permet de construire un projet de soins adapté à sa réalité, ce qui contribue à améliorer l'adhésion thérapeutique (Taheri et al., 2023).

Les articles analysés s'accordent à considérer les croyances erronées comme une entrave majeure. Leur identification précoce est essentielle pour adapter les interventions infirmières. Cette convergence confirme la pertinence de l'approche centrée sur les représentations, telle que recommandée par Meleis (2010).

L'auto-efficacité, définie comme la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, est un indicateur clé d'une transition réussie. Elle s'inscrit dans le concept de maîtrise du rôle, tel que défini par Meleis (2010), qui reconnaît et valorise les efforts de l'adolescent. Cette compétence peut être renforcée par des interventions ciblées, telles que l'entretien motivationnel, dont les effets peuvent être observés dès deux semaines d'accompagnement (Taheri et al., 2023). Leur étude confirme que cette approche améliore l'auto-efficacité, les croyances liées aux traitements médicamenteux et l'adhésion.

La convergence des résultats qualitatifs et quantitatifs renforce le lien entre sentiment d'auto-efficacité et la réussite de la transition. Elle justifie un accompagnement infirmier centré sur la valorisation des compétences et des ressources internes du jeune. Le rôle infirmier est ici d'encourager, de reconnaître et d'ajuster les attentes, dans une posture d'écoute active et de bienveillance.

La perception des symptômes est déterminante dans les comportements de soin. Plusieurs études rapportent une tendance à minimiser les signes cliniques, notamment chez les adolescents dont l'asthme est mal contrôlé (Mammen et al., 2017 ; Rhee, 2022). Cette sous-estimation retarde la prise de traitement, pouvant aller jusqu'à son abandon. Elle est souvent exacerbée par des émotions négatives comme la peur de la stigmatisation, la frustration ou le sentiment d'impuissance.

Kosse et al., (2020) établissent un lien clair entre des perceptions biaisées, une faible adhésion et une altération de la qualité de vie.

De plus, l'état émotionnel du jour peut influencer la prise du traitement (Teufel II et al., 2018), et l'absence de soutien émotionnel ou de reconnaissance des ressentis peut favoriser l'évitement (Güneş Şan & Altay, 2024).

Ce constat corrobore notre hypothèse : les facteurs psychosociaux non identifiés contribuent à aggraver la non-adhésion thérapeutique.

Cependant, Sleath et al. (2021) montrent que certains adolescents rejettent un accompagnement jugé trop centré sur les émotions et perçu comme intrusif.

Cette divergence souligne l'importance d'une approche individualisée, respectueuse du rythme et des préférences, conformément aux principes de la théorie de la transition de Meleis (2010). L'infirmier doit ainsi écouter, reconnaître les représentations, rassurer et proposer des outils adaptés (supports visuels ou interactifs), afin de stimuler la compréhension et la communication (Sleath et al., 2021), et ainsi briser le cycle de l'évitement.

Ces données, observées dans différents contextes, montrent une forte convergence quant au rôle central des émotions et des perceptions dans les comportements de santé. Elles viennent soutenir l'idée selon laquelle une transition ne peut réussir sans tenir compte des conditions personnelles et environnementales du patient (Meleis, 2010).

L'asthme a un impact multidimensionnel sur la qualité de vie des adolescents, limitant leurs activités physiques, sociales et scolaires (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018; Rhee et al., 2022). L'inquiétude face à des perspectives restreintes peut entraver leur implication dans le suivi thérapeutique (Agusala et al., 2018).

Le *National Asthma Education and Prevention Program* [NAEPP] recommande une prise en soin éducative continue, centrée sur la transition vers l'autonomie et les besoins psychosociaux (NIH & NHLBI, 2015, 2020).

Selon Meleis (2010), une transition réussie ne se limite pas à la maîtrise des soins, mais inclut une continuité du projet de vie. L'infirmier doit donc accompagner le jeune dans ses aspirations, en tenant compte de ses contraintes, en anticipant la transition vers les soins adultes, et en collaborant dans une dynamique interdisciplinaire (Rhee, 2022).

Dans cette perspective, l'infirmier devient le garant d'un lien dans l'articulation entre santé et projet de vie. Il ne s'agit plus seulement de prévenir les exacerbations, mais de permettre au jeune de se projeter, de prendre confiance, et de concevoir un avenir dans lequel la maladie, bien que présente, est comprise, anticipée et maîtrisée.

Pour finir, cette analyse met en évidence la complexité de la gestion de l'asthme chez les adolescents. Elle confirme que l'accompagnement infirmier dépasse la simple prescription de traitement ou la surveillance clinique : il s'inscrit dans une dynamique relationnelle, éducative et émotionnelle. Les hypothèses initialement formulées sont renforcées : communication inadaptée, croyances erronées, facteurs psychosociaux ignorés et absence de projection sont des entraves au contrôle de la maladie.

La théorie de Meleis (2010) constitue un cadre pertinent pour concevoir cet accompagnement comme un processus à la fois adaptatif, actif et relationnel. Il ne s'agit pas seulement de maîtriser les symptômes, mais de construire une autonomie durable, intégrée au projet de vie de l'adolescent atteint d'asthme.

Cette approche implique une transformation des pratiques vers un accompagnement plus individualisé, attentif au contexte de vie et orienté vers l'avenir du patient au-delà de sa maladie.

### **6.1.2. Les facteurs influençant la gestion de l'asthme**

Avant d'atteindre une gestion autonome de leur maladie, de nombreux adolescents rencontrent des obstacles cognitifs, émotionnels, sociaux ou structurels. Ces difficultés entravent à la fois l'adhésion aux soins et l'appropriation d'un rôle actif dans la gestion de l'asthme. Les identifier permet d'adapter les interventions infirmières et de soutenir une transition réussie, telle que définie par Meleis (2010).

#### **6.1.2.1. Barrières**

La littérature converge sur l'existence de freins majeurs à la gestion autonome de l'asthme.

Un déficit de connaissances et une compréhension limitée de la maladie est fréquemment observé (Alyas et al., 2024; Güneş Şan & Altay, 2024; Mammen et al., 2017a; Rhee et al., 2022). Une méta-analyse confirme l'association entre un faible niveau de connaissances, une faible adhésion thérapeutique et un contrôle insuffisant de la maladie chez les jeunes (Rasberry et al., 2014). À cela s'ajoutent des croyances erronées, telles que l'idée que les médicaments sont inutiles en dehors des crises ou une méfiance envers les corticoïdes, souvent influencées par des facteurs culturels ou sociaux (Alyas et al., 2024).

Ce manque de maîtrise traduit une transition incomplète dans le modèle de Meleis, marquée par une insuffisance de rôle (Meleis, 2010).

Les dimensions émotionnelles et sociales sont déterminantes dans la gestion de la maladie. La peur du regard des autres, la gêne à prendre un traitement en public ou l'anxiété liée aux symptômes visibles freinent l'adhésion au traitement (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018).

En l'absence de reconnaissance et d'accompagnement de ces émotions, les adolescents adoptent des comportements d'évitement, renforcés par un manque de soutien social.

Ce constat renforce notre hypothèse : l'absence de repérage des facteurs psychosociaux contribue à aggraver la non-adhésion.

La prise irrégulière des traitements constitue une difficulté fréquemment rencontrée. Certains adolescents ne les utilisent qu'en présence de symptômes, les considérant comme optionnels (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018; Teufel II et al., 2018). Ce recours ponctuel au traitement, souvent lié à l'oubli, à un rythme de vie irrégulier ou à la minimisation des symptômes, est bien documenté (Mphahlele et al., 2021).

Une méta-analyse montre que les interventions éducatives améliorent l'adhésion à court terme, mais que leurs effets tendent à s'atténuer en l'absence d'un accompagnement dans la durée, suggérant la nécessité de stratégies éducatives itératives ou continues (Fidler et al., 2021).

Ce comportement traduit une appropriation incomplète du rôle de patient et la nécessité d'une *suppléance de rôle* assurée par les professionnels de santé, au sens de Meleis (2010).

Face à ces freins, de nouvelles stratégies numériques voient le jour. Une revue systématique souligne l'efficacité des applications mobiles personnalisées pour améliorer l'adhésion aux soins et le contrôle de l'asthme (Ramsey et al., 2019).

Ces résultats sont confirmés par Van Buul et al. (2020), qui précisent que ces outils sont particulièrement efficaces lorsqu'ils sont adaptés aux codes et aux usages des adolescents (interface ludique, gamification, interactivité). Ils permettent aux jeunes de mieux surveiller leur santé et de prendre des décisions, sans dépendance constante vis-à-vis des parents ou des soignants.

Ces approches technologiques favorisent ainsi un accompagnement continu, centré sur l'adolescent.

Une autre difficulté majeure réside dans l'identification et la gestion des déclencheurs. De nombreux adolescents ont du mal à reconnaître les facteurs environnementaux ou émotionnels susceptibles de provoquer des exacerbations (Rhee et al., 2022; Sleath et al., 2021; Teufel II et al., 2018).

Cette problématique est également mise en évidence par Mphahlele et al., (2021), qui soulignent la méconnaissance des allergènes, de la pollution et du tabagisme comme obstacles majeurs au contrôle de l'asthme.

Ce constat souligne la nécessité d'une éducation thérapeutique ciblée, répétée et adaptée au contexte de vie des adolescents.

Enfin, la communication avec les professionnels de santé peut être compromise par un langage trop technique ou une relation déséquilibrée.

Certains adolescents n'osent pas poser de questions ou ne comprennent pas le vocabulaire médical (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018).

De même, ils se sentent exclus des décisions, notamment lors de la transition vers les soins pour adultes, selon une revue systématique récente (Antonino et al., 2024). Comme le soulignent Antonino et al. (2024) dans une revue systématique, une approche centrée sur leurs besoins, par exemple en instaurant des consultations conjointes ou en utilisant un langage accessible, engageant et adapté à leur niveau de compréhension. Ces éléments illustrent une transition incomplète, dans laquelle le jeune a du mal à trouver sa place au sein d'un système parfois mal adapté à ses besoins.

Pour Meleis (2010), cela met en évidence le rôle essentiel de l'infirmier, à la fois dans l'identification des obstacles et dans l'accompagnement vers une autonomie progressive.

#### 6.1.2.2. *Facilitateurs*

Parallèlement, la littérature récente met en évidence plusieurs facilitateurs d'une transition réussie vers l'autonomie.

La connaissance de la maladie constitue un levier essentiel d'autonomisation. Des adolescents bien informés sur la physiopathologie, les traitements et les signes d'alerte développent une gestion plus proactive (Güneş Şan & Altay, 2024).

Cette montée en compétences correspond à la maîtrise du rôle, telle que définie par Meleis (2010). Ce constat fait consensus dans la littérature scientifique : une revue systématique montre que l'appropriation des savoirs favorise l'adhésion et réduit les exacerbations (Alyas et al., 2024).

Toutefois, certains auteurs nuancent ces effets à long terme et soulignent l'importance d'un accompagnement régulier pour consolider ces acquis dans le temps (Fidler et al., 2021).

Le soutien social, notamment familial, constitue un facteur protecteur essentiel. Des relations sécurisantes et valorisantes renforcent l'adhésion et diminuent l'impact des émotions négatives (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018).

La revue systématique de Sloand et al. (2021) souligne que les adolescents bénéficiant d'un soutien parental et social perçu comme positif présentent un meilleur contrôle de leur asthme et une qualité de vie améliorée. À l'inverse, une faible implication des proches est corrélée à une moindre adhésion aux soins.

La littérature converge ainsi sur l'idée que l'implication de l'entourage facilite la régularité des soins, en transformant les représentations négatives du traitement. L'infirmier joue ici un rôle de médiateur, en valorisant à la fois l'autonomie du jeune et le soutien parental. L'hypothèse selon laquelle un climat relationnel positif favorise l'adhésion est ici étayée par des données probantes.

L'implication active dans l'autogestion constitue également un facteur déterminant. Les adolescents qui participent à la gestion de leur traitement, identifient leurs déclencheurs et mettent en place des stratégies d'évitement présentent un meilleur contrôle de leur asthme (Agusala et al., 2018 ; Sleath et al., 2021).

Des interventions éducatives simples, personnalisées et interactives, telles que l'utilisation de supports visuels ou de listes de questions, facilitent cet engagement.

Ces résultats confirment l'hypothèse selon laquelle un déficit de communication ou une mise à l'écart du jeune dans la relation de soin peut compromettre son adhésion thérapeutique. À l'inverse, favoriser son expression et sa participation aux décisions consolide la confiance en soi et renforce l'appropriation du rôle de patient.

La qualité de la communication entre le jeune et les professionnels de santé joue un rôle clé. L'utilisation d'un langage clair, de supports visuels ou interactifs, et l'adaptation au niveau de compréhension de l'adolescent renforcent sa capacité à exprimer ses besoins (Holley et al., 2018; Sleath et al., 2021).

Ces constats confirment l'hypothèse selon laquelle une communication inadaptée limite la compréhension et l'implication du jeune dans sa prise en soin.

Une communication engageante, favorisant l'autonomie, contribue à instaurer une relation de confiance et s'inscrit pleinement dans la dynamique transitionnelle décrite par Meleis (2010). Certains auteurs recommandent de développer les compétences relationnelles des soignants par des actions de formation, notamment dans le cadre de consultations partagées ou centrées sur les besoins et les priorités des adolescents (Antonino et al., 2024).

Enfin, la régulation émotionnelle apparaît comme un levier essentiel dans la gestion de l'asthme. Les adolescents capables de gérer leur stress, d'exprimer leurs émotions et d'utiliser des techniques de relaxation présentent une meilleure maîtrise de leur maladie (Holley et al., 2018; Mammen et al., 2017).

Cette tendance est confirmée par une revue qui indique que les interventions psychothérapeutiques ciblées, telles que les thérapies cognitivo-comportementales [TCC] ou les programmes de gestion du stress, permettent de réduire les symptômes anxieux et d'améliorer le contrôle de l'asthme (Sharrad et al., 2024).

Bien que certaines études soulignent l'hétérogénéité des résultats, la majorité converge sur la nécessité d'intégrer un accompagnement émotionnel dans les stratégies d'éducation thérapeutique. Les jeunes atteints d'asthme présentent davantage de symptômes anxieux ou dépressifs que leurs pairs, ce qui nuit leur capacité d'autogestion (Leonard et al., 2022).

Ces données confirment notre hypothèse sur l'importance de prendre en compte les facteurs émotionnels, et renforcent le rôle infirmier dans la détection et l'accompagnement de ces vulnérabilités. En orientant le jeune vers des outils de gestion du stress ou vers un soutien psychologique si nécessaire, l'infirmier participe pleinement à la consolidation de son autonomie.

Enfin, en mobilisant activement ces leviers, l'infirmier crée les conditions d'une transition réussie. L'effet conjugué de ces facteurs favorise une adhésion aux soins durable et une plus grande confiance du jeune dans sa capacité à gérer sa santé.

Ces résultats confortent nos hypothèses initiales et appellent à une posture infirmière à la fois proactive, réflexive et centrée sur les ressources de l'adolescent.

## **6.2. Transition vers une gestion autonome**

La transition vers une gestion autonome de l'asthme à l'adolescence peut être analysée à travers la théorie de Meleis (2010), qui la définit comme un processus dynamique et multidimensionnel, impliquant des transformations identitaires, comportementales et relationnelles. Il ne s'agit pas d'un simple changement de rôle, mais d'un parcours d'adaptation progressif, influencé par de nombreux facteurs.

En Suisse, les données disponibles sur la persistance de l'asthme à l'âge adulte sont encore limitées. Toutefois, des études internationales offrent des éléments de compréhension importants. En Suède, Andersson et al. (2013) ont montré que seuls 21 % des enfants atteints d'asthme entrent en rémission à l'adolescence, remettant en cause l'idée reçue d'une rémission spontanée à cette période.

En Amérique du Nord, Izadi et al (2021) rapportent que 6,7 % des enfants développeraient une forme sévère à l'âge adulte.

Ces résultats soulignent la nécessité d'une transition structurée entre les services pédiatriques et les soins pour adultes. Notre analyse rejoint ces constats : la transition vers l'autonomie en santé est progressive, influencée par des facteurs individuels, relationnels et organisationnels.

En effet, plusieurs facilitateurs ont été identifiés. La responsabilisation progressive, telle que décrite par Güneş Şan & Altay (2024), constitue un indicateur central d'une transition réussie, selon Meleis (2010).

En effet, plusieurs facilitateurs ont été identifiés. La responsabilisation progressive, telle que décrite par Güneş Şan & Altay (2024), constitue un indicateur central d'une transition réussie, selon Meleis (2010). Les adolescents qui comprennent leur maladie et ses déclencheurs adoptent plus facilement des comportements proactifs (Sleath et al., 2021).

Toutefois, cette responsabilisation reste inégale : certains jeunes maintiennent une forte dépendance à leurs parents, ce qui peut freiner le développement de leur autonomie (Rhee et al., 2022).

Un levier essentiel réside dans la participation active des adolescents aux discussions relatives à leur santé. Elle reflète une intégration progressive des compétences nécessaires à l'autogestion, conformément au processus transitionnel décrit par Meleis (2010), fondé sur l'acquisition progressive de compétences, de rôles et de stratégies d'adaptation.

Cependant, plusieurs obstacles peuvent compromettre cette dynamique. Le manque de confiance en soi, la peur d'être stigmatisé, ainsi que l'absence de dispositifs de soutien structurés constituent des freins majeurs à une transition autonome (Güneş Şan & Altay, 2024; Holley et al., 2018).

Dans cette perspective, Meleis (2010) souligne que les transitions incomplètes génèrent stress, insécurité et résistance au changement. Ces éléments se traduisent par la réticence de certains adolescents à gérer seuls leur maladie (Rhee et al., 2022).

L'étude d'Ödling et al. (2020), menée en Suède, identifie quatre préoccupations majeures exprimées par les jeunes adultes atteints d'asthme sévère durant cette phase : le besoin de responsabilités, le souhait d'être impliqué, le sentiment d'exclusion, et le manque d'engagement des professionnels. Ces résultats corroborent nos observations : ils représentent des indicateurs de processus et de résultats essentiels dans l'évaluation de la qualité de la transition (Meleis, 2010).

Globalement, les résultats suggèrent que cette transition est un processus complexe, à la croisée des transitions développementale, situationnelle, organisationnelle et liée à la santé. Elle repose sur un équilibre entre ressources personnelles et contextuelles, comme le souligne Meleis (2010), qui insiste sur l'importance des perceptions subjectives du jeune et du soutien perçu, éléments déterminants pour une transition réussie. Par conséquent, les interventions devraient cibler ces dimensions afin de renforcer l'adaptation et l'autonomie des adolescents.

Concernant les outils d'accompagnement, la littérature révèle une convergence sur l'importance de l'éducation thérapeutique pour l'adhérence aux soins, mais souligne des divergences quant à ses modalités de mise en œuvre. Le questionnaire Good2Go, validé en français par Mellerio et al. (2020), permet d'évaluer les compétences et connaissances requises pour une transition réussie.

Cette méthode structurée contraste avec les approches plus informelles décrites par Taheri et al. (2023), axées sur le dialogue et la motivation individuelle.

Bien que différentes, ces deux méthodes s'inscrivent dans une logique structurée et cohérente avec la théorie de Meleis (2010), qui préconise des interventions ciblées pour accompagner efficacement les transitions.

Par ailleurs, les séances d'éducation thérapeutique entre pairs, bien que peu répandues à ce jour, montrent un fort potentiel. Rhee et al. (2021) ont démontré qu'un programme d'autogestion mené par des adolescents leaders a permis d'améliorer durablement le contrôle de l'asthme, la qualité de vie et les connaissances des participants jusqu'à 15 mois après l'intervention.

L'approche collective renforce l'engagement et le sentiment de compétence, en complément d'approches plus individualisées.

Des divergences apparaissent également concernant les outils technologiques. Alors que certaines études soulignent leur efficacité (Beerthuisen et al., 2021 ; Teufel II et al., 2018), d'autres nuancent ces résultats, pointant l'importance de la motivation personnelle (Mammen et al., 2017). Cela illustre bien la distinction de Meleis (2010) entre conditions facilitantes et inhibitrices : une même ressource peut soutenir ou freiner la transition, selon le contexte et la perception de l'adolescent.

Par ailleurs, Meleis (2010) insiste sur l'importance de la prise de conscience du processus transitionnel : lorsque l'adolescent ne perçoit pas clairement les enjeux de la transition, son implication dans le processus de changement s'en trouve réduite, ce qui accroît le risque d'une transition incomplète ou problématique (Chick & Meleis, 1986).

Enfin, la temporalité de la transition reste sujette à débat. Si l'OMS situe l'adolescence entre 10 et 19 ans, certains auteurs (Roberts et al., 2020) recommandent d'étendre l'accompagnement jusqu'à 25 ans, tandis que d'autres limitent leurs interventions à cette tranche d'âge définie (Güneş Şan & Altay, 2024; Sleath et al., 2021).

Cette diversité d'approches souligne l'importance d'adapter la durée de la transition en fonction des besoins individuels.

### **6.3. Rôles et stratégies infirmières**

#### **6.3.1. *La communication***

La communication est un facteur transversal au cœur du processus de transition vers l'autonomie. Elle s'inscrit dans une relation triangulaire impliquant adolescents, parents et professionnels de santé, où chaque interaction peut avoir un impact déterminant sur l'adhésion thérapeutique. Plusieurs études mettent en évidence un déséquilibre persistant dans les interactions, les soignants centrant majoritairement leur discours sur les parents, au détriment de la participation active des adolescents (Holley et al., 2018; Rhee et al., 2022).

Or, dans le contexte de l'asthme, la gestion quotidienne repose avant tout sur l'engagement autonome du jeune. Ce constat confirme notre première hypothèse : une communication mal ajustée aux besoins cognitifs, émotionnels et relationnels des adolescents représente un obstacle majeur à l'adhésion aux soins. À l'inverse, une communication ciblée, individualisée et participative peut soutenir leur responsabilisation progressive.

Sleath et al. (2021) préconisent à cet effet la mise en place d'entretiens individualisés entre soignants et adolescents, reposant sur une relation de dialogue direct et égalitaire. Cette stratégie permet de légitimer la parole du jeune et de le positionner comme acteur central de sa santé. Cette reconnaissance s'inscrit pleinement dans la théorie de transitions de Meleis (2010), selon laquelle le développement d'un nouveau rôle nécessite un soutien explicite et une reconnaissance institutionnelle au sein de l'environnement de soins.

À cette communication soignant-patient s'ajoute un élément central : le rôle des proches aidants, en particulier celui des parents. Plusieurs travaux décrivent un soutien parental multiple, émotionnel, pratique et éducatif, qui, lorsqu'il est équilibré, favorise l'autonomisation du jeune (Agusala et al., 2018; Güneş Şan & Altay, 2024; Rhee et al., 2022). À l'inverse, une attitude surprotectrice ou un désengagement prématuré peuvent entraver cette dynamique d'autonomisation (Mammen et al., 2017 ; Rhee et al., 2022). Ces constats renvoient à la notion d'insuffisance de rôle formulée par Meleis (2010), qui désigne les situations dans lesquelles l'adolescent n'est pas suffisamment soutenu dans la prise de responsabilités.

L'étude de Taheri et al. (2023) propose une réponse concrète à cet enjeu. En appliquant l'entretien motivationnel aux parents, elle montre que cet outil peut les aider à adapter leur posture éducative, en respectant le rythme du jeune tout en maintenant un cadre rassurant.

Les croyances parentales influencent également le parcours de soins de leur enfant. La peur des effets secondaires ou la banalisation des symptômes peuvent compromettre l'adhésion aux soins de l'adolescent (Mammen et al., 2017 ; Sleath et al., 2021). Ces observations confirment notre seconde hypothèse, selon laquelle : l'absence de repérage et de correction de ces représentations constitue un obstacle à une prise en soin efficace. L'infirmier joue alors un rôle central dans l'identification, la clarification et l'accompagnement éducatif autour de ces croyances.

Dans cette perspective, le rôle infirmier dépasse la simple transmission d'informations. Il implique une fonction de médiation active entre les différents acteurs, afin de faciliter la compréhension mutuelle et de repositionner progressivement chacun dans une dynamique de soins équilibrée.

L'utilisation d'outils pédagogiques adaptés, supports numériques, vidéos interactives, médias sociaux, permet de favoriser l'appropriation des savoirs et des responsabilités.

Sleath et al. (2021) soulignent que les applications numériques peuvent également jouer un rôle facilitateur dans la communication avec les professionnels de santé, en contribuant à renforcer l'engagement des adolescents. Easton et al. (2022) mettent en avant plusieurs éléments jugés pertinents par les jeunes : une interface intuitive, des retours adaptés à leurs besoins, et la liberté de les utiliser à leur propre rythme, encourageant ainsi une implication plus autonome dans la gestion de leur maladie.

Radovic et al. (2022) mettent en évidence que les adolescents s'engagent davantage lorsqu'ils ont accès à des contenus interactifs favorisant à la fois la compréhension de leur maladie et l'expression de leurs ressentis.

Enfin, plusieurs études révèlent des approches divergentes concernant les croyances des adolescents. Tandis que Taheri et al. (2023) les mobilisent comme leviers dans une perspective motivationnelle, Mammen et al. (2017) les considèrent davantage comme des obstacles à surmonter.

Ces deux visions, différentes mais complémentaires, illustrent la diversité des postures éducatives, oscillant entre accompagnement vers l'autonomie et exigence de conformité thérapeutique. L'enjeu pour les infirmiers est d'adopter une posture flexible, ajustée aux besoins du jeune et au contexte relationnel.

En résumé, une communication efficace dans le suivi de l'asthme adolescent repose sur trois piliers : l'écoute active du jeune, une posture parentale ajustée, et un accompagnement infirmier sensible aux dimensions relationnelles, émotionnelles et éducatives de la transition. Dans cette dynamique, l'infirmier occupe une place centrale, en tant qu'acteur de la transformation identitaire et thérapeutique du jeune patient.

### **6.3.2. Le rôle infirmier**

Le rôle infirmier dans la gestion de l'asthme à l'adolescence s'inscrit dans une approche globale, éducative, relationnelle et transitionnelle. Il s'exerce dans divers contextes (hospitalier, scolaire, communautaire) à l'aide de multiples moyens (applications, entretiens motivationnels, supports pédagogiques), et repose sur une attitude professionnelle centrée sur l'écoute, la guidance et le développement de l'autonomie.

La théorie des transitions de Meleis (2010) éclaire ce rôle comme un levier d'accompagnement identitaire. Lors des transitions développementales, notamment à l'adolescence, les changements de rôle, d'identité et de comportement exigent un environnement de soins soutenant.

L'infirmier, par sa posture de suppléance de rôle, facilite cette transformation, en guidant l'adolescent vers une appropriation progressive de son rôle de patient.

La théorie de transition de Meleis (2010) éclaire le rôle infirmier comme un levier d'accompagnement identitaire.

À l'adolescence, période de transformations majeures en matière de rôles, d'identité et de comportements, un environnement soignant soutenant est essentiel. L'infirmier, par une fonction de suppléance, soutient cette évolution en guidant progressivement le jeune vers l'appropriation de son rôle de patient.

L'éducation thérapeutique constitue le cœur de cet accompagnement. Lorsqu'elle est interactive, contextualisée et co-construite avec le jeune, elle améliore significativement le contrôle des symptômes, l'adhésion aux soins et le sentiment de compétence (Beerthuisen et al., 2021 ; Taheri et al., 2023).

Kandola et al. (2024), par un essai randomisé, ont montré que l'usage de l'application "Juli", combinée à un suivi infirmier, renforce l'efficacité de la prise en soin. Ces résultats confirment que l'efficacité des outils numériques repose avant tout sur une médiation humaine de qualité.

Une revue systématique montre également que 87 % des interventions numériques améliorent l'adhésion et 53 % ont un impact positif sur la santé des adolescents (Ramsey et al., 2019).

La littérature converge sur le potentiel des technologies numériques à soutenir l'autogestion chez l'adolescent, tout en mettant en évidence des divergences quant à la durabilité de l'adhésion, l'intégration des enjeux identitaires et l'équité d'accès. Enfin, les technologies de santé peuvent constituer de puissants vecteurs d'engagement, à condition d'être intégrées dans un parcours éducatif encadré.

Plusieurs études ont mis en évidence l'intérêt de combiner l'usage d'application ou de plateformes numériques à des interventions infirmières régulières (Beerthuisen et al., 2021 ; Teufel II et al., 2018).

Kosse et al. (2020) ont également observé une progression chez des adolescents initialement peu investis dans leur traitement. Toutefois, ces bénéfices dépendent largement de la présence d'un soutien actif et individualisé, sans lequel les outils numériques risquent de devenir passifs et peu engageants.

Une éducation thérapeutique efficace ne se limite pas à un simple transfert d'informations. Elle repose sur une relation de confiance, la prise en compte des représentations du jeune et la valorisation de ses ressources.

Dans cette optique, les outils numériques constituent un levier intéressant pour individualiser les apprentissages et renforcer l'engagement.

Les interventions combinant technologie et contenu éducatif individualisé s'avèrent particulièrement efficaces : elles aident les adolescents à identifier les déclencheurs, à mieux comprendre leurs traitements et à prendre des décisions éclairées. Qu'elle soit numérique ou en présentiel, l'éducation demeure un facteur déterminant dans la réussite de l'autogestion. (Easton et al., 2022).

Meleis (2010) rappelle que l'appropriation du rôle s'inscrit dans un processus progressif, jalonné de plusieurs étapes. L'adolescent commence à internaliser ce rôle dans un cadre sécurisant, soutenu par des repères clairs et cohérents. Dans ce contexte, l'infirmier devient un acteur de l'*empowerment*, en valorisant la parole du jeune, en renforçant son estime de soi et en soutenant le développement de ses capacités d'autogestion.

Pourtant, plusieurs études révèlent une implication encore limitée des infirmiers dans l'éducation des adolescents (Holley et al., 2017 ; Sleath et al., 2021). Ce déficit peut s'expliquer par un manque de formation, des contraintes organisationnelles ou une focalisation sur les parents. Or, de nombreux jeunes expriment le besoin d'un espace d'écoute individualisé (Güneş Şan & Altay, 2024), où ils peuvent aborder librement leurs ressentis et interrogations. L'infirmier a donc un rôle important à jouer dans la création d'un espace sécurisant, propice à l'exploration des doutes, des résistances et des émotions, sans crainte du jugement.

Dans ce cadre, l'entretien motivationnel apparaît comme un outil particulièrement adapté. L'étude de Taheri et al. (2023) a montré qu'il permet de mobiliser les ressources internes du jeune, en favorisant une implication librement choisie plutôt qu'imposée.

Cette méthode, développée par Miller & Rollnick (2023), contribue à améliorer à la fois l'adhésion thérapeutique et la qualité de la relation soignant-soigné. En tant que facilitateur de transition, l'infirmier ajuste ses interventions en fonction des valeurs, du niveau de maturité et des préférences de l'adolescent.

Dans les contextes hospitaliers, les soignants jouent un rôle pivot dans la gestion clinique de l'asthme. Cependant, les études montrent que leur implication auprès des adolescents reste encore principalement centrée sur les soins prescrits, avec peu d'espace accordé à l'écoute ou à l'autonomisation (Holley et al., 2017 ; Sleath et al., 2021).

Cette limitation peut s'expliquer par l'absence de formation spécifique à l'adolescence, ou par une organisation des soins encore orientée vers les parents.

D'autre part, l'adoption d'une approche systémique permet aux infirmiers de mieux comprendre les dynamiques familiales qui influencent la participation des adolescents dans leurs soins. En agissant comme médiateurs, ils peuvent instaurer un climat relationnel propice à la responsabilisation du jeune.

Une étude récente de Ghosh et al. (2025) montre que l'implication structurée des familles dans les échanges infirmiers favorise la compréhension mutuelle et renforce l'investissement du patient dans son parcours de soins.

Par ailleurs, le rôle infirmier dépasse également le cadre hospitalier. Les infirmiers scolaires, encore peu mobilisés, pourraient jouer un rôle essentiel dans la prévention, l'éducation et le suivi des jeunes en milieu scolaire (Güneş Şan et al., 2024). Les recommandations internationales soulignent l'importance de renforcer leur mission, en particulier dans les zones où l'accès aux soins spécialisés est limité (National Association of School Nurses et al., 2016; WHO, 2019)

Cette dynamique relationnelle éclaire notre quatrième hypothèse, selon laquelle un défaut de reconnaissance de l'autonomie peut accentuer le rejet du traitement, notamment lorsque la relation infirmier-adolescent n'est pas fondée sur la confiance et le respect mutuel.

En lien avec la théorie de Meleis (2010), l'infirmier incarne un *soutien transitoire* qui permet au jeune de passer d'une posture passive à une implication active dans sa santé. Cette fonction implique une évaluation fine du stade d'appropriation du rôle, ainsi qu'une adaptation continue de la posture professionnelle en fonction des besoins et du rythme de développement du jeune.

La question de l'équité est centrale. Les adolescents issus de milieux défavorisés ont moins souvent un accompagnement structuré, posent moins de questions et adhèrent plus difficilement aux soins (Agusala et al., 2018 ; Sleath et al., 2021).

Dans ce contexte, l'infirmier a une fonction d'ajustement sociale, culturelle et économique de ses interventions, afin de répondre au plus près des réalités vécues par ces jeunes.

Outre l'accompagnement humain, l'accès aux outils numériques constitue un autre facteur influençant l'équité dans le parcours de soins. Cet accès peut être freiné par des barrières socio-économiques ou culturelles, ou linguistiques, accentuant les inégalités d'adhésion et de suivi (Ramsey et al., 2019).

Ces limites soulignent la nécessité de concevoir des dispositifs véritablement inclusifs, adaptés aux divers profils d'adolescents et accessibles à tous.

D'ailleurs, une revue systématique récente montre que les interventions infirmières ciblées permettent de réduire significativement les écarts en matière d'accès et d'adhésion (Berardinelli et al., 2024).

À titre d'exemple, Agusala et al. (2018) rapportent que des appels téléphoniques à visée éducative, menés par des infirmiers améliorent l'engagement des adolescents issus de milieux défavorisés.

Dans cette logique, l'infirmier incarne également le rôle de plaidoyer (*advocacy*), en identifiant les obstacles structurels, en facilitant l'accès aux ressources, et en relayant les besoins spécifiques des adolescents les plus vulnérables. Il agit ainsi comme un représentant engagé des intérêts du patient, au service d'une prise en soins plus équitable et inclusive.

Ce rôle, inscrit dans les recommandations de l'*International Council of Nurses* [ICN] (2021), renforce la mission de justice sociale portée par la profession infirmière. L'ICN (2021) encourage explicitement l'élargissement du champ d'action infirmier dans la prise en soin des maladies chroniques, en soulignant leur capacité à adapter les messages de santé en fonction du niveau de littératie, du contexte culturel et des ressources propres à chaque jeune patient.

En ce sens, plusieurs recommandations internationales soulignent le rôle clé des professionnels de santé, et tout particulièrement des infirmiers, dans la réduction des inégalités d'accès à l'éducation thérapeutique et à la prévention (AAP, 2022; WHO, 2021).

Ce rôle est d'autant plus stratégique que les infirmiers constituent souvent le premier point de contact pour les jeunes en situation de vulnérabilité. Leur présence dans des structures de proximité, telles que les établissements scolaires, les centres de santé communautaire ou les services de prévention, leur permettrait de repérer précocement les situations à risque et d'initier un accompagnement adapté.

La coordination interprofessionnelle constitue une dimension essentielle du rôle infirmier. En assurant la continuité entre les différents acteurs de santé (médecins généralistes, spécialistes, psychologues, infirmiers scolaires), l'infirmier contribue à garantir la cohérence des messages transmis et à prévenir les ruptures dans le parcours de soins.

Cette posture est particulièrement cruciale lors des périodes de transition, telles que le passage vers les soins pour adultes ou le retour à domicile. Par ailleurs, la transition vers les soins pour adultes demeure souvent un angle mort dans de nombreuses pratiques cliniques.

Rhee et al. (2022) soulignent que peu de jeunes abordent spontanément cette étape en consultation, alors même qu'elle constitue un moment clé de leur parcours de soins.

Le modèle *Got Transition* propose à cet effet des outils concrets pour structurer et accompagner ce passage (White et al., 2018).

L'infirmier, en initiant ce dialogue et en créant un lien entre les deux sphères de soins, pourrait y jouer un rôle concret.

Pour conclure, cette discussion confirme la complexité du processus transitionnel à l'adolescence et souligne le rôle déterminant de l'infirmier dans l'accompagnement global des jeunes atteints d'asthme, une réflexion qui ouvre désormais sur les perspectives et implications pratiques à tirer de ces résultats.

## 7. CONCLUSION

Ce travail de Bachelor s'est inscrit dans une réflexion centrée sur la non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme, une problématique à la fois fréquente, complexe et aux conséquences cliniques, psychosociales et éducatives importantes.

En tant qu'étudiantes en soins infirmiers, cette démarche nous a permis de déconstruire l'idée selon laquelle la non-adhésion serait simplement un refus de traitement. Nous avons ainsi mieux compris qu'elle reflète en réalité une multitude de facteurs, liés au développement de l'adolescent, à sa relation aux soins, et à sa quête d'autonomie.

À travers cette revue de littérature, nous avons cherché à répondre à la question suivante : ***Quelles stratégies les infirmiers mettent-ils en place pour identifier et accompagner les comportements de non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme ?***

En mobilisant des études ciblées à la lumière de la théorie des transitions de Meleis, nous avons pu explorer les rôles et stratégies infirmiers susceptibles de soutenir ces jeunes dans leur parcours de soins. L'infirmier y apparaît comme un repère, un médiateur et un acteur de soutien, en lien avec l'adolescent, sa famille et l'équipe pluridisciplinaire.

Ce processus de recherche nous a également permis de prendre conscience de l'importance d'une posture infirmière fondée sur l'écoute, la bienveillance, l'adaptation, et la valorisation des ressources du jeune.

Cette posture nous semble essentielle pour instaurer une relation de confiance, favoriser la responsabilisation, et accompagner avec sens les transitions vécues par l'adolescent. Ainsi, il ne s'agit pas uniquement d'identifier un comportement de non-adhésion, mais bien d'entrer dans une démarche de compréhension, de dialogue et de co-construction du soin avec le jeune.

L'analyse des données a révélé l'intérêt d'une approche holistique, intégrant les dimensions relationnelles, éducatives, émotionnelles et contextuelles du soin. Les interactions soignant-soigné, la prise en compte de l'environnement familial, la valorisation de l'autonomie et l'utilisation d'outils adaptés sont apparus comme des leviers fondamentaux pour renforcer l'adhésion.

Ce travail a également mis en lumière à la fois les atouts et les limites actuelles en matière de formation, de recherche et de dispositifs d'accompagnement.

Ces constats renforcent notre volonté, en tant que futures infirmières, de contribuer à l'élaboration d'outils concrets, accessibles et adaptés dans la réalité du terrain.

Ainsi, ce travail constitue une première étape vers la conception d'un guide de pratique infirmier, visant à orienter et soutenir les soignants dans l'accompagnement des adolescents atteints d'asthme en situation de non-adhésion.

Un tel outil permettrait de promouvoir une approche humaine, individualisée et fondée sur des données probantes, tout en favorisant une prise en soins efficace et respectueuse du jeune patient.

## **7.1. Apports et limites du travail**

### **7.1.1. Forces**

Ce travail de recherche présente plusieurs forces méthodologiques et analytiques qui consolident la validité des résultats.

Tout d'abord, la sélection d'articles scientifiques rigoureux constitue un apport significatif.

La majorité des études analysées reposent sur des méthodologies de qualité, incluant des ECR, des approches mixtes et des études qualitatives robustes.

À titre d'exemple, Beerthuisen et al. (2021), Sleath et al. (2021), Taheri et al. (2023) ou encore Agusala et al. (2018) ont mené des études interventionnelles de haute qualité, fournissant un niveau de preuve solide, tandis que Holley (2018), Rhee (2022), Mammen et al. (2017) ou Güneş Şan & Altay (2024) offrent un éclairage qualitatif précieux sur l'expérience des adolescents.

Ensuite, les articles retenus s'inscrivent dans une logique de complémentarité : leurs résultats convergent de manière cohérente, sans contradiction notable. Cette homogénéité dans les constats renforce la crédibilité de notre analyse et vient confirmer les hypothèses de départ.

De plus, certains auteurs, comme Holley, sont cités dans plusieurs publications de qualité, ce qui confère un poids supplémentaire à leurs conclusions et témoigne de leur reconnaissance scientifique.

Le fait que certaines recommandations se retrouvent d'un article à l'autre, en particulier sur les interventions éducatives, motivationnelles et personnalisées, témoigne de la solidité des axes d'amélioration identifiés pour la pratique infirmière.

Ce travail met également en évidence l'intérêt d'une approche centrée sur le développement bio-psycho-social et spirituel de l'adolescent. Loin de considérer la non-adhésion comme un simple comportement isolé, il en explore les multiples déterminants, situé à l'intersection du biologique, du psychologique, du social et du relationnel. Cette perspective, étayée par les études qualitatives, permet de mieux comprendre la réalité vécue par les adolescents et d'y répondre par des stratégies adaptées.

L'ancrage dans la théorie de la transition de Meleis a permis d'enrichir notre compréhension de la non-adhésion chez les adolescents, en mettant en lumière l'importance de l'accompagnement infirmier dans une période de vulnérabilité développementale. Cela a facilité une lecture transversale des résultats et une meilleure structuration des enjeux identifiés.

Par ailleurs, les études analysées couvrent des contextes géographiques et culturels diversifiés, ce qui offre une perspective plus globale sur la question de l'adhésion aux soins. Cette diversité permet de nourrir une réflexion sur la transférabilité des interventions en fonction des ressources disponibles, des pratiques professionnelles et des spécificités socioculturelles.

Enfin, ce travail contribue à construire une posture professionnelle infirmière fondée sur des interventions concrètes, pensées, adaptées et applicables en pratique clinique. Il ouvre des perspectives d'application concrète, comme la conception d'outils d'accompagnement ou l'intégration d'approches éducatives innovantes, tout en rappelant l'importance de poursuivre la recherche pour améliorer la qualité des soins.

### **7.1.2. Limites**

Malgré ses apports, ce travail présente plusieurs limites qu'il convient de souligner avec transparence et esprit critique.

Tout d'abord, certaines des études retenues ne portent pas exclusivement sur des adolescents, mais incluent également des enfants plus jeunes, avec des tranches d'âge parfois très larges : de 2 à 18 ans, de 8 à 16 ans, ou encore de 10 à 15 ans.

Cette hétérogénéité peut biaiser l'interprétation des résultats, les comportements d'adhésion, les capacités d'autogestion et les besoins variant fortement entre l'enfance et l'adolescence. Or, selon la définition de l'OMS (2025), l'adolescence couvre spécifiquement la tranche des 10 à 19 ans. Certaines conclusions pourraient donc manquer de précision ou ne pas refléter fidèlement les spécificités de cette période.

Sur le plan méthodologique, un biais de sélection est également à noter : la majorité des adolescents inclus bénéficient déjà d'un suivi médical, excluant ainsi les jeunes en rupture de soins ou en situation de vulnérabilité.

Par ailleurs, aucune des études analysées ne porte spécifiquement sur le contexte suisse, bien que la diversité des pays représentés reflète une réalité internationale. Cette absence limite la transférabilité des résultats à notre système de santé, même si la convergence des données issues de contextes culturels variés confère une certaine robustesse aux conclusions. Une exploration complémentaire de la littérature grise ou d'études menées en Suisse aurait permis d'approfondir cette dimension contextuelle.

Une autre limite concerne le nombre restreint d'articles retenus. Limiter l'analyse à neuf études, bien que résultant d'une sélection rigoureuse, réduit la portée de la revue et restreint la diversité des perspectives. Un corpus plus étendu aurait permis d'approfondir certains aspects, notamment en diversifiant les méthodologies et en explorant plus largement les types d'interventions étudiés.

Ce travail s'inscrit par ailleurs dans une démarche d'apprentissage puisqu'il constitue notre première expérience de recherche dans un cadre académique. En tant qu'étudiantes en formation, nous avons dû composer avec un délai restreint, une méthodologie encadrée, et un recul encore en construction.

Ces contraintes, inhérentes au cadre du Bachelor, ne nous ont pas permis de conduire une recherche empirique complémentaire, ni d'approfondir certains aspects théoriques ou pratiques.

Enfin, il est important de noter que notre analyse repose exclusivement sur des données secondaires issues de la littérature scientifique. La réalisation d'entretiens auprès de jeunes atteints d'asthme, de parents ou de professionnels de santé aurait pu enrichir la compréhension du phénomène de non-adhésion, en offrant un ancrage plus concret dans les expériences et les réalités professionnelles.

## **7.2. Recommandations**

Malgré ces limites, ce travail nous a permis de mieux appréhender la complexité des enjeux liés à la non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme, tout en consolidant notre posture de futures infirmières. Il nous a permis de réfléchir à des pratiques de soins plus individualisées, ancrées dans l'expérience des adolescents et dans les dimensions relationnelles de la profession infirmière.

Ce questionnement ouvre la voie à plusieurs perspectives professionnelles concrètes. Parmi elles, l'élaboration d'outils cliniques adaptés, tels que des grilles d'évaluation sur l'adhésion, des supports d'éducation thérapeutique ciblés, ou encore des modules d'accompagnement parental, pourrait améliorer la qualité de la prise en soins. Ces outils gagneraient à être développés en lien avec des équipes interdisciplinaires et à être testés en situation réelle, dans les services pédiatriques ou de médecine scolaire.

En tant que futures professionnelles de terrain, nous percevons aussi l'importance de développer des compétences en communication adaptée à l'adolescence, en entretien motivationnel, et en éducation à la santé. Ces compétences peuvent renforcer le lien de confiance avec les jeunes et favoriser leur engagement actif dans leur parcours de soin.

Enfin, ce travail nous invite à rester curieuses, critiques et ouvertes face aux évolutions de la pratique infirmière, notamment en poursuivant une formation continue, en participant à des projets de recherche appliquée ou en s'impliquant dans des dynamiques institutionnelles de prévention et de promotion de la santé chez les jeunes.

### **7.2.1. Clinique**

L'analyse croisée des résultats de la revue de littérature et de la théorie de la transition de Meleis fait émerger des pistes concrètes pour la pratique infirmière.

L'infirmier joue un rôle central dans le processus d'autonomisation des adolescents atteints d'asthme. En tant que médiateur entre les savoirs biomédicaux, le vécu du patient et les dynamiques familiales, sa posture éducative, relationnelle et réflexive est essentielle pour soutenir une transition harmonieuse vers l'autogestion.

Trois axes prioritaires se dégagent : l'individualisation de l'éducation thérapeutique, la promotion de l'autonomie progressive et l'intégration des dimensions psychosociales. Elles visent à renforcer l'auto-efficacité des adolescents, améliorer leur adhésion au soin, et réduire les barrières psychosociales.

Ces recommandations s'inscrivent dans la dynamique actuelle portée par l'initiative fédérale sur les soins infirmiers qui encourage l'autonomisation des infirmiers dans la gestion des maladies chroniques (OFSP, 2025).

#### **Individualiser l'éducation thérapeutique**

L'éducation thérapeutique est un pilier de la gestion de l'asthme. Les infirmiers doivent adapter les interventions éducatives en fonction du niveau de maturité, des connaissances, des représentations de la maladie et des préférences technologiques de chaque adolescent.

- Approche personnalisée :
  - Adapter le discours éducatif au vécu et aux croyances de l'adolescent, en s'appuyant sur des entretiens motivationnels (Taheri et al., 2023). Ces entretiens, centrés sur les valeurs et motivations personnelles, améliorent significativement l'auto-efficacité et l'adhésion aux soins. Ils permettent d'accompagner les résistances au traitement de manière individualisée (Miller & Rollnick, 2023; Taheri et al., 2023).
  - Utiliser des supports variés (vidéos, quiz, témoignages) pour expliquer les symptômes, les déclencheurs, et l'importance du traitement. Les études de Sleath et al. (2021) et Holley et al. (2018) montrent que les outils interactifs (ex. : listes de questions préparatoires) renforcent l'engagement lors des consultations.

- Impliquer les parents sans surprotéger :
  - Encourager une communication tripartite (parents-adolescent-soignants), tout en réservant des temps d'échange individuels avec l'adolescent, favorisant son autonomie (Rhee et al., 2022, Sleath et al., 2021).
  - Former les parents à un rôle de soutien progressif, en évitant les rappels excessifs qui peuvent générer de la frustration (Beerthuizen et al., 2021).
  
- Aborder les dimensions psychosociales :
  - Intégrer des modules sur la gestion du stress et de l'anxiété, fréquents chez les adolescents atteints d'asthme (Mammen et al., 2017). Des techniques de respiration ou de relaxation, telles que la pleine conscience (mindfulness) et la cohérence cardiaque, peuvent être enseignées pour prévenir les crises liées au stress.
  - Travailler sur l'estime de soi et la stigmatisation, notamment en discutant des stratégies pour gérer le regard des pairs lors de l'utilisation des inhalateurs en public (Güneş Şan & Altay, 2024).
  - Intégrer des séances d'éducation thérapeutique dirigées par des pairs dans la prise en soin des adolescents atteints d'asthme, en s'appuyant sur des jeunes formés au rôle de *peer leaders* (Rhee et al. 2022).

Recommandation : Proposer une éducation mixte, combinant supports numériques ludiques et consultations éducatives personnalisées, permettant à l'adolescent de poser ses questions, de verbaliser ses ressentis et de s'approprier les savoirs pratiques.

En Suisse romande, plus précisément dans le canton de Vaud, des initiatives concrètes comme l'École de l'asthme offrent un modèle inspirant pour l'accompagnement des adolescents et de leurs familles. Ce programme d'éducation thérapeutique, créé par l'Hôpital de l'enfance de Lausanne en collaboration avec la Ligue pulmonaire vaudoise, propose des cours gratuits destinés aux enfants dès 4 ans et adolescents, ainsi qu'à leurs parents. Organisés sur trois sites (Nyon, Lausanne, Yverdon-les-Bains), ces ateliers visent à renforcer l'autonomie dans la gestion de la maladie tout en soutenant les familles par une approche collective. (CHUV, 2025; Ligue pulmonaire Vaudoise, 2025a, 2025b)

Ce modèle, initié par des acteurs clés du terrain, pourrait inspirer des initiatives similaires à Genève, en y intégrant des outils numériques (suivi mobile, communautés en ligne) pour renforcer l'accessibilité.

Son succès repose sur une approche familiale et progressive, alignée avec les recommandations internationales (GINA, 2024), tout en répondant aux besoins locaux.

### **Intégration des outils numériques dans le suivi**

Les technologies numériques offrent des opportunités pour renforcer l'autogestion et maintenir un lien continu avec les soignants.

L'intégration d'outils numériques interactifs, comme les applications mobiles ou les spiromètres connectés (Beerthuisen et al., 2021 ; Teufel II et al., 2018), constitue une voie prometteuse pour renforcer l'adhésion et favoriser une gestion proactive.

Toutefois, ces outils nécessitent un accompagnement humain : l'infirmier doit en expliquer le fonctionnement, définir conjointement les objectifs d'utilisation avec l'adolescent et valoriser les progrès réalisés.

- Applications et plateformes interactives :
  - Proposer des applications d'auto-surveillance, telles que l'enregistrement des symptômes ou des rappels de prise de médicaments, avec des interfaces ludiques et personnalisables (Beerthuisen et al., 2021).  
Par exemple, des notifications visuelles attrayantes ou des défis quotidiens sont susceptibles de renforcer l'engagement.
  - Utiliser des outils comme les inhalateurs connectés (Teufel II et al., 2018) pour suivre l'adhésion en temps réel et identifier les moments critiques où les adolescents négligent leur traitement.
  
- Combiner numérique et présentiel :
  - Exploiter les données numériques, telles que les résultats de spirométrie ou les journaux de symptômes, lors des consultations pour élaborer conjointement un plan d'action avec l'adolescent (Sleath et al., 2021). Cette approche favorise la compréhension et la responsabilisation.
  - Créer des communautés en ligne modérées par des soignants, afin de permettre aux adolescents d'échanger avec des pairs, réduisant ainsi l'isolement psychosocial (Güneş Şan & Altay, 2024).

Recommandation : Intégrer des outils numériques interactifs dans le suivi, tout en assurant un accompagnement infirmier permettant d'en guider l'utilisation, de définir des objectifs communs et de valoriser les progrès. Exploiter les données collectées pour adapter les consultations et renforcer l'autonomie de l'adolescent.

## **Favoriser une transition progressive vers l'autonomie**

L'acquisition d'un comportement autonome chez les adolescents nécessite un accompagnement graduel, dans lequel l'infirmier évalue et soutient régulièrement la préparation (*readiness*) du jeune à prendre en main sa santé, un processus structuré notamment dans le protocole ParTnerSTEPS (*Parents in Transition – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program*) (Thomsen et al., 2022). Des outils d'auto-évaluation, des plans d'action personnalisés et des entretiens motivationnels (Taheri et al., 2023) peuvent faciliter cette transition.

Les infirmiers peuvent également jouer un rôle de médiateur dans la relation parents-adolescents. En encourageant la délégation progressive des responsabilités et en soutenant la communication intrafamiliale, ils participent à créer un environnement propice à l'apprentissage de l'autonomie.

La théorie de Meleis (2010) souligne l'importance d'un accompagnement progressif pour préparer les adolescents à gérer leur asthme de manière indépendante.

- Évaluer la maturité et la *readiness* :
  - Développer des outils d'évaluation (ex. : questionnaires sur la gestion des crises, la connaissance des déclencheurs) pour identifier les compétences acquises et les lacunes tel que le questionnaire *Good2go* (Holley et al., 2018; Mellerio et al., 2020).
  - Structurer un parcours de transition avec des objectifs évolutifs, comme la prise en soin progressive des rendez-vous médicaux ou la gestion autonome des ordonnances (Rhee et al., 2022).
  
- Préparer la transition vers les soins adultes :
  - Anticiper cette étape dès l'âge de 14-16 ans en discutant des changements à venir (ex. : nouveau médecin, autonomie dans les démarches). Seuls 8 adolescents sur 41 dans l'étude de Rhee et al. (2022) avaient abordé ce sujet avec leur soignant.
  - Fournir un plan de transition écrit, incluant les contacts essentiels et les étapes pour accéder aux soins adultes (Taheri et al., 2023).
  
- Renforcer la communication entre soignants et adolescents :
  - Adopter un langage clair et accessible, en évitant le jargon médical, afin de faciliter la compréhension (Güneş Şan & Altay, 2024).

- Encourager l'adolescent à poser des questions et à exprimer ses préoccupations, notamment en utilisant des supports éducatifs interactifs tels que des vidéos explicatives (Sleath et al., 2021).
- Bandes dessinées interactives : L'outil *Iggy and the Inhalers*, combinant bande dessinée, animations et cartes à collectionner, a démontré une amélioration significative des connaissances sur l'asthme chez les enfants après son utilisation (Mickel et al., 2017).
- Outils numériques immersifs : Un projet de réalité augmentée co-construit avec des enfants et leurs familles a mis en évidence l'intérêt de ces technologies pour éduquer à l'utilisation des dispositifs d'inhalation, avec une excellente acceptabilité (O'Connor et al., 2023).

Recommandation : Instaurer un suivi longitudinal infirmier, incluant des entretiens réguliers centrés sur l'évolution des compétences d'autogestion, les interrogations du jeune et l'implication progressive de la famille.

### **Prendre en compte les dimensions émotionnelles, sociales et culturelles**

L'adolescence est une période marquée par des bouleversements identitaires et émotionnels. Les études analysées montrent que la stigmatisation, la peur d'être perçu comme différent, le stress ou encore la banalisation des symptômes freinent considérablement l'engagement dans leur parcours de soin (Güneş Şan & Altay, 2024; Mammen et al., 2017).

L'infirmier doit pouvoir offrir un espace de parole bienveillant, sans jugement, où les émotions sont reconnues comme valides et peuvent être explorées librement. La relation soignant-soigné doit être envisagée comme un lieu de co-construction, dans lequel le vécu subjectif de l'adolescent est considéré comme une ressource clinique à part entière.

Recommandation : Intégrer des modules sur l'image de soi, la gestion du stress ou les émotions dans les programmes éducatifs ; encourager la création de groupes de parole ou de forums encadrés pour rompre l'isolement social.

### **Renforcer la communication directe et participative**

De nombreuses études révèlent que les adolescents se sentent peu écoutés, voire exclus des consultations, souvent centrées sur les échanges avec les parents (Holley et al., 2018 ; Sleath et al., 2021). L'infirmier doit promouvoir une communication directe, claire, en adaptant son langage et en créant des moments d'échange individuels. L'entretien motivationnel s'inscrit dans cette dynamique en valorisant l'écoute active et l'expression des valeurs personnelles du jeune (Taheri et al., 2023).

Recommandation : Instaurer un espace dédié à l'échange individuel lors des consultations, favoriser l'expression libre des adolescents à travers des supports interactifs préparatoires (ex. : listes de questions, vidéos), et adopter une posture d'accompagnement favorisant l'*empowerment*.

### **Soutenir la continuité des soins et anticiper la transition vers l'âge adulte**

La transition vers les soins adultes est souvent négligée, malgré ses enjeux majeurs en termes d'adhésion et de continuité thérapeutique (Rhee et al., 2022). L'infirmier peut initier cette préparation par la mise en place d'outils concrets tels qu'un carnet de santé numérique, un plan de soins personnalisé, un carnet de compétences ou des séances éducatives spécifiques sur la vie autonome avec l'asthme.

Recommandation : formaliser un protocole infirmier de transition incluant des repères temporels, des objectifs éducatifs progressifs, et des relais vers les soins adultes.

En conclusion, à travers leur proximité avec les adolescents, leur expertise éducative et leur posture de soutien, les infirmiers sont des acteurs incontournables dans le processus de transition vers une gestion autonome de l'asthme. En s'appuyant sur des outils numériques, des stratégies motivationnelles et une approche holistique du soin, les infirmiers peuvent activement contribuer à renforcer l'autonomie, l'adhésion aux soins et la qualité de vie des jeunes patients.

Tableau 6. Synthèse des actions clés pour les infirmiers

Domaine d'action	Actions clés
<i>Éducation thérapeutique individualisée</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adapter le discours au vécu de l'adolescent.</li> <li>- Utiliser des entretiens motivationnels.</li> <li>- Impliquer les parents sans surprotection.</li> <li>- Traiter le stress et l'estime de soi.</li> <li>- Intégrer des séances entre pairs encadrés.</li> </ul>
<i>Intégration des outils numériques</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Applications d'auto-surveillance.</li> <li>- Inhalateurs connectés.</li> <li>- Analyse des données en consultation.</li> <li>- Création de communautés en ligne modérées.</li> </ul>
<i>Transition vers l'autonomie</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer la maturité (<i>readiness</i>) à l'aide d'outil adapté.</li> <li>- Structurer un plan de transition progressif.</li> <li>- Préparation à la transition dès 14-16 ans.</li> </ul>
<i>Dimensions psychosociales</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espace de parole bienveillant.</li> <li>- Modules sur la gestion du stress, émotion et image de soi.</li> <li>- Favoriser les groupes de parole</li> </ul>
<i>Communication participative</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dédier des temps d'échanges individuels et tripartite.</li> <li>- Langage clair et adapté.</li> <li>- Supports interactifs pour les consultations.</li> </ul>
<i>Transition vers les soins adultes</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposer des outils : plans de soins, carnet de santé.</li> <li>- Formaliser un protocole infirmier de transition.</li> </ul>

Dans le prolongement de cette revue de littérature, nous avons élaborés trois outils complémentaires afin rendre concret les recommandations et de soutenir la pratique infirmière auprès des adolescents asthmatiques en non-adhésion : un guide pratique infirmier, un protocole d'accompagnement de transition et des check-lists pour les adolescents.

Le **guide pratique infirmier** constitue un support clinique destiné à orienter les infirmiers dans le repérage et la prise en soin de la non-adhésion. Il propose un parcours structuré incluant l'évaluation clinique, la posture relationnelle à adopter, ainsi que des stratégies éducatives et motivationnelles adaptées aux adolescents. Ce guide vise à offrir des

repères concrets et accessibles, afin de favoriser l'instauration d'un climat de confiance et l'acquisition progressive de compétences d'autogestion (cf. Annexe 9.2).

Le **protocole infirmier d'accompagnement de transition** fournit quant à lui un cadre standardisé et séquentiel pour accompagner les adolescents dans le passage vers une gestion autonome de leur maladie. Il s'appuie sur des étapes précises (évaluation initiale, planification individualisée, interventions ciblées, suivi et ajustement, puis passage du relais) et mobilise des outils validés (ACQ, eHEALS, Good2Go). L'objectif est d'assurer une continuité des soins, de structurer le rôle infirmier dans l'éducation thérapeutique et de sécuriser le transfert vers les soins adultes (cf. Annexe 9.3).

Enfin, les **check-lists** constituent des instruments pratiques de suivi et d'évaluation. Elles permettent, d'une part, à l'infirmier de vérifier l'acquisition des compétences essentielles (bonne utilisation du traitement, reconnaissance des signes d'alerte, gestion des urgences, recours aux ressources) et, d'autre part, à l'adolescent de s'autoévaluer et de prendre une part active dans son parcours de soins. Ces outils visent à rendre visible la progression, à renforcer l'autonomie et à soutenir la motivation du jeune (cf. Annexe 9.4).

Ensemble, ces trois outils ont pour objectif de renforcer le rôle infirmier dans l'éducation thérapeutique, de promouvoir l'adhésion aux soins et de soutenir le processus de transition vers l'autonomie en tenant compte des spécificités psychosociales de l'adolescence.

### 7.2.2. Recherche

À travers les différentes études analysées, plusieurs facteurs influençant la non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme ont été mis en évidence, qu'ils soient d'ordre psychologique, social ou liés à la perception de la maladie. Si de nombreuses recherches à haut niveau de preuve ont exploré des stratégies d'amélioration de l'adhésion, qu'elles soient éducatives, motivationnelles ou technologiques, peu s'intéressent spécifiquement aux interventions infirmières mises en œuvre en contexte hospitalier, dans une logique de détection précoce et d'accompagnement personnalisé.

Parmi les stratégies prometteuses, l'entretien motivationnel a démontré son efficacité dans plusieurs essais randomisés. Il améliore non seulement l'adhésion aux soins, mais aussi l'auto-efficacité des adolescents face à leur asthme.

Le développement de programmes infirmiers intégrant systématiquement cette approche dans le suivi hospitalier pourrait faire l'objet d'évaluations en recherche appliquée, via des études longitudinales ou multicentriques.

Celui-ci pourrait s'inspirer du *Brief Illness Perception Questionnaire* [B-IPQ], un outil validé qui évalue les représentations qu'un patient se fait de sa maladie à travers neuf items notés de 0 à 10. Les cinq premiers explorent les perceptions cognitives (impact sur la vie, durée de la maladie, contrôle perçu, croyances sur le traitement, ressenti des symptômes), tandis que les items 6 et 8 évaluent les dimensions émotionnelles (inquiétude, humeur), et l'item 7 la compréhension de la maladie. Un dernier item ouvert invite à identifier les trois causes perçues de la maladie. (Basu & Poole, 2016)

Traduit en 26 langues, ce questionnaire est principalement utilisé dans des contextes de recherche. Toutefois, son intégration en pratique clinique, notamment auprès des adolescents, nécessite une adaptation aux spécificités de cette tranche d'âge. (Basu & Poole, 2016)

Une étude pilote en milieu hospitalier genevois, visant à adapter, traduire et valider un tel questionnaire, pourrait constituer un premier pas vers une intégration clinique. Un tel outil permettrait aux infirmiers d'identifier précocement les jeunes à risque de non-adhésion et d'ajuster les interventions éducatives en conséquence.

Enfin, les recherches actuelles s'intéressent peu au point de vue des infirmiers sur les moyens qu'ils mobilisent pour identifier et accompagner la non-adhésion.

Une étude qualitative exploratoire menée auprès de professionnels exerçant en pédiatrie ou en pneumologie permettrait de mieux comprendre les ressources disponibles, les limites perçues, ainsi que les besoins en formation. Les résultats issus d'une telle recherche pourraient servir de base pour co-construire des interventions concrètes, ancrées dans les réalités du terrain.

À cela s'ajoutent plusieurs axes complémentaires de recherche, qui répondent aux limites identifiées dans la littérature et aux enjeux contemporains :

- Études longitudinales sur la transition et les outils numériques : Il serait pertinent de suivre une cohorte d'adolescents atteints d'asthme sur 5 à 10 ans afin d'évaluer l'impact des dispositifs numériques (applications, capteurs connectés) sur l'adhésion, l'autonomie et la qualité de vie lors du passage à l'âge adulte.
- Diversification des cohortes : Les recherches futures devraient inclure des adolescents issus de milieux socio-économiques défavorisés ou de cultures où l'asthme est stigmatisé. Cela permettrait de mieux comprendre les freins culturels à l'adhésion et d'élaborer des stratégies adaptées, notamment dans les contextes multiculturels ou précaires.
- L'intelligence artificielle [IA] dans l'accompagnement éducatif : L'IA peut offrir un soutien innovant aux adolescents atteints d'asthme. Par exemple, des chatbots peuvent répondre à leurs questions, rappeler les prises de médicaments et renforcer les conseils vus en consultation. De plus, certaines plateformes de e-learning utilisent l'IA pour adapter automatiquement les contenus aux besoins du jeune : niveau de compréhension, rythme d'apprentissage ou fréquence d'utilisation. Cela permet un accompagnement plus personnalisé, interactif et motivant.
- Rôle de l'infirmier scolaire : Concevoir et tester un programme pilote combinant suivi infirmier, éducation à la santé et coordination scolaire, avec une évaluation d'impact sur l'adhésion et la qualité de vie.

Ainsi, des recherches futures, combinant méthodes qualitatives et quantitatives, pourraient permettre de mieux outiller les infirmiers dans leur rôle central auprès des adolescents vivant avec l'asthme, et de favoriser une prise en soins plus efficace, inclusive et individualisée.

Cette dynamique soulève une question essentielle :

Comment construire, avec et pour les adolescents, des parcours de soins qui tiennent compte à la fois de leur vulnérabilité, de leur désir d'autonomie et des multiples influences contextuelles qui pèsent sur leur adhésion ?

L'une des façons serait peut-être de promouvoir des recherches participatives impliquant directement les adolescents comme partenaires de recherche. Leur expérience vécue permettrait de mieux ajuster les outils, les interventions et les politiques aux réalités du terrain, en renforçant leur engagement dans les soins.

### **7.2.3. Enseignement**

Les résultats de cette revue de littérature soulignent la nécessité d'adapter la formation infirmière aux enjeux spécifiques de la non-adhésion aux soins chez les adolescents atteints d'asthme. Cela implique notamment de renforcer les enseignements portant sur la communication, la gestion des maladies chroniques, et la transition vers les soins adultes, tout en s'appuyant sur des approches pédagogiques fondées sur des données probantes.

À Genève, le Bachelor en soins infirmiers intègre déjà des cours liés à l'éducation thérapeutique et aux soins pédiatriques. Cependant, les contenus portant spécifiquement sur les enfants et les adolescents sont souvent abordés de manière générale, sans approfondissement ciblé sur cette tranche d'âge.

Une contextualisation plus poussée aux problématiques de non-adhésion, ainsi qu'un module dédié à l'adolescence, permettraient de mieux préparer les étudiants infirmiers à intervenir efficacement auprès de cette population. Ce module pourrait aborder des thèmes, tels que les résistances fréquentes aux traitements, les dynamiques familiales, les enjeux identitaires, ou encore les leviers éducatifs mobilisables dans une démarche de soins co-construite.

Il apparaît également essentiel de renforcer la maîtrise de l'entretien motivationnel, déjà introduit dans le cursus de Bachelor. Pour en permettre une application clinique plus fluide, il serait bénéfique de proposer des mises en pratique supervisées, des simulations avec des adolescents, des jeux de rôle spécifiques à l'adolescence, ainsi que des retours réflexifs sur la posture adoptée.

Ce renforcement pourrait également se prolonger dans les formations postgrades CAS (*Certificate of Advanced Studies*), DAS (*Diploma of Advanced Studies*), en particulier en santé mentale, communautaire ou pédiatrique.

L'intégration de témoignages de jeunes vivant avec une maladie chronique dans la formation représenterait une stratégie pédagogique précieuse. Ces récits permettent aux étudiants de mieux comprendre le vécu subjectif des adolescents, leurs doutes, leurs frustrations, mais aussi leurs ressources face à la maladie et aux traitements. Qu'ils soient partagés en présentiel, en vidéo ou sous forme écrite, ces témoignages offrent une fenêtre directe sur les freins à l'adhésion : peur de la stigmatisation, volonté d'indépendance, incompréhensions avec les soignants ou sentiments d'injustice. Ces approches, utilisées dans plusieurs universités anglo-saxonnes, ont démontré leur efficacité dans l'acquisition de l'empathie professionnelle (Radovic et al., 2018; Schwartzkopf et al., 2025).

Par ailleurs, l'usage d'outils d'évaluation spécifiques aux compétences relationnelles et éducatives mériterait d'être renforcé. Ces compétences, essentielles dans l'accompagnement des adolescents, sont encore trop souvent évaluées de manière informelle. Des instruments comme le HAS-A (*Health Literacy Assessment Scale for Adolescents*) ou le eHEALS (*eHealth Literacy Scale*) pourraient inspirer des grilles d'évaluation pour objectiver la capacité des étudiants à adapter leur communication, à créer une alliance thérapeutique et à accompagner la prise de décision partagée (Manganello et al., 2015; Norman & Skinner, 2006).

Plus récemment, le DHLI (*Digital Health Literacy Instrument*) propose une évaluation plus large des compétences numériques en santé, incluant l'esprit critique, la compréhension de l'information en ligne et la protection des données personnelles. Autant d'éléments clés pour accompagner les jeunes dans un environnement de santé de plus en plus digitalisé (Park & Kwon, 2021).

Ces compétences doivent aussi être consolidées tout au long de la carrière infirmière, car la formation initiale ne peut suffire à elle seule. L'adaptation des pratiques face à la non-adhésion nécessite donc un renforcement de la formation continue pour les infirmiers déjà diplômés.

La création de modules courts, tels que des ateliers pratiques d'une demi-journée ou d'une journée, permettrait de sensibiliser rapidement les professionnels aux enjeux de l'adhésion à l'adolescence. Ces sessions pourraient aborder la posture éducative, la gestion des résistances, ou encore la communication adaptée à cette tranche d'âge. La mise en place de groupes d'analyse de pratique ou de supervision interprofessionnelle favoriserait également la réflexion clinique collective et le partage d'expériences sur les cas complexes.

Il serait aussi pertinent de mettre en place une guideline institutionnel dans les services concernés (pédiatrie, médecine, pneumologie, scolaire ...), sous la forme de recommandations infirmières simples et accessibles. Ce guide pourrait inclure : des critères de repérage de la non-adhésion, des stratégies de communication adaptées, des ressources numériques, et des exemples de plan de transition.

Enfin, le rôle infirmier dans la coordination de la transition vers les soins adultes mérite d'être reconnu et soutenu. Ce rôle est déjà valorisé à l'étranger : au Royaume-Uni, le NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*) a publié en 2016 la ligne directrice NG43, recommandant la désignation d'un coordinateur de transition pour les jeunes en situation de passage entre services (NICE, 2016).

Au Canada, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (*Registered Nurses' Association of Ontario [RNAO]*) a publié en 2014 une ligne directrice intitulée *Care Transitions*, aujourd'hui mise à jour dans la version 2023 *Transitions in Care and Services*, qui encourage la structuration du rôle infirmier dans l'accompagnement essentiel des patients lors des passages entre services (RNAO, 2023)

En résumé, adapter la formation infirmière aux réalités de la non-adhésion aux soins à l'adolescence suppose une approche holistique et progressive. Ces évolutions contribueraient à former et soutenir des professionnels capables d'accompagner les jeunes de manière humaine, engagée et durable.

## 8. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AAP. (2022). *School health services TEAMS Partner*. TEAMS Enhancing School Health Services. <https://www.aap.org/en/patient-care/school-health/teams-enhancing-school-health-services/teams-recommended-team-members/school-health-services-teams-partner/>
- Agusala, V., Vij, P., Agusala, V., Dasari, V., & Kola, B. (2018). Can interactive parental education impact health care utilization in pediatric asthma : A study in rural Texas. *The Journal of International Medical Research*, 46(8), 3172-3182. <https://doi.org/10.1177/0300060518773621>
- Ahmad, A., & Sorensen, K. (2016). Enabling and hindering factors influencing adherence to asthma treatment among adolescents : A systematic literature review. *Journal of Asthma*, 53(8), 862-878. <https://doi.org/10.3109/02770903.2016.1155217>
- Al Kindi, Z., McCabe, C., & Mc Cann, M. (2021). School nurses' available education to manage children with asthma at schools : A scoping review. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, 46-57. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.01.027>
- Alligood, M. R. (2017). *Nursing theorists and their work* (9th ed).
- Alyas, S., Hussain, R., Ababneh, B. F., Ong, S. C., & Babar, Z.-U.-D. (2024). Knowledge, perceptions, facilitators, and barriers towards asthma self-management among patients : A systematic review of the literature. *Exploratory Research in Clinical and Social Pharmacy*, 17, 100558. <https://doi.org/10.1016/j.rcsop.2024.100558>
- Andersson, M., Hedman, L., Bjerg, A., Forsberg, B., Lundbäck, B., & Rönmark, E. (2013). Remission and persistence of asthma followed from 7 to 19 years of age. *Pediatrics*, 132(2), e435-e442. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0741>
- Antonino, L., Van Hoorenbeeck, K., van Olmen, J., Vanharen, Y., Janssens, N., Verhulst, S., & Goossens, E. (2024). Breathing across ages : A systematic review on challenges and components of transitional care for young people with asthma. *Frontiers in Pediatrics*, 12. <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1348963>
- Arcoleo, K., Zayas, L. E., Hawthorne, A., & Begay, R. (2015). Illness representations and cultural practices play a role in patient-centered care in childhood asthma : Experiences of Mexican mothers. *The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma*, 52(7), 699-706. <https://doi.org/10.3109/02770903.2014.1001905>

- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2017). *Soins de l'asthme chez les adultes : Favoriser le contrôle de l'asthme*. Programmes Des Lignes Directrices Sur Les Pratiques Exemplaires. <https://rnao.ca/bpg/french-resources>
- Basu, S., & Poole, J. (2016). The brief illness perception questionnaire. *Occupational Medicine (Oxford, England)*, 66(5), 419-420. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqv203>
- Beerthuisen, T., Rijkers-Mutsaerts, E. R. V. M., Snoeck-Stroband, J. B., & Sont, J. K. (2021). The role of education, monitoring, and symptom perception in internet-based self-management among adolescents with asthma : Secondary analysis of a randomized controlled trial. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 4(4), e17959. <https://doi.org/10.2196/17959>
- Bender, B. G. (2016). Nonadherence to asthma treatment : Getting unstuck. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 4(5), 849-851. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2016.07.007>
- Berardinelli, D., Conti, A., Hasnaoui, A., Casabona, E., Martin, B., Campagna, S., & Dimonte, V. (2024). Nurse-led interventions for improving medication adherence in chronic diseases : A systematic review. *Healthcare*, 12(23), Article 23. <https://doi.org/10.3390/healthcare12232337>
- Blaakman, S. W., Fagnano, M., Borrelli, B., Riekert, K. A., & Halterman, J. S. (2022). Self-determination theory and preventive medication adherence : Motivational considerations to support historically marginalized adolescents with asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 36(6), 560-569. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.06.001>
- Celis-Geradin, M.-T., Geest, I. D., & Lecocq, D. (2024). *Initiation à la discipline infirmière : Une sélection de concepts et théories en sciences infirmières*. Elsevier Masson.
- Cheng, Z. R., Tan, Y. H., Teoh, O. H., & Lee, J. H. (2022). Keeping pace with adolescent asthma : A practical approach to optimizing care. *Pulmonary Therapy*, 8(1), 123-137. <https://doi.org/10.1007/s41030-021-00177-2>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). *Transitions : A Nursing Concern*. 9. <https://repository.upenn.edu/handle/20.500.14332/41768>
- CHUV. (2025). *Ecole de l'asthme*. Département femme-mère-enfant, Centre Hospitalière Universitaire Vaudois. <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/enfants-famille/sejour-et-bien-etre-de-votre-enfant-a-lhopital/conseils-et-enseignements/ecole-de-lasthme>

- De Benedictis, D., & Bush, A. (2017). Asthma in adolescence : Is there any news? *Pediatric Pulmonology*, 52(1), 129-138. <https://doi.org/10.1002/ppul.23498>
- Demaria, F., Pontillo, M., Di Vincenzo, C., Bellantoni, D., Pretelli, I., & Vicari, S. (2024). Body, image, and digital technology in adolescence and contemporary youth culture. *Frontiers in Psychology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1445098>
- Easton, S., Ainsworth, B., Thomas, M., Latter, S., Knibb, R., Cook, A., Wilding, S., Bahrami-Hessari, M., Kennington, E., Gibson, D., Wilkins, H., Yardley, L., & Roberts, G. (2022). Planning a digital intervention for adolescents with asthma (BREATHE4T): A theory-, evidence- and person-based approach to identify key behavioural issues. *Pediatric Pulmonology*, 57(11), 2589-2602. <https://doi.org/10.1002/ppul.26099>
- Fidler, A., Sweenie, R., Ortega, A., Cushing, C. C., Ramsey, R., & Fedele, D. (2021). Meta-analysis of adherence promotion interventions in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(10), 1195-1212. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab057>
- Ghosh, M., O'Connell, B., Nguyen, H. T., Coventry, L., Towell-Barnard, A., Gallagher, O., Gullick, K., Gent, L., & Saunders, R. (2025). Patient and family involvement in nursing bedside handover : A qualitative descriptive study of consumer perceptions of nursing care. *Nursing Reports*, 15(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/nursrep15020051>
- GINA. (2023). *Pocket guide for asthma management and prevention for adults, adolescents and children 6-11 years*. <https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2023/07/GINA-2023-Pocket-Guide-WMS.pdf>
- GINA. (2024). *World Asthma Day 2024*. Global Initiative fo Asthma, GINA. <https://ginasthma.org/world-asthma-day-2024/>
- Global Asthma Network. (2022). The Global Asthma Report 2022. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 26(1), 1-104. <https://doi.org/10.5588/ijtld.22.1010>
- Goldin, J., Hashmi, M. F., & Cataletto, M. E. (2024). Asthma. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430901/>
- Gouveia, A., Mauron, C., & Marques-Vidal, P. (2023). Potentially avoidable hospitalizations by asthma and COPD in switzerland from 1998 to 2018: A cross-sectional study. *Healthcare*, 11(9), 1229. <https://doi.org/10.3390/healthcare11091229>

- Güneş Şan, E., & Altay, N. (2024). "While everyone else was doing sports, I used to sit on the sidelines." How do adolescents manage their asthma? : A qualitative study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 47(4), 284-299. <https://doi.org/10.1080/24694193.2024.2422816>
- Hardin, H. K., Bender, A. E., Hermann, C. P., & Speck, B. J. (2021). An integrative review of adolescent trust in the healthcare provider relationship. *Journal of advanced nursing*, 77(4), 1645-1655. <https://doi.org/10.1111/jan.14674>
- Hards, E., Orchard, F., Khalid, S., D'souza, C., Cohen, F., Gowie, E., & Loades, M. (2022). Self-evaluation and depression in adolescents with a chronic illness : A systematic review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 382-397. <https://doi.org/10.1177/13591045221115287>
- Holley, S., Morris, R., Knibb, R., Latter, S., Lioffi, C., Mitchell, F., & Roberts, G. (2017). Barriers and facilitators to asthma self-management in adolescents: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *Pediatric Pulmonology*, 52(4), 430-442. <https://doi.org/10.1002/ppul.23556>
- Holley, S., Walker, D., Knibb, R., Latter, S., Lioffi, C., Mitchell, F., Radley, R., & Roberts, G. (2018). Barriers and facilitators to self-management of asthma in adolescents: An interview study to inform development of a novel intervention. *Clinical & Experimental Allergy*, 48(8), 944-956. <https://doi.org/10.1111/cea.13141>
- ICN. (2021). *Nurses: A voice to lead—A vision for future healthcare: Toolkit*. [https://www.icn.ch/system/files/documents/ICN%20Toolkit 2021 ENG Final.pdf](https://www.icn.ch/system/files/documents/ICN%20Toolkit%202021%20ENG%20Final.pdf)
- Izadi, N., Baraghoshi, D., Curran-Everett, D., Zeiger, R. S., & Szeffler, S. J. (2021). Factors associated with persistence of severe asthma from late adolescence to early adulthood. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 204(7), 776-787. <https://doi.org/10.1164/rccm.202010-3763OC>
- Kandola, A., Edwards, K., Straatman, J., Dührkoop, B., Hein, B., & Hayes, J. (2024). Digital self-management platform for adult asthma : Randomized attention-placebo controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 26(1), e50855. <https://doi.org/10.2196/50855>
- Kaplan, A., & Price, D. (2020). Treatment Adherence in Adolescents with Asthma. *Journal of Asthma and Allergy*, 13, 39-49. <https://doi.org/10.2147/JAA.S233268>

- Kemble, H., Foster, M., Blamires, J., & Mowat, R. (2024). Children and young people's self-reported experiences of asthma and self-management nursing strategies : An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, 212-235. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.029>
- Kosse, R. C., Koster, Ellen S., Kaptein, Ad A., de Vries, Tjalling W., & Bouvy, M. L. (2020). Asthma control and quality of life in adolescents : The role of illness perceptions, medication beliefs, and adherence. *Journal of Asthma*, 57(10), 1145-1154. <https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1635153>
- Leonard, S. I., Turi, E. R., Powell, J. S., Usseglio, J., Kolmodin MacDonell, K., & Bruzzese, J.-M. (2022). Associations of asthma self-management and mental health in adolescents : A scoping review. *Respiratory medicine*, 200, 106897. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2022.106897>
- Ligue pulmonaire Vaudoise. (2025a). *Ecole de l'asthme*. Ligue pulmonaire Vaudoise. <https://lpvd.ch/prestations/soins/ecole-de-lasthme/>
- Ligue pulmonaire Vaudoise. (2025b). Gérer son asthme ça s'apprend—Ligue pulmonaire Vaudoise. *Ligue pulmonaire Vaudoise*. <https://lpvd.ch/gerer-son-asthme-ca-sapprend/>
- Mammen, J. R., Rhee, H., Norton, S. A., & Butz, A. M. (2017). Perceptions and experiences underlying self-management and reporting of symptoms in teens with asthma. *The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma*, 54(2), 143-152. <https://doi.org/10.1080/02770903.2016.1201835>
- Mancone, S., Corrado, S., Tosti, B., Spica, G., & Diotaiuti, P. (2024). Integrating digital and interactive approaches in adolescent health literacy : A comprehensive review. *Frontiers in Public Health*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1387874>
- Manganello, J. A., DeVellis, R. F., Davis, T. C., & Schottler-Thal, C. (2015). Development of the Health Literacy Assessment Scale for Adolescents (HAS-A). *Journal of communication in healthcare*, 8(3), 172-184. <https://doi.org/10.1179/1753807615Y.0000000016>
- McTague, K., Prizeman, G., Shelly, S., Eustace-Cook, J., & McCann, E. (2022). Youths with asthma and their experiences of self-management education : A systematic review of qualitative evidence. *Journal of Advanced Nursing*, 78(12), 3987-4002. <https://doi.org/10.1111/jan.15459>

- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory : Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions : An emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Mellerio, H., Jacquin, P., Trelles, N., Le Roux, E., Belanger, R., Alberti, C., Tubiana-Rufi, N., Stheneur, C., Guilmin-Crépon, S., & Devilliers, H. (2020). Validation of the “Good2Go” : The first French-language transition readiness questionnaire. *European Journal of Pediatrics*, 179(1), 61-71. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03450-4>
- Mickel, C. F., Shanovich, K. K., Evans, M. D., & Jackson, D. J. (2017). Evaluation of a school-based asthma education protocol : Iggy and the inhalers. *The Journal of School Nursing*, 33(3), 189-197. <https://doi.org/10.1177/1059840516659912>
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2023). *Motivational interviewing : Helping people change and grow* (Fourth edition). The Guilford Press, a division of Guilford.
- Mphahlele, R. E., Kitchin, O., & Masekela, R. (2021). Barriers and determinants of asthma control in children and adolescents in Africa : A systematic review. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053100>
- Nanzer, A. M., Lawton, A., D’Ancona, G., & Gupta, A. (2021). Transitioning asthma care from adolescents to adults : Severe asthma series. *Chest*, 160(4), 1192-1199. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.05.019>
- National Association of School Nurses, Maughan, E. D., Bobo, N., Butler, S., & Schantz, S. (2016). Framework for 21st Century School Nursing Practice : National Association of School Nurses. *NASN School Nurse*, 31(1), 45-53. <https://doi.org/10.1177/1942602X15618644>
- Navein, A., McTaggart, J., Hodgson, X., Shaw, J., Hargreaves, D., Gonzalez-Viana, E., & Mehmeti, A. (2022). *Effective healthcare communication with children and young people : A systematic review of barriers and facilitators*. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2022-324132>
- NICE. (2016). *Transition from children’s to adults’ services for young people using health or social care services*. NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>

- Nichols, M., Miller, S., Treiber, F., Ruggiero, K., Dawley, E., & Teufel II, R. (2020). Patient and parent perspectives on improving pediatric asthma self-management through a mobile health intervention: Pilot study. *JMIR Formative Research*, 4(7), e15295. <https://doi.org/10.2196/15295>
- NIEHS. (2025). *Asthma and its Environmental Triggers*. [https://www.niehs.nih.gov/sites/default/files/asthma-fact-sheet-print\\_508.pdf?](https://www.niehs.nih.gov/sites/default/files/asthma-fact-sheet-print_508.pdf?)
- NIH, & NHLBI. (2015). *National Asthma Education and Prevention Program Coordinating Committee (NAEPPCC)*. <https://www.nhlbi.nih.gov/science/national-asthma-education-and-prevention-program-coordinating-committee-naeppcc>
- NIH, & NHLBI. (2020). *2020 Focused updates to the asthma management guidelines: A report from the national asthma education and prevention program coordinating committee expert panel working group*. <https://www.nhlbi.nih.gov/resources/2020-focused-updates-asthma-management-guidelines>
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4), e507. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Nurre, E., Smith, A. W., Jenkins, A., Horewitz, D., & Modi, A. C. (2019). Barriers and facilitators to developing transition clinics for adolescents and young adults with chronic conditions. *Clinical Pediatrics*, 58(13), 1444-1448. <https://doi.org/10.1177/0009922819875533>
- Obsan, & OFSP. (2025a). *Asthme (âge : 14–15)*. Système de monitoring suisse des Addictions et des Maladies non transmissibles, MonAm. <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/monam/asthme-age-14-15>
- Obsan, & OFSP. (2025b). *Maladies des voies respiratoires (âge : 15+)*. Système de monitoring suisse des Addictions et des Maladies non transmissibles, MonAm. <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/monam/maladies-des-voies-respiratoires-age-15>
- O'Connor, A., Tai, A., Brinn, M., Hoang, A. N. T. H., Cataldi, D., & Carson-Chahhoud, K. (2023). Co-design of an augmented reality asthma inhaler educational intervention for children: Development and usability study. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 6, e40219. <https://doi.org/10.2196/40219>

- Ödling, M., Jonsson ,Marina, Janson ,Christer, Melén ,Erik, Bergström ,Anna, & and Kull, I. (2020). Lost in the transition from pediatric to adult healthcare? Experiences of young adults with severe asthma. *Journal of Asthma*, 57(10), 1119-1127. <https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1640726>
- OFSP. (2018). *Affections respiratoires chroniques*. Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/chronische-atemwegserkrankungen.html>
- OFSP. (2025). *Initiative sur les soins infirmiers : Mise en œuvre (art. 117b Cst.)*. Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/berufe-im-gesundheitswesen/gesundheitsberufe-der-tertiaerstufe/vi-pflegeinitiative.html>
- OMS. (2020). *La situation du personnel infirmier dans le monde 2020 : Investir dans la formation, l'emploi et le Leadership* (1st ed). World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/332163/9789240004900-fre.pdf?sequence=1>
- OMS. (2024). *Asthme*. Organisation mondiale de la Santé, OMS. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/asthma>
- OMS. (2025). *Santé des adolescents*. Organisation mondiale de la Santé, OMS. <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
- Osama, H., Alghamdi, S., AbdElrahman, M., & Abdelrahim, M. E. A. (2024). Evaluating adherence and inhaler monitoring among adolescent asthmatic patients : A systematic review and meta-analysis of interventions. *The Egyptian Journal of Bronchology*, 18(1), 85. <https://doi.org/10.1186/s43168-024-00336-4>
- Park, E., & Kwon, M. (2021). Testing the digital health literacy instrument for adolescents : Cognitive interviews. *Journal of Medical Internet Research*, 23(3), e17856. <https://doi.org/10.2196/17856>
- Pehlivanova, M., Wolf, D. H., Sotiras, A., Kaczurkin, A., Moore, T. M., Ciric, R., Cook, P. A., Garza, A. G. de L., Rosen, A., Ruparel, K., Sharma, A., Shinohara, R. T., Roalf, D. R., Gur, R. C., Davatzikos, C., Gur, R. E., Kable, J. W., & Satterthwaite, T. D. (2018). Diminished cortical thickness is associated with impulsive choice in adolescence. *Journal of Neuroscience*. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.2200-17.2018>

- Pepin, J., Ducharme, F., & K rouac, S. (2017). *La pens e infirmi re* (4e  dition). Cheneli re  ducation.
- Phaneuf, M. (2013). *Le concept d'advocacy en soins infirmiers*. Prendre soin. <https://www.prendresoins.org/?p=2444>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research : Generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition, international edition). Wolters Kluwer.
- Radovic, A., Li, Y., Landsittel, D., Odenthal, K. R., Stein, B. D., & Miller, E. (2022). A social media website (supporting our valued adolescents) to support treatment uptake for adolescents with depression or anxiety : Pilot randomized controlled trial. *JMIR Mental Health*, 9(10), e35313. <https://doi.org/10.2196/35313>
- Radovic, A., McCarty, C. A., Katzman, K., & Richardson, L. P. (2018). Adolescents' perspectives on using technology for health : Qualitative study. *JMIR pediatrics and parenting*, 1(1), e2. <https://doi.org/10.2196/pediatrics.8677>
- Ramsey, R. R., Plevinsky, J. M., Kollin, S. R., Gibler, R. C., Guilbert, T. W., & Hommel, K. A. (2019). Systematic review of digital interventions for pediatric asthma management. *The journal of allergy and clinical immunology. In practice*, 8(4), 1284-1293. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2019.12.013>
- Rasberry, C. N., Cheung, K., Buckley, R., Dunville, R., Daniels, B., Cook, D., Robin, L., & Dean, B. (2014). Indicators of asthma control among students in a rural, school-based asthma management program. *The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma*, 51(8), 876-885. <https://doi.org/10.3109/02770903.2014.913620>
- Rhee, H., Batek, L., Rew, L., & Tumiel-Berhalter, L. (2023). Parents' experiences and perceptions of healthcare transition in adolescents with asthma : A qualitative study. *Children*, 10(9), 1510. <https://doi.org/10.3390/children10091510>
- Rhee, H., Batek, L., Wallace-Farquharson, T., & Tumiel-Berhalter, L. (2022). Are mid to late adolescents with asthma ready for transition of care ? A qualitative study. *Children*, 9(10), 1573. <https://doi.org/10.3390/children9101573>
- Rhee, H., Love, T., Harrington, D., Walters, L., Mammen, J., & Sloand, E. (2021). Long-term effects of a peer-led asthma self-management program on asthma outcomes in adolescent peer leaders. *Patient education and counseling*, 104(6), 1415-1422. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.039>

- RNAO. (2023). *Transitions in Care and Services*. Registered Nurses' Association of Ontario, RNAO. <https://rnao.ca/bpg/guidelines/transitions-in-care>
- Roberts, G., Vazquez-Ortiz, M., Knibb, R., Khaleva, E., Alviani, C., Angier, E., Blumchen, K., Comberlati, P., Duca, B., DunnGalvin, A., Garriga-Baraut, T., Gore, C., Gowland, M. H., Hox, V., Jensen, B., Mortz, C. G., Pfaar, O., Pite, H., Santos, A. F., ... Timmermans, F. (2020). EAACI Guidelines on the effective transition of adolescents and young adults with allergy and asthma. *Allergy*, 75(11), 2734-2752. <https://doi.org/10.1111/all.14459>
- Salahshouri, A., Raisi-Philabadi, P., Ghanbari, S., Stein, L., & Araban, M. (2024). Using the health beliefs model to implement mobile puberty health education in Iranian adolescent boys: A randomized controlled trial. *Frontiers in Public Health*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1175262>
- Schwartzkopf, C. T., Alves, R. T., Lopes, P. C., Braux, J., Capucho, F., & Ribeiro, C. (2025). The role of training and education for enhancing empathy among healthcare students: A systematic review of randomised controlled trials. *BMC Medical Education*, 25(1), 469. <https://doi.org/10.1186/s12909-025-07038-5>
- Scullion, J. (2018). The nurse practitioners' perspective on inhaler education in asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Canadian Respiratory Journal*, 2018, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2018/2525319>
- Sharrad, K. J., Sanwo, O., Cuevas-Asturias, S., Kew, K. M., Carson-Chahhoud, K. V., & Pike, K. C. (2024). *Psychological interventions for asthma in children and adolescents*. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013420.pub2/full>
- Simoni, A. D., Horne, R., Fleming, L., Bush, A., & Griffiths, C. (2017). *What do adolescents with asthma really think about adherence to inhalers? Insights from a qualitative analysis of a UK online forum*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015245>
- Sleath, B., Carpenter, D. M., Davis, S. A., Sayner, R., Lee, C., Loughlin, C. E., Garcia, N., Reuland, D. S., & Tudor, G. (2021). Provider-adolescent discussion and provider education about asthma triggers during pediatric visits: Results of a randomized trial. *The Journal of asthma: official journal of the Association for the Care of Asthma*, 58(12), 1565-1573. <https://doi.org/10.1080/02770903.2020.1817936>

- Sloand, E., Butz, A., Rhee, H., Walters, L., Breuninger, K., Pozzo, R. A., Barnes, C. M., Wicks, M. N., & Tumiel-Berhalter, L. (2021). Influence of social support on asthma self-management in adolescents. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 58(3), 386-394. <https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1698601>
- Steinberg, L. D. (2014). *Age of opportunity: Lessons from the new science of adolescence*. Eamon Dolan/Houghton Mifflin Harcourt. [https://books.google.ch/books?id=sppdBAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.ch/books?id=sppdBAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- Sweenie, R., Cushing, C. C., Fleming, K. K., Prabhakaran, S., & Fedele, D. A. (2022). Daily adherence variability and psychosocial differences in adolescents with asthma: A pilot study. *Journal of Behavioral Medicine*, 45(1), 148-158. <https://doi.org/10.1007/s10865-021-00247-5>
- Taheri, F., Nasiri, A., Namdari, S., & Salmani, F. (2023). Effect of motivational interviewing on treatment adherence and self-efficacy of adolescents with asthma: A randomized controlled trial. *Nursing Open*, 10(7), 4373-4383. <https://doi.org/10.1002/nop2.1679>
- Teufel II, R. J., Patel, S. K., Shuler, A. B., Andrews, A. L., Nichols, M., Ebeling, M. D., Dawley, E., Mueller, M., Ruggiero, K. J., & Treiber, F. A. (2018). Smartphones for real-time assessment of adherence behavior and symptom exacerbation for high-risk youth with asthma: Pilot study. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 1(2), e8. <https://doi.org/10.2196/pediatrics.9796>
- Thomsen, E. L., Boisen, K. A., Hanghøj, S., Hansson, H., Grabow Scheelhardt, H.-C. V., Christensen, S. T., & Esbensen, B. A. (2022). A comprehensive transfer program from pediatrics to adult care for parents of adolescents with chronic illness (ParTnerSTEPS): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 23, 1034. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06997-0>
- Van Buul, A. R., Kasteleyn, M. J., Arends, J. M., Shi, T., Kelly, D. P., Chavannes, N. H., & Meijer, E. (2020). eHealth only interventions and blended interventions to support self-management in adolescents with asthma: A systematic review. *Clinical eHealth*, 3, 49-62. <https://doi.org/10.1016/j.ceh.2020.06.001>

- Vijayakumar, N., Youssef, G. J., Allen, N. B., Anderson, V., Efron, D., Hazell, P., Mundy, L., Nicholson, J. M., Patton, G., Seal, M. L., Simmons, J. G., Whittle, S., & Silk, T. (2021). A longitudinal analysis of puberty-related cortical development. *NeuroImage*, 228, 117684. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2020.117684>
- White, P. H., Cooley, W. C., & TRANSITIONS CLINICAL REPORT AUTHORIZING GROUP, A. O. P., AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. (2018). Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*, 142(5), e20182587. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2587>
- WHO. (2003). *Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf>
- WHO. (2019). *WHO guideline: Recommendations on digital interventions for health system strengthening*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/311941>
- WHO. (2021). *Global patient safety action plan 2021-2030: Towards eliminating avoidable harm in health care* (1st ed). World Health Organization.
- WHO. (2024a). *Self-care for health and well-being*. World Health Organization, WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/self-care-health-interventions>
- WHO. (2024b). *Working for a brighter, healthier future*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/376861/9789240093966%E2%80%91eng.pdf?sequence=1>
- Yang, C., Lv, J., Li, X., Yang, X.-T., & Yin, M.-Y. (2023). Global burden of asthma in young adults in 204 countries and territories, 1990–2019: Systematic analysis of the Global burden of disease study 2019. *Preventive Medicine Reports*, 37, 102531. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2023.102531>
- Zimmerman, B. J. (1990). Self-regulated learning and academic achievement: An overview. *Educational Psychologist*, 25(1), 3-17. [https://doi.org/10.1207/s15326985ep2501\\_2](https://doi.org/10.1207/s15326985ep2501_2)

## 9. ANNEXES

### 9.1. Grilles d'analyse d'articles

**Article 1: Can interactive parental education impact health care utilization in pediatric asthma: A study in rural Texas**

Grille d'analyse STROBE

<u>Section</u>	<u>Item N°</u>	<u>Élément analysé</u>	<u>Évaluation</u>
<b>Titre et résumé</b>	1	(a) Titre clair	Oui, l'article mentionne clairement qu'il s'agit d'une étude sur l'éducation parentale interactive et son impact sur l'utilisation des soins en cas d'asthme pédiatrique en zone rurale.
		(b) Résumé complet	Le résumé décrit précisément l'objectif, la méthodologie, les résultats et la conclusion. Il fournit un bon aperçu des résultats de l'étude.
<b>Introduction</b>	2	Contexte et justification	L'étude identifie un problème de santé publique crucial : une prévalence élevée de l'asthme en zone rurale et le manque d'éducation parentale sur la gestion de cette maladie. Elle justifie l'importance d'une intervention éducative.
	3	Objectifs clairs	L'objectif est bien défini : évaluer si un programme éducatif interactif pour les parents d'enfants atteints d'asthme permet de mieux gérer la maladie et de réduire les recours aux soins d'urgence.
<b>Méthodes</b>	4	Conception de l'étude	Étude <b>**prospective**</b> non randomisée avec une évaluation avant-après, ce qui permet de mesurer l'impact de l'intervention éducative mais présente une limite méthodologique.
	5	Contexte	L'étude est menée dans le comté d'Ector, Texas, une zone rurale où l'asthme pédiatrique est très répandu. La période de suivi s'étend de septembre 2016 à juin 2017.

	6	Population étudiée	102 patients âgés de 2 à 18 ans et leurs parents/caregivers ont été recrutés. Ils sont issus d'un registre de l'asthme dans une clinique pédiatrique locale.
	7	Définition des variables	Variables principales : fréquence des jours d'absence scolaire, des visites aux urgences, des hospitalisations et niveau de connaissance des parents sur l'asthme.
	8	Sources de données	Données collectées par enquête téléphonique avant et après l'intervention, avec vérification croisée via les dossiers hospitaliers pour limiter les biais déclaratifs.
	9	Biais	Possibilité de <b>**biais de sélection**</b> (pertes de suivi : 275 familles enregistrées, mais seulement 102 suivies). Pas de randomisation, ce qui peut influencer les résultats.
	10	Taille de l'étude	Justification absente ou insuffisante. Il aurait été intéressant d'expliquer pourquoi ce nombre de participants a été choisi et si une analyse de puissance a été réalisée.
	11	Gestion des variables quantitatives	Données analysées à l'aide de tests statistiques (Chi-carré pour les variables catégoriques, Wilcoxon pour les comparaisons avant/après).
	12	Analyses statistiques	Statistiques descriptives et comparatives réalisées avec le logiciel Stata 13.1. Présence de tests statistiques appropriés, mais absence d'une modélisation ajustée pour les variables confondantes.
<b>Résultats</b>	13	Flux des participants	Le suivi est clairement décrit : sur 275 familles initialement contactées, seules 102 ont complété l'étude. Explication partielle des pertes de suivi.
	14	Données descriptives	Caractéristiques démographiques des patients et parents bien détaillées, avec distinction selon l'âge, le sexe et la sévérité de l'asthme.
	15 / 16	Résultats principaux	L'éducation interactive a significativement réduit le nombre de jours d'absence scolaire, de visites aux urgences et d'hospitalisations.
	17	Autres analyses	Comparaisons effectuées entre différents sous-groupes d'âge et de sévérité de l'asthme, mais pas de prise en compte des éventuelles différences socio-économiques ou culturelles.
<b>Discussion</b>	18	Résultats clés	Alignés avec les objectifs, les résultats montrent que l'intervention a eu un effet positif sur la gestion de l'asthme chez les enfants.
	19	Limitations	Biais possibles mentionnés (pertes de suivi, absence de randomisation, auto-déclaration des parents). L'étude reconnaît la nécessité d'un essai clinique plus rigoureux.
	20	Interprétation	Prudente et bien argumentée, elle replace les résultats dans le contexte d'études similaires et propose des améliorations méthodologiques pour des recherches futures.

	21	Généralisabilité	Les résultats sont applicables à d'autres zones rurales sous réserve d'une confirmation par des études plus robustes. Manque d'informations sur la diversité socio-économique des participants.
<b>Autres informations</b>	22	Financement et conflits d'intérêts	Aucun financement spécifique ni conflit d'intérêt déclaré. La transparence est respectée.

**Article 2: The role of education, monitoring, and symptom perception in internet-based self-management among adolescents with asthma: secondary analysis of a randomized controlled trial.**

Grille d'analyse CONSORT

Section / Sujet	Item n°	Description	Page
Titre & résumé	1a	Le titre de l'article est : "The Role of Education, Monitoring, and Symptom Perception in Internet-Based Self-management Among Adolescents With Asthma: Secondary Analysis of a Randomized Controlled Trial". Ce titre identifie clairement l'étude comme une analyse d'un essai contrôlé randomisé.	Page 1, Titre
	1b	<b>Le résumé et structuré et comprend les éléments clés de la structure IMRD.</b> <b>Contexte :</b> Les programmes de gestion autonome via Internet améliorent le contrôle de l'asthme chez des adolescents avec de l'asthme. <b>Objectif :</b> Tester l'hypothèse selon laquelle l'adhésion à l'éducation et la surveillance en ligne sont des déterminants clés. <b>Méthodes :</b> analyse secondaire d'un essai contrôlé randomisé sur 46 adolescents. <b>Résultats :</b> L'éducation combinée à la surveillance améliore significativement le contrôle de l'asthme. <b>Conclusion :</b> L'éducation et la surveillance sont essentielles pour l'amélioration du contrôle de l'asthme chez les adolescents.	Page 1, Résumé
<b>INTRODUCTION :</b> Contexte et objectifs	2a	L'introduction fournit un contexte clair sur le contrôle de l'asthme chez les adolescents, les défis liés à l'adhésion aux traitements, et l'importance des programmes de gestion autonome basés sur internet (IBSM). Elle justifie l'étude en soulignant le manque de données sur les facteurs prédictifs de succès dans ces programmes.	Page 2, Introduction
	2b	L'objectif est de tester l'hypothèse que l'adhésion à l'éducation, la surveillance en ligne et la perception adéquate des symptômes sont des déterminants importants pour l'amélioration du contrôle de l'asthme.	Page 2, Introduction
<b>MÉTHODES :</b> Plan d'essai	3a	L'étude est une analyse secondaire d'un essai contrôlé randomisé (RCT) appelé SMASHING. Les participants ont été randomisés en deux groupes : intervention (IBSM) et groupe témoin ; avec un suivi d'un an et des évaluations à 3 et 12 mois.	Page 2, Design
	3b	Les participants étaient des adolescents âgés de 12 à 18 ans avec un diagnostic d'asthme persistant. Les critères d'exclusion incluaient les patients sous corticostéroïdes oraux ou avec des comorbidités significatives.	Page 2, Patients

Participants	4a	Adolescents âgés de 12 à 18 ans avec un diagnostic d'asthme persistant, recrutés dans 35 cabinets de médecine générale et 8 hôpitaux aux Pays-Bas. Critères d'inclusion/exclusion détaillés.	Page 2, Patients
	4b	Les participants ont été recrutés dans 35 cabinets de médecine générale et 8 services pédiatriques aux Pays-Bas.	Page 2, Patients
Interventions	5	<b>Groupe intervention</b> : a reçu un programme IBSM comprenant des sessions éducatives et une surveillance hebdomadaire des symptômes de l'asthme via un questionnaire en ligne (ACQ). <b>Groupe contrôle</b> : soins standards sans suivi spécifique.	Page 2-3, Design
Critères de jugement	6a	<b>Critères principaux</b> : Score ACQ pour mesurer le contrôle de l'asthme ainsi que la qualité de vie liée à l'asthme mesurée par le PAQLQ. <b>Critère secondaire</b> : mesure de la fonction pulmonaire (FEV1).	Page 3, Measurements et outcomes
	6b	Non mentionné.	
Taille de l'échantillon	7a	L'étude initiale a inclus 90 participants (46 dans le groupe d'intervention et 44 dans le groupe témoin). Dans cette analyse secondaire, 35 participants du groupe d'intervention ont été inclus (soit 11 qui ont abandonnés).	Page 3, Design
	7b	Non applicable	
<b>RANDOMISATION</b> : Production de la séquence	8a	La randomisation a été effectuée en blocs, réalisée par un investigateur indépendant, qui n'avait pas de contact direct avec les participants ce qui permet de garantir l'équilibre entre les groupes.	Page 2, Patients
	8b	La randomisation s'est faite en bloc. La taille des blocs n'est pas précisée.	
Mécanisme d'assignation secrète	9	L'article ne mentionne pas explicitement le masquage, ce qui suggère que l'étude n'était pas en aveugle. Il est mentionné, cependant, l'utilisation d'un système informatique sécurisé garantissant une allocation aléatoire sans biais.	Page 3, Patients et statistical analysis
Mise en œuvre	10	La séquence d'allocation a été générée par un statisticien indépendant, tandis que l'assignation a été réalisée par les investigateurs cliniques.	Page 3, Design
Aveugle	11a	Les participants et les évaluateurs des résultats étaient en aveugle, garantissant une réduction des biais d'évaluation.	Page 3, Design

	11b	?	
Méthodes statistiques	12a	Les analyses statistiques ont été réalisées avec Stata 11.0. Les comparaisons entre groupes ont été faites avec des tests t - Student, et un modèle linéaire à effets mixtes a été utilisé pour évaluer les effets de l'éducation et de la surveillance.	Page 4, Statistical Analysis
	12b	Pas d'analyse supplémentaire effectuée.	
Résultats : Flux des participants	13a	Le diagramme de flux (Figure 1) montre que 46 participants ont été randomisés dans le groupe d'intervention, dont 11 ont abandonné. Sur les 35 restants, 9 n'ont pas soumis le questionnaire final à 12 mois.	Page 4, Summary of Patient Characteristics
	13b	63 % des participants ont assisté à au moins une session d'éducation. 11 personnes du groupe d'intervention ont abandonné.	Page 5, Education
Recrutement	14a	Non mentionné	
	14b	Non mentionné	
Données initiales	15	Les caractéristiques de base (âge, sexe, fonction pulmonaire, leur professionnel de santé, dose de corticostéroïdes inhalés) sont présentées dans le Tableau 1. Le tableau comprend les informations pour les deux groupes.	Page 4, Tableau 1
Effectifs analysés	16	Dans cette analyse secondaire, <b>35 participants</b> du groupe d'intervention (IBSM) ont été inclus. Cependant, seulement <b>26 participants</b> ont été analysés pour les critères de jugement principaux (contrôle de l'asthme et qualité de vie), car 9 participants n'ont pas soumis le questionnaire final à 12 mois. <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Analyse du contrôle de l'asthme (ACQ)</b> : 26 participants ont été inclus dans l'analyse.</li> <li>• <b>Analyse de la qualité de vie liée à l'asthme (PAQLQ)</b> : 35 participants ont été inclus, mais seulement 9 ont soumis le questionnaire final à 12 mois.</li> <li>• <b>Analyse de la fonction pulmonaire (FEV1)</b> : 29 participants ont été inclus.</li> </ul> L'analyse a été réalisée avec les groupes d'origine, c'est-à-dire en respectant la randomisation initiale. Les participants qui ont abandonné ou n'ont pas soumis les données finales ont été exclus des analyses spécifiques, mais leur exclusion est clairement documentée dans le diagramme de flux.	Page 5, Tableau 2 et 3

Critères de jugement et estimations	17a et 17b	Les résultats montrent une amélioration significative du contrôle de l'asthme chez les participants ayant suivi au moins une <b>session éducative</b> (différence de score ACQ : -0,60 ; p=0,03). La combinaison de <b>l'éducation et de la surveillance fréquente</b> a également montré une amélioration significative (différence de score ACQ : -0,88 ; p=0,02). Il y a eu une tendance à l'amélioration du score PAQLQ ( <b>qualité de vie</b> ) mais non significative ( $\Delta$ PAQLQ score : +0.45, p=0.15).	Page 6, Tableau 3
Analyses accessoires	18	Des analyses de sous-groupes ont été réalisées pour comparer les participants adhérents à l'éducation et à la surveillance fréquente avec ceux qui ne l'étaient pas. Aucune différence significative n'a été trouvée entre ces deux groupes (les normoperceivers (n=11) et les hypoperceivers (n=10)).	Page 7, Perception
Risques	19	Les participants ayant suivi les deux interventions (éducation et surveillance) ont montré les meilleures améliorations.	Page 6, Tableau 3
<b>DISCUSSION :</b> Limitations	20	Les limites incluent un taux d'abandon élevé, une petite taille d'échantillon, et l'absence de données sur la perception des symptômes pour tous les participants.	Page 7-8, Discussion
« Généralisabilité »	21	Les résultats sont applicables aux adolescents atteints d'asthme modéré à sévère, mais doivent être confirmés dans d'autres contextes cliniques. De plus, l'étude a inclus des principalement des participants motivés.	Page 8, Discussion
Interprétation	22	Les résultats suggèrent que l'éducation et la surveillance fréquente sont des déterminants importants pour améliorer le contrôle de l'asthme chez les adolescents. Cependant, leur effet sur la qualité de vie reste à approfondir, car l'étude n'a pas montré d'impact significatif.	Page 8, Conclusion
<b>INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES :</b> Enregistrement	23	L'article ne mentionne pas d'enregistrement de l'essai.	Page 9, References
Protocole	24	Non mentionné	Page 9, References
Financement	25	Les auteurs déclarent qu'il n'y a aucun conflit d'intérêts. L'article ne mentionne pas explicitement le financement.	Page 9-11, References

**Article 3 : While everyone was doing sports, I used to sit on the sidelines. » How do adolescents manage their asthma ? :**

**A qualitative study**

Grille d'analyse COREQ

N° Item	Description	N° Page
<b>Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1. Enquêteur/animateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Emine Güneş Şan (EGS)</b> : Première auteure, Responsable dans la collecte et analyse des données : Enquêtrice lors des entretiens, et a réalisé la transcription verbatim des enregistrements</li> <li>• <b>Naime Altay (NA)</b> : Rôle dans la collecte et analyse des données</li> </ul>	p.1, 3
2. Titres académiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Emine Güneş Şan</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Master of Science (MSc) et un Doctorat (PhD) en sciences infirmières</li> </ul> </li> <li>• <b>Naime Altay</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doctorat (PhD) en sciences infirmières et Registered Nurse (RN, une infirmière diplômée et enregistrée</li> </ul> </li> </ul> <p>Autre publication : <i>Turkish validity and reliability study of the adolescent asthma self-efficacy questionnaire (2024)</i></p>	p.1+web
3. Activité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Emine Güneş Şan</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Faculty of Health Sciences, Department of Nursing, Bartin University, Bartin, Turkey</li> <li>○ Assistante de recherche à l'Université de Gazi (Turquie)</li> <li>○ Compétences : Soins infirmiers en santé infantile, Soins infirmiers cliniques, Pratique infirmière avancée</li> </ul> </li> <li>• <b>Naime Altay</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nursing Faculty, Nursing Department, Pediatric Nursing, Gazi University, Ankara, Turkey</li> <li>○ Infirmière à l'Université de Gazi</li> <li>○ Compétences : Soins infirmiers pédiatriques et néonataux, Asthme, Allaitement</li> </ul> </li> </ul>	p.1

<b>4. Genre</b>	2 Femmes	p.1
<b>5. Expérience et formation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Emine Güneş Şan</b></li> <li><i>Expérience professionnelle</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 06/2023 - Actuel – Assistante de recherche, Université Bartın</li> <li>○ 01/2020 - 07/2024 – Assistante de recherche, Université de Gazi</li> <li>○ 03/2019 - 12/2019 – Assistante de recherche, Université Bartın</li> <li>○ 09/2014 - 02/2019 – Infirmière, Hôpital d'État de Cankiri</li> <li>○ 01/2013 - 06/2014 – Infirmière, Centre de recherche et d'application en santé, Université de Gazi</li> </ul> </li> <li><i>Formation académique</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 2019 - Actuel – Doctorat (PhD) en sciences infirmières, Université de Gazi</li> <li>○ 2015 - 2019 – Master en sciences infirmières, Université de Gazi</li> <li>○ 2008 - 2012 – Baccalauréat en sciences infirmières, Université de Trakya</li> </ul> </li> </ul>	web
<b>Relations avec les participants</b>		
<b>6. Relation antérieure</b>	Les enquêtrices et les participants ne se connaissaient pas avant le début de l'étude. L'article précise que les chercheuses n'avaient aucune relation antérieure avec les adolescents interrogés.	p.3
<b>7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur</b>	Les participants ont été informés de l'identité des chercheurs et de l'étude, y compris de son objectif, de la confidentialité des réponses et du lieu et de la manière dont les données seraient stockées.	p.3
<b>8. Caractéristiques de l'enquêteur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'article ne mentionne pas explicitement les biais ou motivations personnelles des chercheuses, mais il indique que des précautions ont été adoptées pour minimiser les biais, en évitant tout contact préalable avec les participants.</li> <li>• Les chercheuses ont employé des entretiens semi-structurés, une transcription détaillée, et une analyse thématique par deux chercheurs indépendants.</li> </ul>	p. 2-3
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
<b>9. Orientation méthodologique et théorie</b>	Approche qualitative exploratoire : 1. L'étude suit les directives du COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research)	p.2+4

	<p>2. Analyse des données : utilisation de l'analyse thématique selon Braun et Clarke (2006) en suivant les six étapes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) Familiarisation avec les données</li> <li>(2) Génération de codes initiaux</li> <li>(3) Recherche de thèmes</li> <li>(4) Révision des thèmes</li> <li>(5) Définition et nomination des thèmes</li> <li>(6) Production du rapport</li> </ul>	
<b>Sélection des participants</b>		
<b>10. Echantillonnage</b>	<p>Échantillonnage dirigé (<i>purposive sampling</i>)</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être âgé de 12 à 18 ans au moment du recrutement</li> <li>• Être bénévole pour l'étude.</li> <li>• Avoir été diagnostiqué asthmatique depuis au moins 3 mois.</li> <li>• Parler couramment le turc</li> </ul> <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir une crise d'asthme active</li> <li>• Présence d'un trouble cognitif diagnostiqué</li> <li>• Difficultés de communication verbale en raison de troubles auditifs ou de la parole</li> </ul>	p.2-3
<b>11. Prise de contact</b>	Les patients ont été contactés par téléphone après avoir obtenu des informations verbales et écrites des parents des adolescents et des informations verbales des adolescents à l'hôpital, et les numéros de téléphone ont été enregistrés.	p.2
<b>12. Taille de l'échantillon</b>	L'étude a porté sur 12 adolescents âgés de 12 à 18 ans, ayant reçu un diagnostic d'asthme.	p.3
<b>13. Non-participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un adolescent a refusé de participer en raison de contraintes de temps.</li> <li>• Aucun abandon n'a été mentionné après l'inclusion des participants.</li> </ul>	p.3
<b>Contexte</b>		
<b>14. Cadre de la collecte de données</b>	Les données ont été recueillies dans une clinique pédiatrique d'allergologie hospitalière, où les adolescents étaient suivis pour leur asthme.	p.3

<b>15. Présence de non-participants</b>	Non, aucune autre personne en dehors des participants et des chercheurs n'était présente lors des entretiens.	p.3-4
<b>16. Description de l'échantillon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de participants : 12 adolescents</li> <li>• Âge moyen : 15,92 ± 2,27 ans (minimum 12 ans, maximum 18 ans)</li> <li>• Répartition par sexe : 6 filles (50 %), 6 garçons (50 %)</li> <li>• Âge au moment du diagnostic de l'asthme : variable entre 0 et 18 ans</li> <li>• Facteurs déclenchants de l'asthme : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Allergènes environnementaux : pollen, poussière</li> <li>○ Produits chimiques : parfums, savons, détergents</li> <li>○ Fumée de cigarette</li> <li>○ Aliments spécifiques</li> <li>○ Émotions et stress : peur, anxiété</li> <li>○ Effort physique : exercice et sport</li> </ul> </li> <li>• Fréquence des consultations à l'hôpital dans l'année précédente : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 2 adolescents n'ont eu aucune consultation</li> <li>○ 5 adolescents ont consulté 1 à 3 fois</li> <li>○ 5 adolescents ont consulté plus de 3 fois</li> </ul> </li> <li>• Fréquence des passages aux urgences dans l'année précédente : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 6 adolescents n'ont eu aucun passage aux urgences</li> <li>○ 4 adolescents ont été aux urgences 1 à 2 fois</li> <li>○ 2 adolescents ont eu plus de 3 admissions aux urgences</li> </ul> </li> <li>• Utilisation de médicaments protecteurs : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 9 adolescents utilisent des médicaments protecteurs</li> <li>○ 3 adolescents n'en utilisent pas</li> </ul> </li> <li>• Utilisation de médicaments préventifs : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 11 adolescents prennent un traitement préventif</li> <li>○ 1 adolescent n'en prend pas</li> </ul> </li> <li>• Période de collecte : du 15 octobre 2023 au 15 décembre 2023</li> </ul>	p.3-4
<b>Recueil des données</b>		
<b>17. Guide d'entretien</b>	Oui, les questions de l'entretien étaient basées sur un formulaire d'entretien semi-structuré élaboré par les chercheuses à partir de la littérature existante et comprenaient deux parties et neuf questions :	p.3

	<p>3. <i>Partie 1</i> : Questions sur l'adolescent (âge, sexe, âge au moment du diagnostic)</p> <p>4. <i>Partie 2</i> : Questions sur la maladie (quels sont les déclencheurs de l'asthme, nombre d'hospitalisations et d'hospitalisations pour asthme au cours de la dernière année, nombre d'admissions aux urgences, mesures de protection utilisées et médicaments de soulagement)</p> <p>L'article ne mentionne pas explicitement un pré-test du guide, mais il repose sur des études antérieures.</p>	
<b>18. Entretiens répétés</b>	Non, les entretiens n'ont pas été répétés. Chaque adolescent a participé à un seul entretien individuel.	p.2-4
<b>19. Enregistrement audio/visuel</b>	Oui, les entretiens ont été enregistrés en audio pour garantir une transcription fidèle des échanges. Aucune mention de l'usage d'un enregistrement vidéo.	p.2
<b>20. Cahier de terrain</b>	Oui, des notes de terrain ont été prises pendant et après les entretiens. Ces notes incluaient les comportements non verbaux des participants (ex. : sourires, pauses, intonations) afin d'enrichir l'analyse des données. Cependant, ces éléments n'ont pas été inclus dans le codage des données.	p.2
<b>21. Durée</b>	Chaque séance d'entretien individuel a duré entre 30 et 45 minutes.	p.4
<b>22. Seuil de saturation</b>	Oui, la saturation des données a été atteinte avant l'arrêt du recrutement. Elle a été définie lorsque plus aucun nouveau code ou thème n'émergeait des entretiens, et que seules des répétitions des mêmes informations apparaissaient. Cette approche repose sur le concept de redondance de l'information	p.5
<b>23. Retour des retranscriptions</b>	Oui, à la fin de chaque entretien, un résumé des propos recueillis a été lu à l'adolescent pour validation. Pour augmenter la corroboration, des citations ont été prises de différents adolescents. Toutefois, il n'est pas mentionné que les transcriptions complètes aient été envoyées aux participants pour relecture ou correction.	p.5
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
<b>24. Nombre de personnes codant les données</b>	Deux chercheuses indépendantes (EGS et NA) ont codé les données et comparé leurs analyses.	p. 4
<b>25. Description de l'arbre de codage</b>	Oui, l'article mentionne l'organisation des sous-thèmes en thèmes principaux. Les cartes thématiques et citations ont été utilisées pour structurer et faciliter l'analyse des résultats.	p.5-10

<b>26. Détermination des thèmes</b>	Les thèmes ont été déterminés à partir des données en suivant l'approche d'analyse thématique inductive de Braun et Clarke (2006). Ils n'ont pas été définis à l'avance, mais ont émergé des entretiens avec les adolescents.	p.4-5
<b>27. Logiciel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les entretiens ont été enregistrés à l'aide du logiciel « Word » dès que possible (EGS). Après l'enregistrement, le texte de chaque entretien a été lu plusieurs fois pour obtenir une compréhension générale de son contenu.</li> <li>• Le logiciel MAXQDA a été utilisé pour gérer l'analyse des données qualitatives.</li> </ul>	p.4
<b>28. Vérification par les participants</b>	Oui, après chaque entretien, un résumé des propos a été lu aux participants pour validation.	p.5
<b>Rédaction</b>		
<b>29. Citations présentées</b>	Oui, des citations directes des participants ont été incluses pour illustrer les thèmes et sous-thèmes. Chaque citation est attribuée à un participant identifié par un code (ex. : P1, P2, etc.).	p.4
<b>30. Cohérence des données et des résultats</b>	Oui, il existe une cohérence claire entre les données brutes et les résultats présentés. Les thèmes et sous-thèmes sont directement soutenus par les citations des participants.	p.4
<b>31. Clarté des thèmes principaux</b>	Oui, les trois thèmes principaux (Facteurs facilitants, Barrières, Besoins en information) sont présentés de manière structurée et explicite.	p.5-6
<b>32. Clarté des thèmes secondaires</b>	Oui, les 10 sous-thèmes sont bien décrits et discutés en lien avec les thèmes principaux. Des cas spécifiques et variations individuelles sont mentionnés pour enrichir l'analyse.	p.5-10

**Article 4: Barriers and facilitators to self-management of asthma in adolescents : An interview study to inform development of a novel intervention**

Grille d'analyse COREQ

N° Item	Description	N° Page
<b>Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
<b>1. Enquêteur/animateur</b>	Les auteurs sont : S. Holley, D. Walker, R. Knibb, S. Latter, C.Liossi, F. Mitchell, R.Radley, G. Roberts. Les entretiens individuels et de groupe ont été menés par S.Holley ayant de l'expérience dans les groupes de discussion avec des adolescents. Les chercheurs sont des experts en psychologie, en soins infirmiers, en médecine pédiatrique et en recherche qualitative.	Page 1 et 3 , section "Methods"
<b>2. Titres académiques</b>	Les auteurs impliqués dans les entretiens comprennent un psychologue et des spécialistes de l'asthme et des soins pédiatriques (PhD, MD). Ils ont donc des qualifications suffisantes pour mener à bien cette étude qualitative	Page 1+ recherche personnelle.
<b>3. Activité</b>	L'équipe de recherche comprenait des universitaires et des cliniciens travaillant dans des domaines médicaux et psychologiques, illustrant la pertinence et la diversité des perspectives dans l'analyse des données.	Page 1
<b>4. Genre</b>	L'article ne précise pas explicitement le sexe des chercheurs, mais d'après une recherche internet, ils sont tous des femmes exceptées pour l'un d'entre eux qui est un homme.	Page 3, section "Methods" + internet
<b>5. Expérience formation et</b>	Holley est décrit comme ayant une expérience en entretiens qualitatifs avec des adolescents et des groupes de discussions. Cette expérience est importante pour établir un environnement de confiance avec les jeunes participants. Les autres chercheurs ont également une expérience significative dans la recherche qualitative, la gestion de l'asthme et la psychologie de l'adolescent.	Page 3, section "Methods" + recherche internet
<b>Relations avec les participants</b>		

<b>6. Relation antérieure</b>	Aucune mention explicite de relations préalables entre l'équipe de recherche et les participants, ce qui suggère une certaine neutralité dans l'interaction.	Page 3, section "Methods"
<b>7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur</b>	Non mentionné explicitement dans l'article. Cela permet de préserver une certaine objectivité.	Page 3, section "Methods"
<b>8. Caractéristiques de l'enquêteur</b>	Aucun biais ou hypothèse explicite n'est mentionné, mais les chercheurs semblent sensibilisés aux problèmes des adolescents, ce qui renforce leur capacité à interagir de manière significative avec les participants. Les chercheurs ont codé les données de manière indépendante, puis ont discuté ensemble pour affiner et regrouper les codes en thèmes. Ils ont utilisé des cartes mentales pour faciliter la discussion. Les thèmes ont été validés par comparaison des analyses issues des adolescents, des parents et des professionnels (triangulation), afin de vérifier leur cohérence et leur complémentarité.	Page 3, section "Methods"
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
<b>9. Orientation méthodologique et théorie</b>	Approche qualitative avec une analyse thématique inductive selon Braun et Clarke. Cette méthode permet d'extraire des thèmes directement des données recueillies, ce qui assure une interprétation fidèle des expériences des participants.	Page 3, section "Data Analysis"
<b>Sélection des participants</b>		
<b>10. Échantillonnage</b>	Échantillonnage dirigé pour inclure un éventail d'âges, de sexes et de sévérité de l'asthme, permettant une représentation diversifiée et complète des expériences.	Page 3, section "Methods"
<b>11. Prise de contact</b>	Les participants ont été contactés par leurs médecins généralistes ou spécialistes via des lettres ou des discussions directes, favorisant un recrutement pertinent et éthique.	Page 3, section "Methods"
<b>12. Taille de l'échantillon</b>	28 adolescents, 14 professionnels de santé et 12 parents ont participé, assurant une triangulation robuste entre les différentes perspectives.	Page 4, section "Findings"
<b>13. Non-participation</b>	24 adolescents ont refusé de participer et 23 n'ont pas répondu. Les raisons incluent le manque de temps ou d'intérêt.	Page 4, section "Findings"
<b>Contexte</b>		
<b>14. Cadre de la collecte de données</b>	Les entretiens ont eu lieu à domicile, à l'hôpital ou à l'école, selon les disponibilités. Cela a permis d'adapter le recueil des données aux préférences des participants, minimisant les contraintes logistiques.	Page 3, section "Methods"

<b>15. Présence de non-participants</b>	Non mentionné explicitement.	
<b>16. Description de l'échantillon</b>	Les caractéristiques incluent l'âge, le sexe, l'état de santé, et les facteurs liés à l'asthme (ex. : sévérité, usage de médication).	Page 4, section "Findings"
<b>Recueil des données</b>		
<b>17. Guide d'entretien</b>	Un guide semi-structuré basé sur la littérature a été utilisé et testé lors du premier entretien. Il a permis de garantir la pertinence et la clarté des questions pour les participants.	Page 3, section "Methods"
<b>18. Entretiens répétés</b>	Les entretiens n'ont pas été répétés. Chaque participant a été interviewé une seule fois, limitant ainsi le risque de biais lié à des réponses répétées.	Page 3, section "Methods"
<b>19. Enregistrement audio/visuel</b>	Les entretiens ont été enregistrés audio, permettant une transcription précise pour l'analyse thématique.	Page 3, section "Methods"
<b>20. Cahier de terrain</b>	Les notes de terrain ne sont pas mentionnées.	
<b>21. Durée</b>	Les entretiens ont duré entre 20 et 60 minutes, et les groupes de discussion environ 1,5 heure.	Page 4, section "Findings"
<b>22. Seuil de saturation</b>	La saturation des données a été confirmée après analyse intermédiaire, ce qui montre que l'échantillon a été suffisant pour couvrir les principaux thèmes	Page 3, section "Methods"
<b>23. Retour des retranscriptions</b>	Non mentionné explicitement. Cela limite la possibilité pour les participants de confirmer ou de corriger leurs propos.	Page 3, section "Methods"
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
<b>24. Nombre de personnes codant les données</b>	Deux chercheurs (SH et DW) ont codé les données, ce qui réduit le risque de subjectivité.	Page 3, section "Data Analysis"
<b>25. Description de l'arbre de codage</b>	Les thèmes ont été identifiés et discutés en équipe avec des cartes mentales pour visualisation.	Page 3, section "Data Analysis"
<b>26. Détermination des thèmes</b>	Les thèmes ont été élaborés à partir des données, garantissant une analyse inductive qui reflète fidèlement les expériences des participants.	Page 3, section "Data Analysis"
<b>27. Logiciel</b>	NVivo a été utilisé pour organiser et stocker les codes, les thèmes et les transcriptions.	Page 3, section "Data Analysis"
<b>28. Vérification par les participants</b>	- Les participants n'ont pas été invités à valider les résultats, pour des raisons de confidentialité et d'éthique.	Page 3, section "Methods"

<b>Rédaction</b>		
<b>29. Citations présentées</b>	Des citations représentatives sont utilisées pour illustrer les thèmes dans le tableau des résultats. Les cas divergents ont été discutés et intégrés dans l'analyse pour fournir une compréhension plus nuancée des résultats.	Pages 5-7, section "Findings"
<b>30. Cohérence des données et des résultats</b>	Les résultats sont bien appuyés par les citations des participants, démontrant une analyse fidèle et transparente.	Pages 5-7, section "Findings"
<b>31. Clarté des thèmes principaux</b>	Les thèmes principaux sont clairement présentés et discutés, avec des exemples concrets pour les soutenir.	Pages 5-7, section "Findings"
<b>32. Clarté des thèmes secondaires</b>	Les thèmes secondaires sont également mentionnés et soutenus par des exemples, offrant une compréhension complète des nuances dans les données.	Pages 5-7, section "Findings"

**Article 5 : Perceptions and experiences underlying self-management and reporting of symptoms in teens with asthma**

Grille d'analyse COREQ

N° Item	Description	N° Page
<b>Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
<b>33. Enquêteur/animateur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Jennifer R. Mammen</b> : Première auteure, Enquêtrice lors des entretiens et responsable dans la collecte et l'analyse de données, Rédactrice principale de l'article</li> <li>• <b>Hyekyun Rhee</b></li> <li>• <b>Sally A. Norton</b></li> <li>• <b>Arlene M. Butza</b></li> </ul>	p.1
<b>34. Titres académiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Jennifer R. Mammen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doctorat en sciences infirmières (PhD) et certification en tant qu'infirmière praticienne (NP-C)</li> <li>○ Infirmière en pratique avancée spécialisée en médecine familiale et d'urgence</li> <li>○ Publication: <i>Health-related internet use among adolescents with uncontrolled persistent asthma (2021)</i></li> </ul> </li> <li>• <b>Hyekyun Rhee</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doctorat (PhD) et certification comme infirmière praticienne pédiatrique (PNP)</li> <li>○ Publication : <i>Adolescents' Practical Knowledge of Asthma Self-Management and Experiences in the Context of Acute Asthma: A Qualitative Content Analysis (2023)</i></li> </ul> </li> <li>• <b>Sally A. Norton</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doctorat (PhD) en soins infirmiers et certification comme infirmière autorisée (RN)</li> <li>○ Publication : <i>An integrated operational definition and conceptual model of asthma self-management in teens (2018)</i></li> </ul> </li> <li>• <b>Arlene M. Butz</b></li> </ul>	p.1+web

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doctorat en sciences de la santé (ScD) et certification comme infirmière autorisée (RN)</li> <li>○ Publication: <i>Influence of family social support on asthma self-management in adolescents (2019)</i></li> </ul>	
<b>35. Activité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Jennifer R. Mammen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ University of Rochester School of Nursing, 255 Crittenden Blvd, Rochester NY, 14642</li> <li>○ Professeure agrégée (Collège des sciences infirmières et de la santé)</li> <li>○ Compétences : Maladie chronique, Méthodes mixtes, Informatique/Santé numérique, Cartographie des symptômes</li> </ul> </li> <li>• <b>Hyekyun Rhee</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ University of Rochester School of Nursing, 255 Crittenden Blvd, Rochester NY, 14642</li> <li>○ Compétences : Santé infantile, Santé communautaire, Santé des adolescents, Facteurs de risque, Gestion de l'asthme, Asthme, Développement de l'enfant, Santé</li> </ul> </li> <li>• <b>Sally A. Norton</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ University of Rochester School of Nursing, 255 Crittenden Blvd, Rochester NY, 14642</li> <li>○ Professeur à l'École d'infirmières de l'Université de Rochester</li> <li>○ Compétences : Soins palliatifs, Analyse qualitative, Prise de décision clinique, Recherche en soins infirmiers</li> </ul> </li> <li>• <b>Arlene M. Butz</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Johns Hopkins University, School of Medicine, 600 N. Wolfe Street, CMSC-144, Baltimore, MD 21287</li> <li>○ Professeur émérite à la Faculté de médecine, Département de pédiatrie</li> <li>○ Compétences : Gestion de l'asthme, Asthme</li> </ul> </li> </ul>	p.1
<b>36. Genre</b>	4 Femmes	p.1
<b>37. Expérience et formation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jennifer R. Mammen <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 2016 University of Rochester PhD</li> <li>○ 1999 University of Massachusetts, Boston MSN</li> <li>○ 1999 University of Massachusetts, Boston BSN</li> </ul> </li> </ul>	web

	○ 1994 Cape Cod Community College AD RN	
<b>Relations avec les participants</b>		
<b>38. Relation antérieure</b>	Des entretiens ont été menés au domicile des participants par le premier auteur. Les participants ne connaissaient pas ou connaissaient peu l'enquêteur. Ce qui permet de réduire les biais liés à une relation antérieure car elle pourrait influencer les réponses des participants. L'absence de lien assure une neutralité dans la collecte des données et renforce la fiabilité des résultats.	p.3
<b>39. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur</b>	Les participants étaient informés de son parcours et des raisons pour lesquelles il menait l'étude.	p.3
<b>40. Caractéristiques de l'enquêteur</b>	Pas mentionné dans le texte	
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
<b>41. Orientation méthodologique et théorie</b>	Approche qualitative descriptive basée sur des cas à travers : (1) un premier entretien semi-structuré, ouvert avec l'adolescent – durée : environ 1h ; (2) un entretien semi-structuré, ouvert avec le parent – durée : environ 1h ; (3) un journal vocal de deux semaines sur l'autogestion (de 1 à 8 min.) ; (4) un deuxième entretien ouvert avec l'adolescent comprenant une activité de tri de cartes sur les réponses aux symptômes (S/R) – durée : environ 1h à permettant de cartographier les schémas habituels des symptômes d'asthme de l'adolescent et ses comportements d'autogestion correspondants.	p.2
<b>Sélection des participants</b>		
<b>42. Echantillonnage</b>	Échantillonnage dirigé : Les dyades ont été recrutés dans divers contextes afin de maximiser la diversité des perspectives.  Stratégie en deux étapes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sélection par type d'asthme : Les dyades (adolescent-parent) ont d'abord été choisies en fonction du contrôle de l'asthme, avec une répartition entre asthme persistant contrôlé (50 %) et non contrôlé (50 %).</li> <li>• Sélection par origine raciale/ethnique : Ensuite, les dyades ont été sélectionnées selon leur statut de minorité raciale, avec 50 % des participants</li> </ul>	p.2-3

	<p>provenant de minorités raciales (afro-américains ou hispaniques/latinos) et 50 % de non-minorités.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescents : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Âgés de 13 à 17 ans, anglophones, avec un asthme persistant (léger, modéré ou sévère).</li> <li>○ Aucun autre diagnostic médical ou psychiatrique majeur.</li> </ul> </li> <li>• Parents : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Anglophones, vivant avec l'adolescent, et impliqués dans la gestion de l'asthme de leur enfant.</li> </ul> </li> </ul>	
<b>43. Prise de contact</b>	<p>Face-à-face ; Téléphone ; Communauté :</p> <p>Les dyades ont été recrutées depuis le département de pneumologie pédiatrique (n=5), des sujets d'études antérieures (n=5), la communauté environnante (n=4) et le service des urgences (n=1) d'un centre médical situé dans le nord de l'État de New York.</p> <p>Une fois identifiés et répondus aux critères d'éligibilité de l'étude, un consentement parental et un assentiment des adolescents ont été recueillis pour assurer leur participation.</p>	p.2
<b>44. Taille de l'échantillon</b>	<p>115 dyades initialement évaluées sur 18 mois : 14 dyades (28 participants) ont finalement complété toutes les phases de l'étude.</p>	p.3
<b>45. Non-participation</b>	<p>18 dyades répondaient aux critères, mais certaines ont refusé ou ont été perdues de vue.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deux dyades ont refusé de participer et une autre n'a pas pu être contactée après le dépistage initial. Les raisons du refus n'ont pas été spécifiées dans l'article.</li> <li>• Une dyade a été perdue de vue après avoir donné son consentement initial.</li> </ul> <p>Au total, 15 dyades ont donné leur consentement, mais 1 dyade a abandonné après consentement en raison d'une situation de précarité. La famille était sans domicile fixe.</p>	p.3

	Pour finir, cela a conduit à un échantillon final de 14 dyades (28 participants) ayant complété l'étude.	
<b>Contexte</b>		
<b>46. Cadre de la collecte de données</b>	Les données ont été recueillies au domicile des participants.	p.3
<b>47. Présence de non-participants</b>	Non, le texte ne mentionne aucune autre personne présente lors des entretiens, à part les adolescents et leurs parents, ainsi que la chercheuse (premier auteur).	p.3
<b>48. Description de l'échantillon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Âge des adolescents : de 13 à 17 ans</li> <li>• Genre : non précisé spécifiquement dans le texte.</li> <li>• Type d'asthme : les adolescents avaient un asthme persistant léger, modéré ou sévère.</li> <li>• Contrôle de l'asthme : l'asthme était classé comme contrôlé ou non contrôlé.</li> <li>• Origine raciale/ethnique : les participants incluaient des adolescents issus de minorités raciales (afro-américains ou hispaniques/latinos) et des non-minorités.</li> <li>• Autres caractéristiques : les adolescents ne devaient pas avoir d'autres diagnostics médicaux ou psychiatriques majeurs.</li> <li>• Revenus des ménages : variation de 10 000 \$ à 170 000 \$, avec une moyenne de 60 000 \$ (écart-type de 39 170 \$), et 57,1 % des participants bénéficiaient d'une assurance publique. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les adolescents venant d'un milieu à faibles revenus pourraient avoir un accès limité aux soins de la santé, rendant plus difficile la gestion de leur maladie.</li> </ul> </li> </ul>	p.2-3
<b>Recueil des données</b>		
<b>49. Guide d'entretien</b>	Oui, les auteurs ont fourni les questions, les amorces et les éléments de guidage. Un guide d'entretien structuré a été remis aux adolescents pour leurs enregistrements dans le cadre du journal vocal (cf. Tableau 3). Ce guide les orientait sur les sujets à aborder, tout en leur laissant la possibilité de choisir d'autres thèmes en lien avec l'asthme. Cependant, le texte ne précise pas si ce guide a été validé préalablement par des experts avant son utilisation.	p.3
<b>50. Entretiens répétés</b>	Oui, les entretiens ont été réalisés à deux reprises. Chaque dyade (adolescent-parent) a d'abord participé à un premier entretien avec l'adolescent et un entretien avec le parent, puis un deuxième entretien avec l'adolescent après une période	p.3

	de deux semaines, durant laquelle l'adolescent a tenu un journal vocal sur son autogestion.	
<b>51. Enregistrement audio/visuel</b>	Oui, le chercheur utilisait un enregistrement audio pour collecter les données. Les entretiens et les journaux vocaux des adolescents ont été enregistrés, puis transcrits pour l'analyse.	p.4
<b>52. Cahier de terrain</b>	Oui, des notes de terrain ont été prises après chaque entretien ainsi que pendant l'analyse des données. Cela a permis de structurer les réflexions et de renforcer la validité des résultats, conformément aux stratégies utilisées pour assurer la fiabilité et la validité de l'étude.	p.4
<b>53. Durée</b>	Les entretiens individuels ont duré environ 1h.	p.3
<b>54. Seuil de saturation</b>	Oui, le seuil de saturation a été discuté. La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction de la saturation des données, ce qui signifie que les entretiens ont continué jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information pertinente n'émerge.	p.3
<b>55. Retour des retranscriptions</b>	Oui, une procédure de validation par les membres a été utilisée, permettant aux participants de clarifier, d'étendre et d'explorer les points de vue convergents ou divergents. Toutefois, il n'est pas précisé que les retranscriptions d'entretien ont été renvoyées aux participants pour correction.	p.4
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
<b>56. Nombre de personnes codant les données</b>	Le texte ne mentionne pas spécifiquement combien de personnes ont codé les données.	
<b>57. Description de l'arbre de codage</b>	Oui, les auteurs ont fourni une description détaillée de l'arbre de codage dans l'étude. Ils ont expliqué le processus de codage en trois cycles principaux : 1. Le premier cycle de codage : Ce cycle a utilisé le codage "in vivo" et le codage ouvert. 2. Le second cycle : Ils ont utilisé le codage "processus" pour identifier des schémas et des processus liés à l'autogestion des symptômes à travers les différents cas. 3. Le dernier cycle : Les codes ont été synthétisés pour développer des thèmes à partir des données et affiner les idées principales. De plus, les auteurs ont utilisé des cartes de tri pour analyser les images et les récits associés, en se concentrant sur les similitudes et les différences dans les voies de réponse aux symptômes et les processus sous-jacents.	p.4

	Les décisions de codage ont été revues par plusieurs chercheurs (JM, HR, SN, et AB) pour garantir la rigueur de l'analyse.	
<b>58. Détermination des thèmes</b>	Les thèmes ont été déterminés à partir des données. Après avoir effectué un premier cycle de codage, les chercheurs ont synthétisé les codes pour développer des thèmes en fonction des informations extraites des données recueillies. Cette approche permettait de laisser émerger les thèmes de manière inductive, sans les imposer à l'avance, afin de mieux refléter les perceptions et les expériences des participants.	p.4
<b>59. Logiciel</b>	Le logiciel ATLAS.ti a été utilisé pour gérer les données. Les transcriptions des entretiens et les images de tri de cartes ont été téléchargées dans ce logiciel pour faciliter l'analyse des données.	p.4
<b>60. Vérification par les participants</b>	Oui, les participants ont donné leur avis sur les résultats dans le cadre d'un processus de membre checking. Cela a permis de clarifier, d'étendre et d'explorer les points de vue convergents et divergents des participants, contribuant ainsi à la validité et à la fiabilité des résultats de l'étude.	p.4
<b>Rédaction</b>		
<b>61. Citations présentées</b>	Oui, des citations de participants ont été utilisées pour illustrer les thèmes et résultats de l'étude. Chaque citation était identifiée de manière transparente, avec un code qui indiquait si la citation provenait d'un adolescent (« T » suivi du numéro du participant) ou d'un parent (« P » suivi du numéro du participant), comme l'indiquent les notes présentes dans le texte pour renforcer la transparence des résultats.	p.4
<b>62. Cohérence des données et des résultats</b>	Oui, il y avait une cohérence entre les données et les résultats. Les citations des participants ont illustré les thèmes, et l'analyse des données a bien reflété les perceptions et comportements liés à la gestion de l'asthme.	p.4-11
<b>63. Clarté des thèmes principaux</b>	Oui, les thèmes principaux ont été clairement présentés dans les résultats, comme la gestion des symptômes, les perceptions des adolescents sur la normalité des symptômes, et la prise de décision concernant le traitement.	p.4-11
<b>64. Clarté des thèmes secondaires</b>	Les cas particuliers ont été discutés, notamment les différences entre les adolescents ayant un contrôle meilleur ou moins bon de leur asthme. Toutefois, les thèmes secondaires n'ont pas été largement abordés, car l'accent était mis sur les principaux facteurs influençant la gestion de l'asthme chez les adolescents.	p.4-11

**Article 6 : Are mid to late adolescents with asthma ready for transition of care ? A qualitative study**

Grille d'analyse COREQ

N° Item	Description	N° Page
<b>Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
<b>1. Enquêteur/animateur</b>	Les auteurs Hyekyun Rhee, Lindsay Batek, Tanya Wallace-Farquharson, et Laurene Tumiel-Berhalter ont conduit les interviews et les focus groups. L'article mentionne leur implication directe dans la collecte des données, ce qui garantit leur compréhension des objectifs de l'étude : « <i>Two members of the research team initially analyzed the data independently and compared the coding and supporting quotations. Any discrepancies in the analysis were reconciled through discussion. A third member conducted separate analyses by using the coding guide initially developed.</i> » Cette citation montre leur implication active dans l'étude, ce qui renforce la crédibilité et la rigueur de l'étude.	p.1
<b>2. Titres académiques</b>	Les chercheurs impliqués ont des diplômes pertinents (PhD, diplômes en sciences infirmières), comme indiqué dans leurs affiliations institutionnelles.	p. 1 + recherche personnelle sur PubMed
<b>3. Activité</b>	Les auteurs étaient affiliés aux universités d'Austin, de Rochester et de Buffalo aux Etats-Unis, travaillant principalement dans les domaines de la recherche infirmière et des sciences de la santé aux Etats-Unis.	p.1
<b>4. Genre</b>	L'article ne précise pas explicitement le sexe des chercheurs, mais après une recherche sur internet, on obtient que les chercheurs de cette étude sont tous des femmes.	p.1 + recherche sur internet
<b>5. Expérience et formation</b>	Les chercheurs avaient une expertise préalable dans la recherche qualitative et la prise en soin des adolescents atteints d'asthme, confirmée par leurs publications antérieures et leur association avec des établissements prestigieux.	p.2
<b>Relations avec les participants</b>		

<b>6. Relation antérieure</b>	Aucune relation n'a été établie avant l'étude, évitant ainsi d'introduire des biais relationnels. Certains participants ont déjà participé à une précédente étude.	p.2
<b>7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur</b>	Les participants savaient que les chercheurs étaient des professionnels de santé menant une étude pour améliorer la transition des soins d'adolescents atteints d'asthme. Cette information a probablement influencé leurs réponses, notamment en introduisant un biais de désirabilité sociale et en affectant la franchise et la dynamique de l'entretien.	p. 2
<b>8. Caractéristiques de l'enquêteur</b>	L'article ne mentionne pas de biais ou présuppositions des intervieweurs, mais leur implication dans la recherche clinique pourrait avoir influencé leur interprétation.	p. 2
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
<b>9. Orientation méthodologique et théorie</b>	Une analyse du discours comme contenu qualitatif a été utilisée pour identifier les thèmes principaux, ce qui est cohérent avec l'objectif exploratoire de l'étude.	p.2 « Méthode »
<b>Sélection des participants</b>		
<b>10. Echantillonnage</b>	Un échantillonnage dirigé a été utilisé pour recruter des adolescents âgés de 16 à 20 ans atteints d'asthme car la moitié des participants ont déjà participé à une précédente étude de l'auteur Rhee, le reste ont été recrutés directement auprès de différentes institutions.	p.2 Méthode
<b>11. Prise de contact</b>	Les participants ont été contactés via des cliniques, collègues et réseaux communautaires, ce qui diversifie les sources de recrutement.	p.2 Méthode
<b>12. Taille de l'échantillon</b>	L'étude comprenait 41 participants	p.3 Résultats
<b>13. Non-participation</b>	L'article ne précise pas combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné, ce qui limite la compréhension des obstacles au recrutement.	
<b>Contexte</b>		
<b>14. Cadre de la collecte de données</b>	Les données ont été collectées dans des environnements cliniques et communautaires adaptés aux adolescents.	p.3 Méthode
<b>15. Présence de non-participants</b>	Aucun non-participant n'était présent lors des entretiens ou focus groups, assurant une confidentialité totale.	
<b>16. Description de l'échantillon</b>	Les participants avaient en moyenne 17,7 ans, étaient majoritairement noirs (56 %), et avaient un diagnostic d'asthme depuis au moins un an.	p.3-4 Résultats
<b>Recueil des données</b>		

<b>17. Guide d'entretien</b>	Un guide semi-structuré a été utilisé pour explorer les thèmes de gestion de l'asthme et de transition. Le guide était aligné sur les objectifs de l'étude. Le protocole de l'étude a été approuvé par les comités d'examen institutionnel des établissements universitaires où l'étude a été lancée et où les données ont été collectées.	p.2 Méthode
<b>18. Entretiens répétés</b>	Les entretiens n'ont pas été répétés.	p.2
<b>19. Enregistrement audio/visuel</b>	Les entretiens ont été enregistrés en audio pour garantir une transcription précise.	p.2 Méthode
<b>20. Cahier de terrain</b>	Pas mentionné dans l'étude.	
<b>21. Durée</b>	La durée moyenne des entretiens n'est pas spécifiée, ce qui limite la compréhension du détail de collecte. L'absence de mention de la durée moyenne des entretiens dans l'article est une lacune méthodologique qui pourrait affecter la transparence, la rigueur et la reproductibilité de l'étude. Inclure cette information aurait renforcé la précision des données et permis aux lecteurs de mieux évaluer la profondeur et la qualité de la collecte de données.	p.2
<b>22. Seuil de saturation</b>	La saturation des données a été atteinte, confirmant que les principaux thèmes ont été explorés en profondeur.	p.3 Résultat
<b>23. Retour des retranscriptions</b>	Non applicable, car les transcriptions n'ont pas été partagées avec les participants pour validation. Ce choix est motivé par des considérations éthiques et confidentielles. Bien que cela puisse limiter la transparence et la vérifiabilité de l'étude, les chercheurs ont utilisé des méthodes rigoureuses pour assurer la crédibilité des résultats. Par exemple, les citations directes incluses dans l'article permettent aux lecteurs de comprendre comment les conclusions ont été tirées, même sans accès aux données brutes.	p.3 Résultat
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
<b>24. Nombre de personnes codant les données</b>	Deux membres de l'équipe ont codé les données, et un troisième a validé pour garantir la fiabilité. (Page 3 « Résultat »)	p.3 Résultat
<b>25. Description de l'arbre de codage</b>	Non mentionnée explicitement, ce qui pourrait limiter la réplique de l'analyse.	p.3 Résultat
<b>26. Détermination des thèmes</b>	Les thèmes ont été déterminés à l'avance avec l'utilisation de questions préparées pour des entretiens semi-structurés	p.2-3 Méthode
<b>27. Logiciel</b>	Microsoft Word a été utilisé pour organiser et analyser les données qualitatives.	p.3 Résultat
<b>28. Vérification par les participants</b>	Non mentionnée, ce qui pourrait limiter l'adéquation perçue des résultats.	

<b>Rédaction</b>		
<b>29. Citations présentées</b>	Des citations illustratives de participants sont incluses pour soutenir les conclusions.	p.4-9 Résultat
<b>30. Cohérence des données et des résultats</b>	Les résultats sont étroitement alignés sur les données qualitatives présentées.	p.4-9
<b>31. Clarté des thèmes principaux</b>	Les thèmes principaux sont clairement présentés avec des exemples explicites.	p.4-9
<b>32. Clarté des thèmes secondaires</b>	Les thèmes secondaires et cas divergents sont discutés pour fournir une vision complète.	p.10

**Article 7: Provider-adolescent discussion and provider education about asthma triggers during pediatric visits:**

**Results of a randomized trial**

Grille CONSORT

Section / Sujet	Item n°	Description
Titre & résumé	1a	Le titre de l'article mentionne explicitement qu'il s'agit d'un essai randomisé : « Provider-Adolescent Discussion and Provider Education about Asthma Triggers during Pediatric Visits: Results of a Randomized Trial »
	1b	Le résumé contient toutes les informations nécessaires pour comprendre l'objectif, la méthodologie, et les résultats principaux. Objectif : Examiner l'effet d'une intervention vidéo sur les discussions sur les déclencheurs d'asthme. Méthodes : Randomisation des adolescents en groupes intervention et soins habituels. Résultats : Les discussions et l'éducation sur les déclencheurs étaient significativement plus fréquentes dans le groupe intervention. Conclusion : L'intervention améliore la communication patient-médecin
<b>INTRODUCTION :</b> Contexte et objectifs	2a	L'article met en avant le manque de connaissances des adolescents et de leurs familles sur les déclencheurs de l'asthme, entraînant des exacerbations évitables. L'asthme est responsable de plus d'hospitalisations que toute autre maladie infantile, avec une moyenne de 14 jours d'école manqués par an en raison des exacerbations. Environ 42% à 61% des consultations médicales discutent des déclencheurs d'asthme, mais cette proportion peut être améliorée. La pertinence de cette étude repose sur l'importance de la gestion des déclencheurs environnementaux, conforme aux directives du National Heart Lung and Blood Institute.
	2b	L'objectif principal est d'examiner comment une vidéo éducative et une liste de questions peuvent améliorer la discussion et l'éducation sur les déclencheurs d'asthme.

<b>MÉTHODES :</b> Plan d'essai	3a	L'essai utilise un plan en groupes parallèles : Un groupe intervention a reçu une vidéo éducative et une liste de questions pour améliorer leur participation aux consultations. Un groupe témoin a suivi des soins habituels. La méthodologie est clairement expliquée, avec un focus sur l'amélioration de la communication et de l'éducation en santé.
	3b	Aucun changement majeur de méthode après le début de l'essai n'est rapporté.
Participants	4a	Adolescents âgés de 11 à 17 ans, avec asthme persistant, parlant anglais ou espagnol, ayant eu une visite précédente pour l'asthme.
	4b	Les données ont été collectées dans quatre cliniques pédiatriques en Caroline du Nord (urbaines et rurales).
Interventions	5	Groupe intervention : vidéo éducative (11 minutes) et liste de questions pré-visite. Groupe contrôle : soins habituels sans intervention supplémentaire.
Critères de jugement	6a	Critères principaux : Nombre de discussions sur les déclencheurs. Nombre d'éducatons sur les déclencheurs.
	6b	Aucun changement des critères de jugement n'a été signalé.
Taille de l'échantillon	7a	La taille de l'échantillon est calculée pour garantir une puissance statistique suffisante afin de détecter des différences significatives
	7b	Non mentionné.

<b>RANDOMISATION :</b> Production de la séquence	8a	Enveloppes opaques préparées par un statisticien pour garantir l'aléatoire.
	8b	Le type précis (par blocs ou autre) n'est pas détaillé.
Mécanisme d'assignation secrète	9	Les enveloppes opaques assurent que l'assignation reste secrète jusqu'à l'allocation.
Mise en œuvre	10	Non précisé dans l'article.
Aveugle	11a	Les prestataires ne savaient pas à quel groupe appartenaient les patients, bien que l'aveuglement complet n'ait pas été possible.
	11b	Non applicable, car il n'y avait pas de similitude entre les groupes.
Méthodes statistiques	12a	Utilisation d'équations d'estimation généralisées (GEE) pour tenir compte des corrélations intra-groupe.
	12b	Analyses secondaires incluses, comme les sous-groupes (langue parlée, questions posées).
Résultats : Flux des participants	13a	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 359 adolescents recrutés. Ces critères influencent la généralisation des résultats de plusieurs manières : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sélection de l'échantillon : adolescents de 11 à 17 ans parlant anglais ou espagnol, limitant la généralisation à d'autres groupes d'âge ou communautés linguistiques.</li> </ul> </li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cadre géographique : l'étude étant réalisée en Caroline du Nord, l'extrapolation à d'autres contextes de soins de santé peut être restreinte.</li> <li>○ Méthode de recrutement : les patients étant référés par le personnel clinique, il peut y avoir un biais de sélection favorisant les patients déjà impliqués dans leur prise en soin.</li> <li>○ Taux d'exclusion : bien que seulement 3 consultations aient été exclues pour des raisons techniques, cela reste un facteur mineur influençant la validité externe des résultats.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 185 dans le groupe intervention, 174 dans le groupe contrôle.</li> <li>● 356 participants analysés (3 exclues pour problèmes d'enregistrement audio) 185 assignés au groupe intervention (vidéo et liste de questions).</li> </ul> <p>Chaque étape, y compris l'éligibilité, la randomisation et les analyses finales, est clairement documentée, assurant une transparence sur le suivi des participants.</p>
	13b	<p>Dans l'article, il est mentionné que sur les 359 participants initialement recrutés, 3 consultations n'ont pas été analysées car elles n'ont pas été correctement enregistrées. Cela laisse un total de 356 participants analysés.</p> <p>Les raisons spécifiques des abandons ou exclusions après la randomisation sont donc liées à des problèmes techniques d'enregistrement audio, et non à des facteurs liés aux participants eux-mêmes</p>
Recrutement	14a	Recrutement entre juin 2015 et novembre 2016.
	14b	Non applicable, l'étude s'est terminée comme prévu.
Données initiales	15	
Effectifs analysés	16	Les analyses finales incluent 356 participants (sur les 359 recrutés), avec une répartition équilibrée entre les groupes intervention et contrôle. Trois consultations n'ont pas pu être analysées en raison de problèmes d'enregistrement audio.

Critères de jugement et estimations	17a	Les discussions sur les déclencheurs ont eu lieu dans 89% des consultations (intervention) contre 81% (contrôle). L'éducation a été effectuée dans 59% des cas (intervention) contre 46% (contrôle). Une augmentation absolue de 8 % pour les discussions et de 13 % pour l'éducation a été observée dans le groupe intervention ( $p < 0,05$ ), suggérant un impact modéré mais significatif de l'intervention
	17b	Les résultats incluent des comparaisons binaires : La probabilité d'avoir une discussion sur un déclencheur est significativement plus élevée dans le groupe intervention, avec un effet absolu de 8% pour les discussions et de 13% pour l'éducation.
Analyse accessoires	18	<p>Les analyses incluent des sous-groupes, comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact plus marqué chez <b>les adolescents posant des questions.</b></li> <li>- Meilleurs résultats chez <b>les familles parlant espagnol à la maison.</b></li> <li>- Les différences culturelles peuvent jouer un rôle dans la communication entre prestataires et adolescents : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Langue parlée à la maison</b> : les familles hispanophones ont bénéficié de plus d'éducation sur les déclencheurs, suggérant une adaptation de la communication des prestataires.</li> <li>○ <b>Disparités raciales et ethniques</b> : les garçons blancs ont bénéficié de plus de discussions sur les déclencheurs, mettant en lumière d'éventuelles différences de traitement ou de perception des besoins en fonction de l'origine des patients.</li> <li>○ <b>Facteurs culturels</b> : certaines familles peuvent avoir une approche différente de la gestion de l'asthme et des soins médicaux, influençant leur engagement et les interactions avec les prestataires.</li> </ul> </li> <li>- Meilleurs résultats chez <b>les familles parlant espagnol à la maison.</b></li> </ul> <p>Ces analyses explorent l'effet de variables démographiques et comportementales</p>
Risques	19	Aucun risque ou effet secondaire n'est signalé pour l'intervention. Les auteurs notent que l'intervention est bien acceptée par les participants.

<b>DISCUSSION :</b> Limitations	20	Les auteurs notent des limites comme la généralisation des résultats à d'autres contextes géographiques.
« Généralisabilité »	21	Les résultats sont applicables à des cliniques pédiatriques similaires, mais les auteurs soulignent que l'étude a été menée dans un contexte spécifique (Caroline du Nord) et que des études complémentaires sont nécessaires pour d'autres populations
Interprétation	22	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ L'intervention (vidéo et liste) améliore la discussion et l'éducation sur les déclencheurs d'asthme.</li> <li>○ Elle encourage une participation active des adolescents, ce qui peut améliorer leur gestion de la maladie.</li> </ul>
<b>INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES :</b> Enregistrement	23	L'étude est enregistrée dans un registre officiel, garantissant la transparence de la recherche. Cependant, l'article ne mentionne pas explicitement le numéro de ce registre.
Protocole	24	Ce détail n'est pas inclus.
Financement	25	Financement par PCORI et NCATS, sans influence sur les résultats.

**Article 8: Effect of motivational interviewing on treatment adherence and self-efficacy of adolescents with asthma:**

**A randomized controlled trial**

Grille CONSORT

Section / Sujet	Item n°	Description
Titre & résumé	1a	Mention explicite d'un essai randomisé : "Effect of Motivational Interviewing on Treatment Adherence and Self-Efficacy of Adolescents with Asthma: A Randomized Controlled Trial".
	1b	Contient les informations nécessaires pour comprendre l'objectif, la méthodologie, les résultats principaux et la conclusion.  Objectif : Étudier l'effet de l'entretien motivationnel sur l'adhésion du traitement et l'auto-efficacité des adolescents atteints d'asthme.  Méthodes : Essai randomisé avec un groupe d'intervention (entretien motivationnel) et un groupe contrôle (soins habituels).  Résultats : Amélioration significative de l'auto-efficacité et de l'adhésion au traitement dans le groupe d'intervention.  Conclusion : L'entretien motivationnel est efficace à court terme.
<b>INTRODUCTION :</b> Contexte et objectifs	2a	L'article décrit le problème clé : l'asthme est une maladie chronique nécessitant une gestion autonome. Les adolescents montrent souvent une faible adhésion et auto-efficacité.
	2b	L'objectif principal est d'examiner les effets à court terme de l'entretien motivationnel sur l'adhésion au traitement et l'auto-efficacité.
<b>MÉTHODES :</b> Plan d'essai	3a	L'essai utilise : <ul style="list-style-type: none"><li>○ Essai contrôlé randomisé avec groupes parallèles.</li><li>○ Groupe intervention : cinq sessions hebdomadaires d'entretien motivationnel.</li><li>○ Groupe contrôle : soins habituels sans intervention.</li></ul>
	3b	Aucun changement de méthode après le début de l'essai.
Participants	4a	Critères d'inclusion :

		Adolescents âgés de 10 à 15 ans, asthme diagnostiqué depuis au moins un an, sous corticostéroïdes inhalés. <u>Critères d'exclusion :</u> Absence à plus d'une session ou traitements pour d'autres maladies.
	4b	Recrutement : Adolescents recrutés dans des cliniques pédiatriques spécialisées en Iran.
Interventions	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Groupe intervention : Entretiens motivationnels de 80-90 minutes avec écoute réflexive, exercices pratiques et discussions de groupe.</li> <li>○ Groupe contrôle : soins standards.</li> </ul>
Critères de jugement	6a	Critères principaux : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Scores d'auto-efficacité (ASQ).</li> <li>○ Adhésion au traitement (questionnaire d'adhésion et relevé d'utilisation d'inhalateurs).</li> </ul>
	6b	Aucun changement signalé après la conception initiale.
Taille de l'échantillon	7a	Basé sur une étude précédente, avec un écart-type anticipé, puissance statistique de 90 %, et niveau de confiance de 95 %. Taille augmentée à 72 pour tenir compte d'un taux d'attrition de 20 %.
	7b	La taille de l'échantillon a été calculée pour garantir une puissance statistique suffisante, avec une considération explicite pour un taux d'attrition anticipé de 20 %. Bien que la justification soit claire, elle n'inclut pas de discussion approfondie sur la pertinence de cette taille pour des analyses secondaires ou pour détecter des différences plus fines entre sous-groupes.
<b>RANDOMISATION :</b> Production de la séquence	8a	Randomisation simple, assignation aléatoire à l'aide d'un logiciel informatique.
	8b	Méthode non précisée.
Mécanisme d'assignation secrète	9	Non mentionnée explicitement.
Mise en œuvre	10	La randomisation a été effectuée après consentement des participants.
Aveugle	11a	Aucun aveuglement des participants ou des chercheurs.
	11b	Les groupes avaient des interventions distinctes.
Méthodes statistiques	12a	Comparaisons intergroupes et intragroupes avec des tests T, analyse de variance à mesures répétées, et modèle marginal avec équations d'estimation généralisées (GEE).
	12b	Contrôle des covariables démographiques.
Résultats : Flux des participants	13a	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 72 participants répartis équitablement (36 par groupe).</li> <li>○ Aucun abandon signalé après randomisation.</li> </ul>
	13b	Éligibilité : Évaluation complète de l'éligibilité et de l'inclusion des participants.

Recrutement	14a	Période : Recrutement sur une période d'un an.
	14b	Achèvement : Pas de déviation majeure dans le calendrier.
Données initiales	15	Caractéristiques : Groupes homogènes sur les critères sociodémographiques.
Effectifs analysés	16	Analyse : Tous les participants inclus dans l'analyse finale (intention de traiter).
Critères de jugement et estimations	17a	Des améliorations significatives ont été observées dans les scores d'auto-efficacité et d'adhésion thérapeutique dans le groupe ayant reçu l'entretien motivationnel
	17b	Interprétation : Effet significatif mesuré à deux semaines et trois mois après l'intervention.
Analyse accessoires	18	Exploration des données : Contrôle des covariables (âge, sexe, statut socio-économique).
Risques	19	Aucun effet indésirable mentionné.
<b>DISCUSSION :</b> Limitations	20	Énoncé : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Taille de l'échantillon modeste.</li> <li>○ Suivi limité à court terme (trois mois).</li> <li>○ Absence de groupe placebo.</li> </ul>
« Généralisabilité »	21	Applicabilité : Limité aux adolescents dans un contexte clinique spécifique en Iran.
Interprétation	22	<b>Conclusion :</b> L'entretien motivationnel est une méthode efficace pour améliorer l'adhésion et l'auto-efficacité.
<b>INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES :</b> Enregistrement	23	Numéro : IRCT20170902036026N3, mentionné explicitement.
Protocole	24	Non disponible dans l'article.
Financement	25	Non spécifié dans l'article.

**Article 9 : Smartphones for real-time assessment of adherence behavior and symptom exacerbation for high risk youth with asthma :**

**Pilot study**

Grille d'analyse STROBE

		<b>Description</b>	
<b>Item</b>	<b>N°</b>	<b>Recommandation</b>	<b>N° Page</b>
<b>Titre et résumé</b>			
	1	<p><i>"Smartphones for Real-time Assessment of Adherence Behavior and Symptom Exacerbation for High-Risk Youth with Asthma: Pilot Study"</i></p> <p>Ce qui a été fait :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Des jeunes, âgés de 8 à 17 ans, présentant un asthme à haut risque et provenant de deux hôpitaux pédiatriques ont été inclus dans l'étude sur une durée de deux mois.</li> <li>• Une application smartphone installée lors de l'inscription et un inhalateur Bluetooth enregistrant automatiquement l'utilisation des traitements avec option de saisie manuelle ont été mis en œuvre pour surveiller l'adhésion et les symptômes d'asthme en temps réel chez des jeunes à risque.</li> <li>• Pour compléter l'évaluation écologique momentanée (EMA), des rappels quotidiens par SMS ont été envoyés, afin de collecter des données contextuelles sur l'état émotionnel et les symptômes des participants.</li> <li>• L'adoption à ce nouveau dispositif a été évaluée à l'aide d'enquêtes, d'entretiens avec des informateurs clés (KII) et en suivant la fréquence des jours liées aux données sur l'asthme. Les informations collectées par KII ont été utilisées dans une approche itérative pour identifier les défis, les points forts et maximiser l'utilisation de l'outil.</li> <li>• Une analyse de données via le modèle linéaire mixte généralisée a été réalisée, afin de déterminer les facteurs influençant l'adhésion au traitement.</li> </ul> <p>Ce qui a été trouvé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 enfants âgés de 8 à 16 ont été recrutés, dont 93% (13/14) étaient d'origine afro-américains.</li> <li>• Pendant ces deux mois d'étude, les participants ont rapporté des épisodes de toux (38%), de respiration sifflante (7%), d'oppression thoracique (8%), d'ennui (52%) et 10 nouveaux cas de symptômes asthmatiques.</li> </ul>	p. 1

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adhésion au traitement était faible (30%), cependant à augmenter les jours où les participants signalaient des symptômes d'asthme ou de l'ennui.</li> <li>• L'acquisition des données a été efficace, avec un taux de réponses de 89 % durant les jours de suivi.</li> <li>• Le suivi par smartphone a été jugé acceptable par les jeunes et leurs soignants.</li> <li>• Des difficultés techniques ont été signalées : téléphones perdus ou endommagés, mémoire insuffisante.</li> </ul>	
<b>Introduction</b>			
<i>Contexte/Justification</i>	<b>2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 millions d'enfants aux États-Unis sont affectés par l'asthme, ce qui représente un coût annuel de 9 milliards de dollars par an. Les jeunes considérés comme étant à haut risque sont souvent hospitalisés et consultent fréquemment aux services d'urgence. Ils appartiennent souvent à des minorités ethniques et rencontrent des difficultés d'accès aux soins.</li> <li>• L'asthme mal contrôlé affecte leur qualité de vie, leur scolarité et entraîne des absences professionnelles pour leurs parents. Pourtant, des traitements existent, mais l'adhésion est souvent insuffisante, notamment chez les jeunes qui deviennent responsables de leur traitement. Moins de 20 % des enfants de 7 ans gèrent seuls leur traitement contre 100 % des jeunes de 19 ans.</li> <li>• Les facteurs influençant l'adhésion sont multiples : oubli, manque de connaissances et fausses croyances, gêne sociale et stress parental. Les méthodes traditionnelles de suivi (enquêtes rétrospectives, journal d'asthme) sont souvent biaisées et coûteuses. L'utilisation des smartphones pourrait permettre un suivi plus précis et en temps réel de l'adhésion et des symptômes.</li> <li>• Cette recherche suggère donc un système de surveillance de l'asthme par smartphone (SAMS) utilisant des smartphones et les inhalateurs Bluetooth, ainsi qu'une évaluation écologique momentanée (EMA) afin de mieux comprendre les comportements d'adhésion et les facteurs émotionnels et comportementaux.</li> </ul>	p.2
<i>Objectif</i>	<b>3</b>	<p>Principal : Evaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'un système numérique (SAMS) de suivi de l'asthme chez les jeunes à haut risque</p> <p>Secondaires :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identifier les facteurs émotionnels et contextuels (colère, ennui, symptômes) qui influencent le comportement d'adhésion au traitement quotidienne</li> <li>2. Vérifier si les données collectées permettent de détecter précocement les nouveaux symptômes d'asthme</li> </ol>	p.2

		<p>3. Adapter et améliorer le système grâce aux retours des participants et de leurs familles</p> <p>Hypothèses :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adhésion au traitement augmente les jours où les jeunes ressentent des symptômes ou de l'ennui.</li> <li>• Le suivi par smartphone est bien accepté par les jeunes et leurs familles.</li> <li>• Les données en temps réel aident à détecter rapidement les nouveaux épisodes d'asthme.</li> </ul>	
<b>Méthode</b>			
<i>Conception de l'étude</i>	<b>4</b>	Type d'étude : Étude pilote quantitative observationnelle avec collecte de données en temps réel. L'étude évalue la faisabilité et l'acceptabilité du système SAMS auprès des jeunes atteints d'asthme et de leurs soignants. L'évaluation de l'adhésion au traitement est effectuée à l'aide de l'inhalateurs Bluetooth, tandis que les symptômes ainsi que les émotions sont suivis par le biais des évaluations écologiques (EMA).	p.2
<i>Contexte</i>	<b>5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lieu : Deux hôpitaux universitaires pédiatriques aux États-Unis : Medical University of South Carolina et l'University of South Carolina / Palmetto Health</li> <li>• Recrutement des participants : Août 2015 - Novembre 2016, sur recommandation de médecins, inhalothérapeutes, infirmières praticiennes et pharmaciens</li> <li>• Après consentement éclairé, téléchargement de l'application SAMS et démonstration du bouchon d'inhalateur Bluetooth (CareTRX, Cambridge, MA)</li> <li>• Suivi et collecte de données : suivi pendant 2 mois par participant ; saisie quotidienne des EMA (évaluations des symptômes et de l'état émotionnel) et rappels SMS quotidiens pour remplir les EMA via une application smartphone SAMS et enregistrement de l'utilisation de l'inhalateur via le bouchon, à portée Bluetooth (environ 15 à 20 pieds) à Données transférées automatiquement sur le portail Web sécurisé</li> <li>• Évaluation finale : après 2 mois <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Questionnaire d'utilisabilité basée sur le modèle d'acceptabilité technologique (échelle de Likert à 5 points)</li> <li>○ Entretiens semi-structurés (KII) avec les jeunes et les parents pour recueillir leur retour sur le système</li> </ul> </li> <li>• Compensation financière : 50 USD à l'inscription, 150 USD après la visite finale</li> </ul>	p.2-5
<i>Population</i>	<b>6</b>	<p>Critères d'inclusion :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Asthme à haut risque, avec au moins une consultation aux urgences ou une hospitalisation dans les 12 derniers mois, ou un risque estimé élevé par le médecin traitant</li> </ol>	p.2

		<p>2. Traitement de contrôle et de secours compatible avec l'inhalateur Bluetooth</p> <p>3. Possession et utilisation d'un smartphone compatible avec les appareils Bluetooth par le jeune ou son soignant</p> <p>4. Maîtrise de l'anglais</p> <p>5. Suivi médical régulier (au moins une consultation dans l'année)</p> <p>6. Présence d'au moins un soignant pour l'inscription</p> <p>Cette étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'université médicale de Caroline du Sud.</p>	
<i>Variables</i>	<b>7</b>	<p>Les principaux critères étudiés sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adhésion médicamenteuse (fréquence d'utilisation des inhalateurs)</li> <li>• La fréquence des symptômes d'asthme (toux, sifflement, oppression thoracique)</li> <li>• L'influence des émotions (stress, colère, ennui, bonheur, détente) sur l'adhésion</li> <li>• La qualité des données collectées (taux de réponse aux EMA et transmission des données Bluetooth)</li> </ul> <p>Les facteurs influençant l'adhésion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les symptômes d'asthme : augmentation de l'adhésion les jours où des symptômes sont présents</li> <li>• Les émotions : impact de l'ennui et du stress sur la prise du traitement</li> <li>• L'environnement du patient : rôle du soignant, accès au smartphone, rappels par SMS</li> </ul> <p>Certains facteurs de confusion peuvent modifier les résultats, comme l'âge, le niveau de responsabilité du jeune, le contexte socio-économique, ou encore des problèmes techniques (téléphones perdus, connexion Bluetooth).</p> <p>Les critères diagnostiques correspondent à un asthme à haut risque, défini par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une hospitalisation ou une consultation aux urgences pour asthme au cours des 12 derniers mois</li> <li>• L'évaluation d'un médecin estimant un risque élevé en raison d'une mauvaise adhésion ou d'un asthme mal contrôlé</li> </ul>	p.2
<i>Sources de données/mesures</i>	<b>8</b>	<p>Les données ont été collectées à l'aide de trois méthodes complémentaires :</p> <p>1. Plateforme mHealth comprenant l'application SAMS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet la saisie manuelle de l'utilisation des médicaments</li> <li>• Permet de mesurer les symptômes d'asthme (toux, sifflement, oppression thoracique) et l'état émotionnel (stress, colère, ennui, bonheur, détente) via le remplissage du questionnaire EMA (Évaluations Écologiques Momentanées) composant 8 questions, sur</li> </ul>	p.2-5

		<p>l'application chaque jour. Les réponses sont notées sur une échelle de Likert à 4 points. C'est une technique établie développée dans les sciences du comportement. Pour garantir la clarté des questions, un test a été effectué pour les questions EMA avec 3 jeunes âgés de 8 à 15 ans et leurs parents lors d'une séance en petit groupe avant le recrutement de l'étude. Des rappels par SMS encouragent la participation.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet l'accès à l'historique de l'utilisation des inhalateurs</li> <li>• Permet le suivi de la rémunération de l'étude</li> </ul> <p>2. Les inhalateurs Bluetooth</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enregistrent automatiquement l'utilisation des médicaments (à bouchons d'inhalateur Bluetooth fixés aux inhalateurs de secours et de contrôle)</li> <li>• Stockent jusqu'à 400 utilisations, puis transfèrent les données via Bluetooth sur le portail Web (visibles dans l'application SAMS dans l'onglet « Historique de l'inhalateur »)</li> <li>• Les participants peuvent saisir manuellement les prises si nécessaire (sous l'onglet « Médicaments pris »)</li> </ul> <p>3. Les questionnaires et entretiens (KII)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluent l'acceptabilité et l'expérience des participants avec SAMS</li> <li>• Les soignants et les jeunes remplissent un questionnaire sur l'utilisabilité de l'application</li> <li>• Des entretiens semi-structurés permettent d'identifier les difficultés rencontrées auprès des jeunes et parents</li> </ul> <p>Comparabilité des méthodes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les données EMA (déclarations des patients) sont comparées aux enregistrements des inhalateurs Bluetooth (mesures objectives).</li> <li>• L'adhésion médicamenteuse est analysée en fonction des symptômes déclarés et des émotions.</li> <li>• La participation est examinée selon l'âge et l'implication parentale.</li> </ul>	
<i>Biais</i>	<b>9</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Données collectées dans l'environnement naturel des participants, sans intervention directe des chercheurs à Donc aucune notification spécifique pour rappeler aux jeunes de prendre leurs médicaments, afin d'éviter qu'ils modifient leur comportement simplement parce qu'ils sont observés</li> <li>• Utilisation d'inhalateurs Bluetooth pour obtenir des données objectives sur l'adhésion, évitant ainsi les erreurs liées à l'auto-déclaration. Rappels SMS pour encourager les participants à remplir les évaluations quotidiennes (EMA) et limiter les oublis.</li> </ul>	p.2

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Biais de sélection : Critères d'inclusion précis pour garantir un échantillon homogène de jeunes à haut risque d'asthme. Recrutement dans deux hôpitaux différents pour limiter les biais liés à un seul centre de soins.</li> </ul>	
<i>Taille de l'étude</i>	<b>10</b>	<p>Nombre de participants : 14</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Étude pilote, donc échantillon réduit destiné à tester la faisabilité avant une étude plus large</li> <li>Approche itérative : c'est un ajustement du dispositif étant réalisé après l'inclusion des 7 premiers participants, améliorant ainsi l'expérience des suivants</li> </ul>	
<i>Variables quantitatives</i>	<b>11</b>	<p>L'adhésion du traitement a été calculée chaque jour par périodes de 12 heures (00h00-11h59 et 12h00-23h59). Le nombre de doses prises a été comparé aux doses prescrites pour éviter les erreurs liées au surdosage ou aux doses manquées.</p> <p>L'adhésion globale du groupe a été obtenue en faisant la moyenne des taux quotidiens. Les données en double (issues à la fois du Bluetooth et de la saisie manuelle) ont été exclues si l'appareil a ensuite synchronisé les données avec le smartphone.</p>	p.5
<i>Analyses statistiques</i>	<b>12</b>	<p>a) Analyses statistiques et contrôle des facteurs de confusion</p> <p>Les données ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives (moyennes, écarts-types, pourcentages) pour décrire les caractéristiques des participants, l'adhésion au traitement et les symptômes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le test t a été utilisé pour comparer le pourcentage de jours avec données EMA avant et après la refonte de l'application.</li> <li>Les corrélations de Pearson et tests t ont permis d'analyser l'influence de l'âge, du sexe et des jours de semaine/week-end sur la fréquence des réponses EMA.</li> <li>Un modèle linéaire mixte généralisé a évalué l'impact des symptômes et émotions sur l'adhésion quotidienne au traitement.</li> <li>L'analyse a tenu compte des facteurs de confusion, comme l'âge, le sexe et l'implication parentale, pour éviter les biais.</li> </ul> <p>b) Analyses des sous-groupes et interactions</p> <p>L'étude a comparé l'adhésion au traitement selon :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>L'âge (8-10 ans, 11-13 ans, 14-16 ans)</li> <li>Le sexe (garçons vs. filles)</li> <li>Les jours de semaine vs. week-end, pour mesurer l'impact de l'environnement scolaire</li> </ul> <p>Les interactions entre émotions et symptômes ont aussi été analysées, notamment pour voir si l'ennui affecte différemment l'adhésion selon la présence ou l'absence de symptômes d'asthme.</p> <p>c) Gestion des données manquantes</p>	p.6-7

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les données EMA manquantes ont été comparées avec les jours complets pour vérifier un éventuel biais</li> <li>• Si les données Bluetooth des inhalateurs n'étaient pas disponibles, les entrées manuelles ont été prises en compte lorsque possible</li> </ul> <p>En cas de téléphone perdu ou endommagé, les jeunes pouvaient saisir leurs données manuellement.</p>	
<b>Résultats</b>			
<i>Population</i>	<b>13</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 jeunes sur 20 (8 à 16 ans) et leurs parents ont participé à l'étude (70%) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 13/14 patients (93%) avaient été hospitalisés ou étaient allés aux urgences pour asthme dans les 12 derniers mois</li> <li>○ 1/14 a été inclus sur recommandation du médecin traitant en raison d'un risque élevé</li> </ul> </li> <li>• 6 patients n'ont pas été inclus : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 4 ne répondaient pas aux critères d'inclusion (âge &lt; 8 ans, absence de traitement de contrôle, smartphone incompatible, voyage prolongé)</li> <li>○ 1 participant a changé de médicament après consentement et n'était plus éligible</li> <li>○ 1 participant a refusé de participer</li> </ul> </li> <li>• Données partielles EMA ou d'adhésion utilisées pour 3 patients à cause d'un téléphone perdu ou endommagé</li> </ul>	p.7
<i>Données descriptives</i>	<b>14</b>	<p>Caractéristiques démographiques cliniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Âge : 8 à 16 ans (9 enfants de 8-10 ans, 3 de 11-13 ans, 2 de 14-16 ans)</li> <li>• Sexe : 5 garçons (36%), 9 filles (64%)</li> <li>• Origine ethnique : 13 Afro-Américains (93%), 1 autre origine (7%)</li> <li>• Statut socio-économique : 79% bénéficiaires de Medicaid, 7% avec une assurance privée, 14% en auto-paiement</li> <li>• Comorbidités signalées : TDAH (3/14), Rhinite allergique (2/14), Eczéma (3/14), Reflux gastro-œsophagien (1/14)</li> <li>• Traitement reçus : Tous les patients prenaient des médicaments de contrôle et de secours. Autres traitements au moment de l'inscription : Antihistaminiques : 5, Stéroïdes nasaux : 3, Antagonistes des récepteurs des leucotriènes : 1, Inhibiteurs de la pompe à protons / anti-H2 : 2, Corticostéroïdes oraux : 4, Médicaments stimulants : 2, Omalizumab : 1</li> </ul> <p>Facteurs de confusion potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Implication parentale dans l'adhésion au traitement</li> <li>• Facteurs émotionnels (stress, ennui, colère)</li> </ul>	p.7-8

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accès au téléphone / problèmes techniques</li> </ul>	
<i>Données obtenues</i>	<b>15</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation du taux de collecte des données suite à la refonte : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Données recueillies sur 89 % des jours (vs. 86 % avant, <math>p = 0,01</math>)</li> <li>○ Augmentation des réponses EMA de 10 % à 40 % des jours (<math>p = 0,006</math>)</li> <li>○ Aucune différence significative selon l'âge, le sexe ou les jours de semaine/week-end</li> </ul> </li> <li>• Adhésion au traitement (capteurs Bluetooth) : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Taux moyen d'adhésion aux médicaments de fond : 30%</li> </ul> </li> <li>• Symptômes d'asthme les plus fréquents déclarés (via EMA) : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Toux (38 % des jours), sifflement (7 %), oppression thoracique (8 %)</li> <li>○ Émotions négatives fréquentes : ennui (52 %), stress (11 %), colère (10 %)</li> </ul> </li> <li>• Réduction des hospitalisations après l'étude : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Avant l'étude (2 mois) : 4 visites aux urgences</li> <li>○ Pendant l'étude : 1 seule visite</li> <li>○ 6 mois avant : 5 visites → 6 mois après : 3 visites</li> </ul> </li> <li>• Collecte des données : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Données enregistrées sur 89% des jours étudiés</li> <li>○ Peu de pertes de suivi, mais quelques jours manquants dus à des problèmes techniques (téléphones perdus ou non connectés)</li> </ul> </li> </ul> <p>L'étude a permis de mesurer avec précision l'adhésion au traitement et l'évolution des symptômes d'asthme en temps réel, montrant un lien entre adhésion, symptômes et facteurs émotionnels</p>	p.7-8
<i>Principaux résultats</i>	<b>16</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adhésion au traitement de contrôle était en moyenne de 30 % sur l'ensemble des participants.</li> <li>• L'adhésion augmentait les jours où des symptômes d'asthme ou de l'ennui étaient signalés de +9,2 % (IC 95 % : 0-18,5).</li> </ul> <p>à L'adhésion est influencée par les symptômes et les émotions, avec une augmentation observée les jours où les jeunes déclarent un état d'ennui ou des symptômes d'asthme. Les jours sans rapport EMA sont associés à une adhésion plus faible, justifiant leur exclusion pour éviter de surestimer l'effet des symptômes sur l'adhésion (= facteurs de confusion inclus).</p>	p.8
<i>Autres analyses</i>	<b>17</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comparaison de l'adhésion entre groupes d'âge : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pas de différence significative (<math>p = 0.48</math>) entre les 8-10 ans, 11-13 ans et 14-16 ans</li> </ul> </li> <li>• Comparaison selon le genre : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Filles : 27 % d'adhésion</li> <li>○ Garçons : 13 % d'adhésion (différence non significative, <math>p = 0.28</math>)</li> </ul> </li> </ul>	p.7

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Différence entre les jours de semaine et les week-ends : <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Adhésion légèrement plus faible le week-end (14 %) vs. 22 % en semaine (p = 0.09)</li> </ul> </li> </ul>	
<b>Discussion</b>			
<i>Résultats clés</i>	<b>18</b>	La surveillance par smartphone s'est révélée faisable et bien acceptée par les jeunes (8-16 ans) et leurs familles. L'approche itérative a amélioré la collecte des données, augmentant la fréquence des réponses EMA et la transmission des données sur l'adhésion. L'adhésion au traitement était influencée par les symptômes d'asthme et l'état émotionnel, montrant une hausse des prises médicamenteuses les jours avec symptômes ou ennui. Une réduction des hospitalisations a été observée après l'inscription, suggérant un impact positif du suivi numérique. Bien que l'étude soit de petite échelle, elle a mis en évidence des associations entre symptômes, émotions et adhésion au traitement. Ces résultats pourraient permettre de développer des interventions adaptées, mais des études plus larges sont nécessaires pour les confirmer et les généraliser.	p.9
<i>Limitations</i>	<b>19</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Étude pilote à petite échelle</li> <li>• Biais de déclaration et de perception</li> <li>• Effet Hawthorne</li> <li>• Manque d'évaluation objective du rôle des parents</li> <li>• Données manquantes et biais d'attrition</li> <li>• Problème de généralisation</li> <li>• Validation des résultats nécessaires</li> </ul>	p.9
<i>Interprétation</i>	<b>20</b>	<p>Cette étude présente plusieurs limites qui peuvent influencer l'interprétation des résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tout d'abord, l'échantillon était limité (14 participants) et recruté dans deux centres spécialisés, ce qui restreint la généralisation des conclusions. De plus, la majorité des participants provenaient de minorités et étaient couverts par Medicaid, ce qui rend les résultats moins pertinents pour d'autres contextes socio-économiques ou pour des patients bénéficiant d'un meilleur suivi médical.</li> <li>• L'étude a également été influencé par l'effet Hawthorne : les participants étaient conscients d'être observés, ce qui a pu fausser leur niveau d'adhésion. Par ailleurs, les jours sans rapport EMA associés à une adhésion plus faible, ce qui pourrait altérer l'analyse des relations entre symptômes et adhésion.</li> <li>• L'auto-déclaration des symptômes et de l'adhésion peut introduire des biais de déclaration, car chaque individu perçoit et rapporte différemment sa maladie. Certains jeunes ont rempli</li> </ul>	p.9-10

		<p>seuls les EMA, d'autres avec l'aide de leurs parents, créant une variabilité dans les réponses. De plus, l'adhésion a pu être surestimée, car les participants pouvaient entrer manuellement leurs prises lorsque les dispositifs Bluetooth ne fonctionnaient pas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfin, il n'y avait pas d'évaluation objective du rôle des parents dans la déclaration des symptômes, ce qui peut affecter la précision des données. De plus, la perception des symptômes varie d'un patient à l'autre, pouvant impacter la déclaration de leur gravité.</li> </ul>	
« Généralisabilité »	<b>21</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des études à plus grande échelle sont nécessaires pour confirmer ces observations et mieux comprendre les facteurs influençant l'adhésion.</li> <li>• L'intégration de mesures objectives (capteurs, suivi médical) permettrait de limiter les biais liés à l'auto-évaluation.</li> <li>• L'analyse du rôle des parents et des dynamiques familiales pourrait enrichir la compréhension des comportements d'adhésion.</li> </ul>	p.9-10
<b>Autre information</b>			
<i>Financement</i>	<b>22</b>	Cette étude a été financée par le South Carolina Translational Research Institute (UL1 TR000062) et Health Sciences South Carolina.	p.10

**9.2. Guide de poche infirmier – Accompagnement des adolescents atteints d'asthme en non-adhésion**

Haute Ecole de  
Santé Genève

# GUIDE DE POCHE INFIRMIER

Accompagnement des adolescents atteints  
d'asthme en non-adhésion

---

Haute Ecole de  
Santé Genève

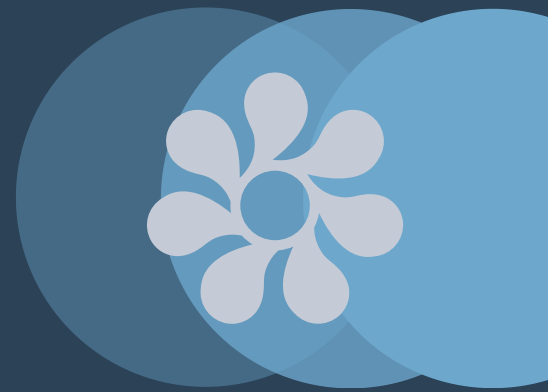
# GUIDE DE POCHE INFIRMIER

Accompagnement des adolescents atteints  
d'asthme en non-adhésion

---

# SOMMAIRE

---



1. Contexte & Objectifs

2. Parcours d'accompagnement

a. Identification du risque de non-adhésion

b. Évaluation infirmière structurée

c. Posture infirmière

d. Stratégies infirmières

3. Réseau de soin

4. Algorithme pour prise en soin de la non  
adhésion

5. Informations complémentaires

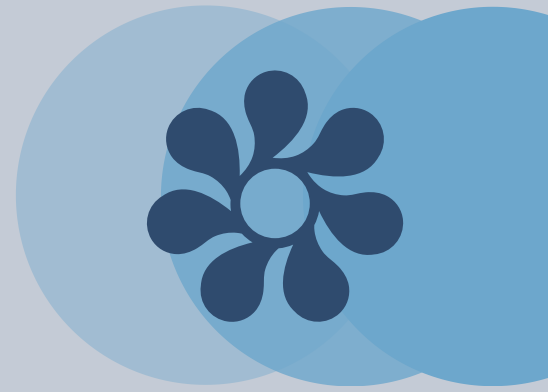
6. Annexes

Références bibliographiques

---

# 1. Contexte & Objectifs

---



L'adolescence est une période critique, marquée par une quête d'autonomie, une vulnérabilité psychosociale et, dans le cas des adolescents atteints d'asthme, une charge de soins chronique supplémentaire.

Dans l'asthme, la non-adhésion thérapeutique touche **plus de 50 % des adolescents** (Bender, 2016) et met en péril leur santé.

Elle est multifactorielle : quête d'autonomie, stigmatisation, difficultés d'acceptation de la maladie, rupture de la relation avec les soignants (Holley et al. , 2018).

L'infirmier hospitalier joue un rôle essentiel dans le soutien à la transition vers une gestion autonome.

## **Objectifs du guide :**

- Fournir aux infirmiers un protocole de repérage et d'intervention ciblée pour améliorer l'adhésion aux soins des adolescents hospitalisés pour asthme.
- Favoriser une prise en soin infirmière adaptée à l'adolescent en non-adhésion.
- Offrir des outils concrets pour renforcer l'adhésion et accompagner la transition.

**Public cible :** Infirmier hospitalier en milieu pédiatrique

---



## 2. Parcours d'accompagnement

### a. Identification du risque de non-adhésion

#### Quand suspecter une non-adhésion ?

Critères cliniques	Oui/Non
Oubli répété de traitement	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
Score ACQ < 15 (asthme mal contrôlé)	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
Hospitalisation récente pour crise	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
Discours de rejet ou de banalisation de l'asthme	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
Inhalateur non utilisé à l'école	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
Réticence ou absence aux consultations médicales ou infirmières	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>

#### PROFIL TYPE DE L'ADOLESCENT NON-ADHÉRENT :

- Perception banalisée de la maladie
- Faible motivation ou sentiment d'incompétence
- Stigmatisation liée au traitement (ex. usage de l'inhalateur en public)
- Manque d'éducation thérapeutique ou de soutien familial
- Symptômes anxio-dépressifs masqués



Si le patient présente  $\geq 1$  critère clinique et/ou un profil type, alors il est conseillé d'approfondir l'investigation en lui faisant passer l'**échelle MARS** qui évalue l'adhésion médicamenteuse en identifiant les comportements de non adhésion. Puis dans un second temps, activer le parcours d'accompagnement.



## 2. Parcours d'accompagnement

### b. Évaluation infirmière structurée

---

**Objectif :** Recueillir des informations cliniques, psychosociales et éducatives pour construire un accompagnement personnalisé.

- **Situation clinique :**

- Recueillir les antécédents médicaux, la fréquence des exacerbations, les hospitalisations récentes.
- Identifier les facteurs déclenchants connus.
- Évaluer le contrôle de l'asthme à l'aide de l'**échelle ACQ**.

→ Astuce : Demander à l'adolescent de décrire sa dernière crise ou son dernier oubli de traitement permet souvent d'ouvrir un dialogue sans jugement.

- **Facteurs influençant l'adhésion :**

- Observer le comportement du jeune à l'hôpital (ex. : évitement des prises, oubli volontaire, opposition verbale).
- Explorer ses représentations de la maladie ("Qu'est-ce que l'asthme pour toi ?") et du traitement à l'aide d'outils comme le **B-IPQ** ou des vignettes illustrées.
- Identifier les freins personnels (peur, honte, oubli, effets secondaires)
- Identifier les facteurs émotionnels et contextuels : stress familial, pression scolaire, influence des pairs ; à l'aide de l'**échelle HEADSSS**
- Questionner l'autonomie, la relation adolescent-parent et sa place dans la prise de décision.
- Évaluer le niveau de littératie en santé numérique (**eHEALS**).
- Repérer les facteurs environnementaux : conflits familiaux, cadre scolaire, précarité

→ À noter : L'adolescence est une période de construction identitaire. L'opposition ou la banalisation des risques est parfois une forme d'affirmation de soi.

---



## 2. Parcours d'accompagnement

### b. Évaluation infirmière structurée

- 
- **Compréhension et connaissance du traitement** : *compétence d'autogestion*
    - Vérifier s'il comprend les raisons de son traitement de fond, son fonctionnement, et la différence entre traitement de fond et de secours.
    - Vérifier s'il sait utiliser le dispositif en lui demandant de nous montrer.
    - S'assurer qu'il connaisse les signes d'alerte et comment réagir.

→ Exemples de questions : “Peux-tu me dire à quoi sert ce médicament ?” ; “Quand le prends-tu en général ?”

- **Relation proches aidants** :
  - Qui est impliqué dans la gestion de l'asthme au quotidien ?
  - Les parents sont-ils informés ? Soutenants ? Ou au contraire, dépassés ou trop intrusifs ?
  - Quel est le degré d'autonomie souhaité par l'adolescent ? Et perçu par les parents ?
  - Existe-t-il des tensions ou des incompréhensions autour du traitement ?

→ Astuce : Réconcilier les points de vue en favorisant l'écoute mutuelle, avec des temps d'échange communs et séparés.

- **Besoins éducatifs et de soutien** :
  - Identifier les préférences d'apprentissage (visuel, oral, pratique).
  - Évaluer le besoin d'un accompagnement éducatif structuré (ETP).
  - Repérer les ressources internes (motivations, objectifs personnels) et externes (soutiens familiaux, scolaire, pairs, etc.).
  - Déterminer le besoin de relais (psychologue, pédiatre, etc.).



## 2. Parcours d'accompagnement

### c. Posture infirmière

---

**Objectif :** Construire une relation de confiance et d'écoute dès le premier contact.

**Principes fondamentaux :**

- L'infirmier incarne le rôle de suppléant soit une figure de stabilité, de soutien et de non-jugement, essentielle dans une période identitaire instable.
- Le respect de la temporalité de l'adolescent est primordial : éviter la précipitation et laisser place à l'expression libre.
- Toute intervention doit être adaptée au niveau de maturité, des connaissances, des représentations de la maladie et des préférences éducatives de chaque adolescent.

**Bonnes pratiques :**

- Utiliser l'écoute active et reformuler régulièrement pour s'assurer de la bonne compréhension.
- Éviter les termes trop techniques, privilégier un vocabulaire clair, imagé et interactif, comme des vidéos, des BD ou encore des jeux.
- Favoriser l'autonomie décisionnelle en posant des questions ouvertes : "Qu'est-ce que toi, tu penses de ce traitement ?" ; "Qu'est-ce qui rend difficile pour toi de prendre ce médicament tous les jours ?"
- Intégrer les émotions dans l'approche (ex. : peur, honte, colère) sans les minimiser ou les juger.
- S'assurer d'une posture non infantilisante : co-construire avec l'adolescent, il est un patient-partenaire.
- Démontrer un intérêt sincère pour ses loisirs, ses habitudes et son quotidien (ex. : sport, école, réseaux, etc.)
- Respecter la confidentialité (dans les limites du cadre légal) pour renforcer la confiance.

→ Cette posture s'inscrit dans un partenariat patient-parent-soignant fondé sur la reconnaissance du savoir expérientiel du jeune.

---



## 2. Parcours d'accompagnement

### d. Stratégies infirmières

Des stratégies concrètes, flexibles et adaptables sont nécessaires pour répondre à la complexité de la non-adhésion chez les adolescents atteints d'asthme.

#### ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE INDIVIDUALISÉE

- Réaliser des démonstrations pratiques avec validation par le jeune : "Montre moi comment ..." plutôt que "Dis moi comment ...".
- Utiliser des supports visuels (vidéo, jeux, etc.) adaptés à l'âge comme " De bien mystérieuses traces" de la Ligue Pulmonaire (2012).
- Proposer une éducation fractionnée, répétée sur plusieurs jours pour ancrer les apprentissages.
- Proposer une éducation mixte, combinant supports numériques ludiques et consultations éducatives personnalisées, permettant à l'adolescent de poser ses questions, de verbaliser ses ressentis et de s'approprier les savoirs pratiques.
- Co-construire avec l'adolescent un plan d'action personnalisé : "Que feras-tu si tu ressens tel symptôme ?" (Cf. Voir checklist de l'adolescent)
- Favoriser une communication tripartite avec des temps d'échanges individuels.
- Former les parents à un rôle de soutien progressif, en évitant les rappels excessifs qui peuvent générer de la frustration.

#### SOUTIEN À L'AUTONOMIE

- Proposer l'usage d'applications mobiles de suivi (ex.: *AsthmaMD*) avec rappel de prise.
- Renforcer l'estime de soi via des messages positifs : "Tu t'es vraiment bien débrouillé aujourd'hui."
- Mettre en place un tableau de suivi personnalisé (papier ou numérique) avec des objectifs hebdomadaires.
- Clarifier avec les parents le rôle qu'ils souhaitent jouer et encourager un relâchement progressif du contrôle parental si possible.
- Instaurer un suivi longitudinal infirmier avec des entretiens réguliers pour soutenir la transition et améliorer l'adhésion.



## 2. Parcours d'accompagnement

### d. Stratégies infirmières

---

#### INTEGRATION DES DIMENSIONS PSYCHOSOCIALES

- Identifier les préoccupations de l'adolescent : “Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi en ce moment (en dehors de l'asthme) ?”.
- Intégrer des outils d'évaluation tels que le HEADSSS, ou encore le PAQLQ.
- Observer les signaux indirects : irritabilité, retrait, propos contradictoires...
- Favoriser l'expression des émotions à travers des cartes émotionnelles, ou par l'utilisation du non verbal (pictogrammes).
- Reformuler les ressentis de manière empathique : “Tu te sens peut-être dépassé par tout ça ?”.
- Considérer l'impact scolaire : “Est-ce que ton asthme a un impact sur tes cours, ton sport, tes amis ?”.
- Collaborer avec l'infirmière scolaire.
- Encourager l'adolescent à trouver des solutions qu'il choisit pour concilier vie sociale et asthme.
- Favoriser le lien avec la famille, en valorisant les efforts du jeune devant ses parents.
- Clarifier les rôles : “Comment on pourrait faire pour que tes parents t'aident, mais sans que tu aies l'impression qu'ils te surveillent tout le temps ?”.

#### TRANSITION

- Évaluer la maturité à l'aide de l'échelle Good2go.
- Structurer un parcours de transition (cf. Protocole infirmier de transition).

#### TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE

- Instaurer une réunion de synthèse avec médecin, équipe soignante, psychologue si nécessaire.
- Faire appel à l'infirmière spécialisée en pédiatrie ou clinicienne lorsque la situation clinique dépasse le cadre des interventions de première ligne (non-adhésion persistante, comorbidités, difficultés éducatives)
- Intégrer l'infirmière spécialisée dans les réunions de synthèse ou d'élaboration du plan de soins.
- Transmettre les informations clés au réseau de soins : infirmier scolaire, médecin de famille, physiothérapeute.
- Proposer un relais éducatif en ambulatoire ou en consultation infirmière post-hospitalisation.



## 2. Parcours d'accompagnement

### d. Stratégies infirmières

---

#### ENTRETIEN MOTIVATIONNEL

L'objectif est de renforcer la motivation intrinsèque au changement de comportement.

#### Principes de base (Miller et Rollnick, 2023) :

- Exprimer de l'empathie : écoute active, sans jugement.
- Renforcer le discours : reformulation des propos en faveur du changement.
- Rouler avec la résistance : ne pas confronter directement les blocages.
- Soutenir l'auto-efficacité en valorisant les réussites et les capacités du jeune.

#### Bonnes pratiques :

- Choisir un moment calme, sans interruption, dans un cadre rassurant
- Adopter une posture corporelle ouverte et disponible
- Laisser des silences, ne pas chercher à convaincre à tout prix
- Utiliser des supports visuels pour illustrer les bénéfices potentiels du changement
- Co-construire avec l'adolescent une éco-carte et un génogramme afin d'avoir une vue d'ensemble sur ses ressources → outil de communication intra/interdisciplinaire.
- Il est recommandé d'évaluer l'importance, la confiance et la motivation au changement à l'aide d'**échelles de type Likert (de 0 à 10)**, couramment utilisées dans l'entretien motivationnel.

L'entretien motivationnel peut être utilisé de manière brève (5-10 minutes) dans un entretien informel, ou dans un cadre plus structuré.

Il s'intègre naturellement dans une démarche éducative centrée sur la participation active de l'adolescent.

#### Exemples de questions :

- "Qu'est-ce que tu aimes dans le fait de ne pas avoir à prendre ton traitement ? Et qu'est-ce qui t'embête dans cette situation ?" → *question ouverte*
- "Sur une échelle de 0 à 10, à quel point serais-tu prêt à essayer une prise régulière de ton inhalateur ? Qu'est-ce qui te ferait passer à un chiffre plus élevé ?" → *évaluation*
- "Tu me dis que tu en as marre de l'asthme... et que tu ne vois pas l'intérêt du traitement. Est-ce que tu veux qu'on essaie d'y voir plus clair ensemble ?" → *reformulation et proposition d'exploration sans imposer.*



## 3. Réseau de soin

### Genève/Vaud

---

#### À Genève :

- **HUG – Unité de pneumologie pédiatrique (Enfants-Ados)**

Prise en soin hospitalière et ambulatoire sur mesure pour les adolescents atteints d'asthme. Âge : 0 à 18 ans. Suivi individualisé, plan d'action, bilan allergologique, coordination avec école.

- **Centre des Allergies et de l'Asthme (CAAT – Genève)**

Consultations pédiatriques/allergologiques avec enfants et adolescents. Âge : de 4 ans à l'âge adulte. Équipe pluridisciplinaire (pneumologues, allergologues, éducateurs).

- **Ligue pulmonaire genevoise – Ateliers et groupes pour familles**

Sessions adaptées aux jeunes, éducation thérapeutique individuelle et collective.

- **OneDoc – Pneumologues pour adolescents**

Réseau pour prise de rendez-vous, dont certains spécialistes formés en pédiatrie/adolescence. Âge : jusqu'à 16 ou 18 ans (selon cabinet). Suivi en ville possible avec lien aux HUG si besoin.

#### À Lausanne / Vaud :

- **CHUV – École de l'asthme (Département femme-mère-enfant)**

Âge : 5 à 16 ans (enfants et adolescents). Sessions éducatives avec démonstration, explications sur les traitements et crises. Participation des parents encouragée.

- **CHUV – Consultation d'asthme sévère**

Pour adolescents avec asthme difficile à contrôler ou traitement complexe. Âge : à partir de 12 ans jusqu'à l'âge adulte. Coordination avec pédiatrie si nécessaire.

- **EHNV – École de l'asthme (Yverdon / Nord Vaud)**

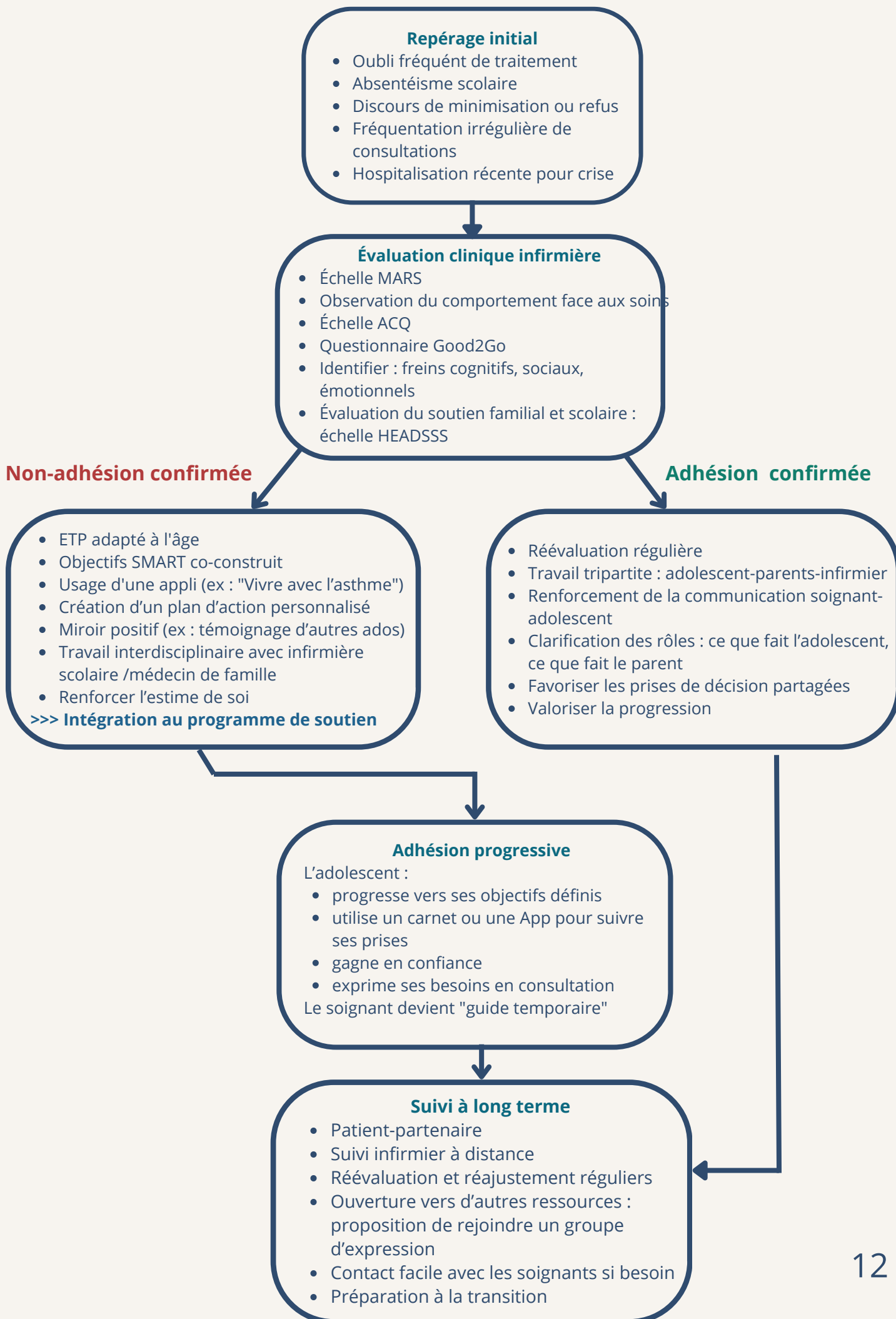
Modules éducatifs ETP en lien avec le CHUV. Âge : 5 à 16 ans. Partenariat avec parents et structure scolaire.

- **aha! Centre d'Allergie Suisse**

Propose des camps de vacances, lignes d'écoute, fiches éducatives pour jeunes atteints d'asthme. Âge : 8 à 18 ans (programme spécifique).

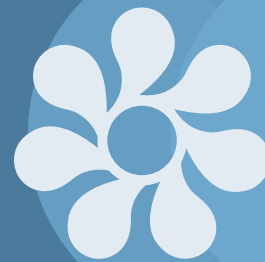
---

## 4. Algorithme pour prise en soin de la non-adhésion



## 5. Informations complémentaires

---



### Ressources supplémentaires

- Checklist pour adolescent atteint d'asthme
- Protocole infirmier de transition pour adolescents atteints d'asthme
- Modèle de plan de soin personnalisé

- Bande Dessinée

- **“De bien mystérieuses traces” de la Ligue Pulmonaire (2012)**, téléchargeable en format PDF et dans les trois langues nationales.

[https://www.liguepulmonaire.ch/materieldinformationH ash=0ae174c9e6b34985bee99ee2fefdc313&tx\\_pubsho p\\_pi1\[page\]=3&tx\\_pubshop\\_pi1\[action\]=index&tx\\_pubsh op\\_pi1\[controller\]=Publication&f\[0\]=topics%3A163&f1\]=t opics%3A175&f\[2\]=topics%3A552&page=2](https://www.liguepulmonaire.ch/materieldinformationH ash=0ae174c9e6b34985bee99ee2fefdc313&tx_pubsho p_pi1[page]=3&tx_pubshop_pi1[action]=index&tx_pubsh op_pi1[controller]=Publication&f[0]=topics%3A163&f1]=t opics%3A175&f[2]=topics%3A552&page=2)

- Quelques vidéos YouTube pour adolescent qui sensibilise sur l'asthme :

- **L'asthme | TiDoc | Zone Jeunesse**

<https://www.youtube.com/watch?v=-9qgrx-dE5s>

- **“respire” la mini série qui t'aide a respirer**

<https://www.youtube.com/watch?v=Oy1Y2ZRL8FY>

- **"L'Ado qui n'écoutait pas son Asthme" - Film d'animation par la GPFD**

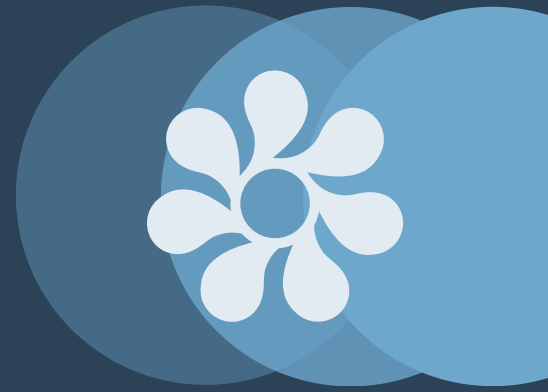
<https://www.youtube.com/watch?v=QghEU4mnETw>

- **"La chaise vide" - Gregory Pariente Foundation - Prévention de l'Asthme chez l'adolescent**

<https://www.youtube.com/watch?v=RRlK5xLNrDo>

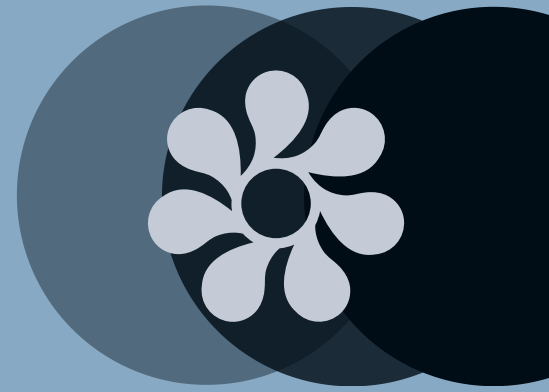
## 6. Annexes

---



1. Échelle MARS
2. Échelle ACQ
3. Échelle HEADSSS
4. Échelle eHeals
5. Échelle PAQLQ
6. Échelle B-IPQ
7. Échelle Good2go

# ANNEXES



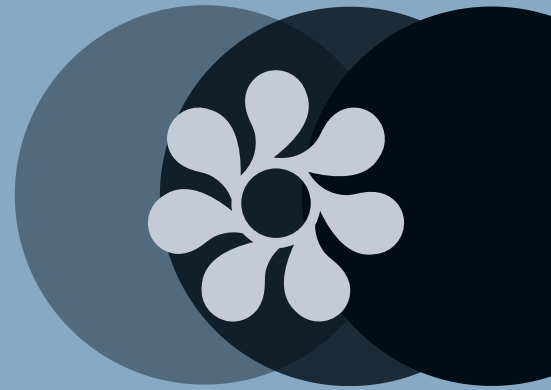
**Tableau 1 : Questionnaire MARS**

	Toujours (score = 1)	Souvent (score = 2)	Parfois (score = 3)	Rarement (score = 4)	Jamais (score = 5)
J'oublie de prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je modifie le dosage de	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'interromps un moment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je décide de passer une	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je prends moins que	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Tableau 1 : Questionnaire MARS**

**MARS** évalue l'adhésion médicamenteuse en identifiant les comportements de non-adhésion, comme l'oubli ou l'arrêt volontaire du traitement. Cet outil a démontré une fiabilité et une validité acceptable dans diverses populations de patients.

# ANNEXES



**Tableau 2 : Questionnaire ACQ**

1. Au cours des 4 dernières semaines, votre asthme vous a-t-il <b>empêché(e) de pratiquer vos activités</b> au travail, à l'école/université ou chez vous ?					
<input type="radio"/> Tout le temps	<input type="radio"/> La plupart du temps	<input type="radio"/> Quelques fois	<input type="radio"/> Rarement	<input type="radio"/> Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
2. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été <b>essoufflé(e)</b> ?					
<input type="radio"/> Plus d'1 fois par jour	<input type="radio"/> 1 fois par jour	<input type="radio"/> 3 à 6 fois par semaine	<input type="radio"/> 1 ou 2 fois par semaine	<input type="radio"/> Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
3. Au cours des 4 dernières semaines, les symptômes de l'asthme (sifflements dans la poitrine, toux, essoufflement, oppression ou douleur dans la poitrine) vous ont-ils <b>réveillé(e) la nuit</b> ou plus tôt que d'habitude le matin ?					
<input type="radio"/> 4 nuits ou plus par semaine	<input type="radio"/> 2 à 3 nuits par semaine	<input type="radio"/> 1 nuit par semaine	<input type="radio"/> Juste 1 ou 2 fois	<input type="radio"/> Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
4. Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous utilisé votre <b>inhalateur/aérosol-doseur de secours</b> ?					
<input type="radio"/> 3 fois ou plus par jour	<input type="radio"/> 1 ou 2 fois par jour	<input type="radio"/> 2 ou 3 fois par semaine	<input type="radio"/> 1 fois ou moins par semaine	<input type="radio"/> Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
5. Comment évalueriez-vous votre <b>maîtrise de l'asthme</b> au cours des 4 dernières semaines ?					
<input type="radio"/> Pas maîtrisé du tout	<input type="radio"/> Très peu maîtrisé	<input type="radio"/> Un peu maîtrisé	<input type="radio"/> Bien maîtrisé	<input type="radio"/> Totalemment maîtrisé	Score :
1	2	3	4	5	
Test de Contrôle de l'Asthme ( <a href="http://www.asthmacontroltest.com">www.asthmacontroltest.com</a> )					<b>TOTAL :</b>

Score ACT	Interprétation score ACT	Intervention du pharmacien
<15	Asthme non contrôlé	Essayez de trouver la cause : 1/ Observance thérapeutique 2/ Technique d'inhalation, choix du dispositif d'inhalation 3/ Interaction avec un $\beta$ -bloquant 4/ Mesures non-médicamenteuses mal suivies 5/ Traitement inadapté
15-19	Asthme partiellement contrôlé	
20-25	Asthme bien contrôlé	Informez le patient que son asthme est bien sous contrôle et insistez sur l'importance de continuer à prendre chaque jour le médicament

Basé sur le protocole Soins pharmaceutiques dans l'asthme, UGent.

**Asthma Control Questionnaire (ACQ)** mesure le niveau de contrôle de l'asthme au cours des 4 dernières semaines, permettant de relier l'adhésion aux effets cliniques. L'ACQ est un outil fiable, valide et sensible aux changements dans le contrôle de l'asthme.

# ANNEXES

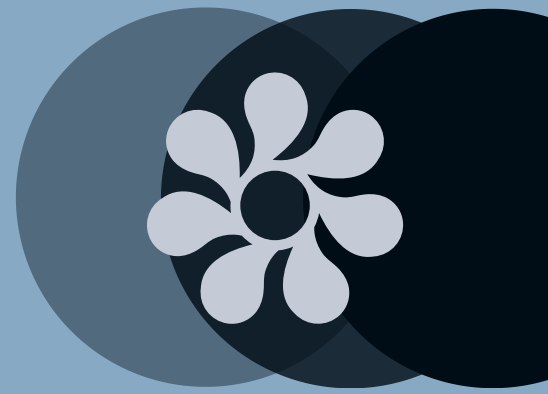

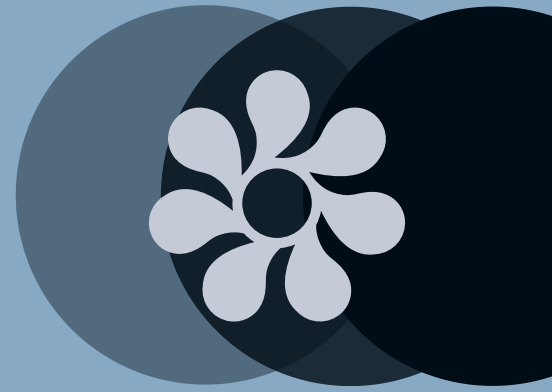


Tableau 3 : Questionnaire HEADSSS

<p> UNIVERSITÉ DE GENÈVE FACULTÉ DE MÉDECINE</p> <p> HUG Hôpitaux Universitaires de Genève</p> <p><b>H.E.A.D.S.S.S.</b> <b>Anamnèse psychosociale chez les adolescents</b></p> <p><b>H</b> abitat (logement, situation familiale,...)</p> <p><b>E</b> ducation (scolarité, travail,..)</p> <p><b>A</b> ctivités / <b>A</b> limentation (sports et activités de loisirs/ habitudes alimentaires)</p> <p><b>D</b> rogues (usage et mésusage : tabac, alcool, drogues illicites, médicaments,..)</p> <p><b>S</b> exualité (identité, attentes, comportements)</p> <p><b>S</b> écurité (prises de risque, prévention des accidents)</p> <p><b>Stress/Santé mentale/ Suicide</b> (humeur, anxiété, dépression, conduites suicidaires,..)</p> <p>Adapté de Goldenring, J.M., Getting into adolescent heads: An essential update. Contemporary Pediatrics, 2004(21): p.64.</p> <p>Pour en savoir plus <a href="http://www.unil.ch/formatox">www.unil.ch/formatox</a>, aller sous « autres visiteurs » mot de passe : formatoxrms</p> <p>Unité santé Jeunes, Département de l'enfant et de l'adolescent et Département de médecine communautaire et de premier recours</p>	<p><b>H.E.A.D.S.S.S.</b></p> <p>La <b>CONFIDENTIALITE</b> doit être abordée lors de chaque entretien avec un adolescent et sa famille, y compris les adultes du réseau (éducateurs, assistants sociaux,..). La question du <b>TU / VOUS</b> doit être également soulevée.</p> <p><b>Quelques exemples pour débiter, votre style sera toujours plus naturel. Utiliser des questions ouvertes, adaptées au stade de développement.</b></p> <p><b>H</b> abitat (logement, situation familiale,...) <i>Où habitez-vous, avec qui ?...</i></p> <p><b>E</b> ducation (scolarité, travail,..) <i>Allez-vous à l'école? Quels sont vos points forts à l'école? Comment cela se passe-t-il au travail? Comment vous entendez-vous avec les camarades de classe /collègues de travail?</i></p> <p><b>A</b> ctivités (sports et activités de loisirs) <i>Qu'aimez-vous faire de votre temps libre? As-tu déjà vécu des choses difficiles sur internet ou les réseaux sociaux? Si oui, souhaitez-tu m'en parler?</i></p> <p><b>A</b> limentation (habitudes alimentaires) <i>A votre âge beaucoup de jeunes sont préoccupés par leur poids. Qu'en pensez-vous ?</i></p> <p><b>D</b> rogues (usage et mésusage, tabac, alcool, drogues illicites, médicaments,..) <i>Beaucoup de jeunes essaient l'alcool, les cigarettes, des drogues. Qu'en pensez-vous? Est-ce que vos amis ou vous avez déjà essayé?</i></p> <p><b>S</b> exualité (identité, attentes, comportements) <i>Avez-vous déjà été amoureux/se ? On peut être attiré par les filles, par les garçons, par les deux; qu'en pensez-vous ?</i></p> <p><b>S</b> écurité (prises de risque, prévention des accidents) <i>Comment rentrez-vous chez vous après une soirée? Comment vous rendez-vous à l'école, au travail?</i></p> <p><b>Stress/Santé mentale/ Suicide</b> (humeur, anxiété, dépression, conduites suicidaires,..) <i>Comment décririez-vous votre moral ces temps? Y-a-t-il eu des moments dans votre vie où vous vous êtes senti très triste... où avez-vous eu envie de mourir / de vous faire du mal ?</i></p>
--	--

**HEADSSS** est un outil facilitant l'apprentissage de la démarche diagnostique avec un patient adolescent, car il permet de mettre en avant les éléments importants de son environnement (facteurs de risque et facteurs protecteurs).

# ANNEXES



**Tableau 4 : Questionnaire eHeals**

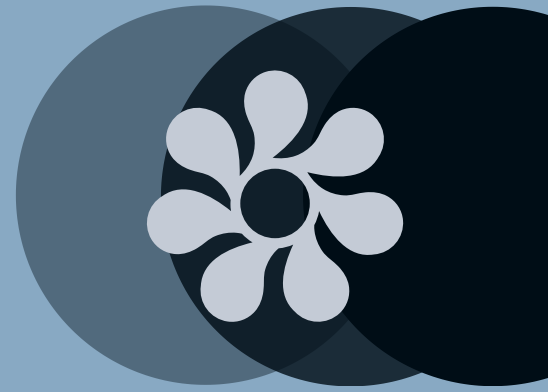
Item	Énoncé (en version française)	Score (1 à 5)
1	Je sais comment trouver des ressources santé sur Internet.	<input type="checkbox"/>
2	Je sais où chercher des informations santé en ligne.	<input type="checkbox"/>
3	Je sais comment utiliser ces informations pour répondre à mes questions.	<input type="checkbox"/>
4	Je connais les ressources santé disponibles sur Internet.	<input type="checkbox"/>
5	Je sais évaluer la qualité des infos trouvées en ligne.	<input type="checkbox"/>
6	Je sais quels sites sont fiables pour la santé.	<input type="checkbox"/>
7	Je me sens capable d'utiliser ces infos pour ma santé.	<input type="checkbox"/>
8	Je me sens à l'aise avec les technologies liées à la santé.	<input type="checkbox"/>
<b>Total</b>	<b>Score sur 40</b>	<b>__/40</b>

Note	Signification
<b>1</b>	Pas du tout d'accord
<b>2</b>	Plutôt pas d'accord
<b>3</b>	Neutre / Ni d'accord ni pas d'accord
<b>4</b>	Plutôt d'accord
<b>5</b>	Tout à fait d'accord

Score total (8-40)	Niveau estimé	Interprétation clinique
8 à 20	<span style="color: red;">■</span> <b>Littératie numérique faible</b>	A besoin d'un accompagnement étroit. Difficulté à trouver, comprendre ou utiliser l'information santé en ligne.
21 à 30	<span style="color: orange;">■</span> <b>Littératie numérique moyenne</b>	Peut se débrouiller partiellement, mais nécessite des repères, des outils guidés, et une vérification soignante.
31 à 40	<span style="color: green;">■</span> <b>Littératie numérique élevée</b>	Se sent compétent pour chercher, évaluer et utiliser les informations santé numériques. Bonne base d'autonomie.

**eHeals** mesure l'auto-perception des compétences numériques de santé : recherche, compréhension, évaluation et utilisation de l'information en ligne.

# ANNEXES



## Échelle 5 : Questionnaire PAQLQ

L'utilisation du **PAQLQ** s'inscrit dans une démarche infirmière d'évaluation globale.

Il permet :

- D'identifier l'impact de l'asthme sur la vie quotidienne de l'adolescent (émotions, symptômes, activité),
- De repérer les domaines où le vécu est le plus altéré,
- D'adapter les priorités de l'accompagnement infirmier,
- De mesurer l'évolution au fil du suivi ou de l'éducation thérapeutique.

### 1. Structure du questionnaire

Le questionnaire comporte 23 items répartis en trois domaines :

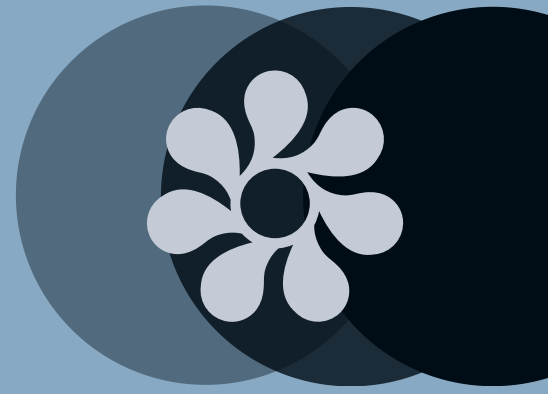
- **Symptômes** (10 questions)
- **Limitations d'activités** (5 questions, dont 3 personnalisables par le patient)
- **Fonction émotionnelle** (8 questions)

Chaque item est noté sur une échelle de Likert à 7 points, où 1 = très gêné / 7 = pas du tout gêné. Le score final est la moyenne de tous les items (plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie perçue).

### 2. Modalités d'administration

- Âge ciblé : 7-17 ans
- Durée moyenne : 10 à 15 minutes
- Modalités :
  - Version auto-administrée ou en entretien assisté selon le niveau de compréhension
  - Doit être rempli seul par l'adolescent, sans aide des parents
  - Peut-être répété à intervalles réguliers (avant / après intervention)

# ANNEXES



## Échelle 6 : Questionnaire B-IPQ

Item	Énoncé	Échelle (0-10)
1	1. Dans quelle mesure votre maladie affecte-t-elle votre vie ?	—
2	2. Combien de temps pensez-vous que votre maladie va durer ?	—
3	3. Dans quelle mesure pensez-vous pouvoir contrôler votre maladie ? (inversé)	—
4	4. À quel point votre traitement peut-il soulager votre maladie ? (inversé)	—
5	5. À quel point vos symptômes sont-ils présents ?	—
6	6. À quel point êtes-vous inquiet·ète à propos de votre maladie ?	—
7	7. Dans quelle mesure comprenez-vous votre maladie ? (inversé)	—
8	8. À quel point votre maladie affecte-t-elle votre état émotionnel ?	—
9	9. Quelles sont, selon vous, les 3 principales causes de votre maladie ? 1. _____ 2. _____ 3. _____	

### Score :

- Calculez la somme des scores des items 1 à 8 → score total entre 0 et 80
- Inverser les scores des items 3, 4 et 7 (10 - score)

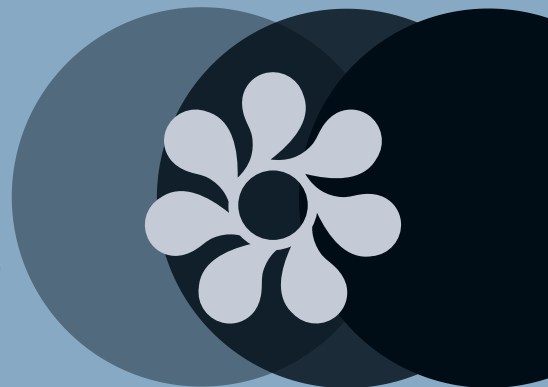
### - **Interprétation indicative :**

- \* < 42 = perception de la maladie peu menaçante
- \* 42-49 = menace modérée
- \* ≥ 50 = perception de la maladie comme très menaçante

**B-IPQ** est un outil succinct de 8 items visant à évaluer rapidement les représentations cognitives et émotionnelles qu'un patient a de sa maladie.

# ANNEXES

## Tableau 7a : Questionnaire Good2go (version adolescent)



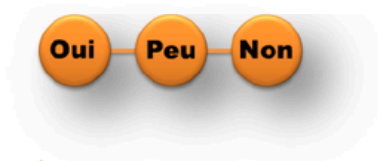
### Questions 1 à 20 :



1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.....
2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.....
3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.....
4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'exams).....
5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.....
6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.....
7. À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.....
8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).....
9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.....
10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes.....
11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.....
12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.....
13. Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.....
14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.....
15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.....
16. Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.....
17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie.....
18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.....
19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.....
20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.....

1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

### Questions A à E :



- A. Je vais régulièrement à l'école ou à un travail.....
- B. Je participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités que j'aime.....
- C. Je suis soutenu(e) par mon entourage (ex : ma famille, mes amis) pour prendre en charge ma maladie.....
- D. J'ai des amis qui me soutiennent lors de moments difficiles.....
- E. Je prends soins de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.....

Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non

#### Scoring (questions 1 à 20 seulement)

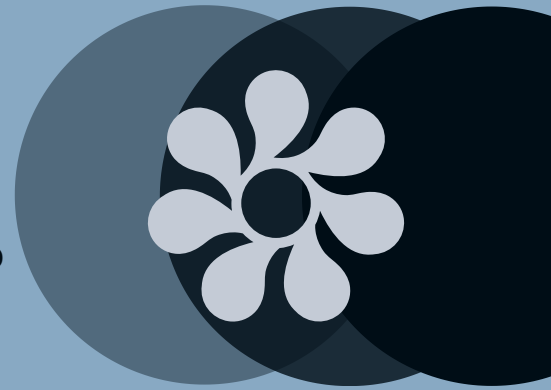
POUR LES QUESTIONS BLEUES (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « AUTONOMIE EN SANTE »  
 Somme des réponses aux questions bleues = \_\_\_\_\_ x 2.5 = \_\_\_\_\_ %

POUR LES QUESTIONS VIOLETTES (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « CONNAISSANCES THEORIQUES »  
 Somme des réponses aux questions violettes = \_\_\_\_\_ x 2.8 = \_\_\_\_\_ %

POUR LES QUESTIONS ROSES (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « COMPETENCES PRATIQUES »  
 Somme des réponses aux questions roses = \_\_\_\_\_ x 4 = \_\_\_\_\_ %

# ANNEXES

Tableau 7b : Questionnaire Good2go  
(version famille)



## Questions 1 à 20 :



1. Il/elle sait expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.....
2. Il/elle prépare et prend / fait mes médicaments/traitements de moi-même.....
3. Il/elle participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous qu' il/elle a avec les soignants.....
4. Il/elle organise lui/elle-même les soins qui sont nécessaires à sa santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens).....
5. Durant une consultation/rendez-vous, il/elle exprime son point de vue et explique ce dont il/elle croit avoir besoin.....
6. Il/elle peut se rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.....
7. À chaque rendez-vous/consultations, il/elle passe un moment seul(e) avec les soignants.....
8. Avec les soignants, il/elle est capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a sa maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).....
9. Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur sa santé.....
10. Il/elle est capable de discuter avec les soignants de comment faire face à son stress/ses inquiétudes.....
11. Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a sa maladie sur sa vie.....
12. Il/elle connaît les noms de ses médicaments et/ou de ses traitements.....
13. Il/elle sait à quoi servent chacun de ses médicaments et/ou de ses traitements.....
14. Il/elle sait comment ses médicaments sont payés/remboursés.....
15. Il/elle connaît les conséquences qu'aura sa maladie sur sa santé au cours des prochaines années.....
16. Il/elle comprend l'impact qu'a eu sa maladie sur sa puberté et ses changements.....
17. Il/elle sait qu'il/elle a le droit d'être informé sur sa maladie.....
18. Il/elle sait quels soignants il/elle aura à rencontrer comme adulte.....
19. Quand sa maladie pose problème, il/elle sait comment aller chercher de l'aide.....
20. Il/elle sait comment prendre un rendez-vous avec un soignant.....

1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

## Questions A à E :



- A. Il/elle va régulièrement à l'école ou à un travail.....
- B. Il/elle participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités qu'il/elle aime.....
- C. Il/elle est soutenu(e) par son entourage (ex : sa famille, ses amis) pour prendre en charge ma maladie.....
- D. Il/elle a des amis qui le/la soutiennent lors de moments difficiles.....
- E. Il/elle prend soins de sa santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.....

Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non
Oui	Peu	Non

### Scoring (questions 1 à 20 seulement)

POUR LES QUESTIONS BLEUES (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « AUTONOMIE EN SANTE »  
Somme des réponses aux questions bleues = \_\_\_\_ x 2.5 = \_\_\_\_ %

POUR LES QUESTIONS VIOLETTES (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « CONNAISSANCES THEORIQUES »  
Somme des réponses aux questions violettes = \_\_\_\_ x 2.8 = \_\_\_\_ %

POUR LES QUESTIONS ROSES (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « COMPETENCES PRATIQUES »  
Somme des réponses aux questions roses = \_\_\_\_ x 4 = \_\_\_\_ %

# Références bibliographiques

---

- Bender, B. G. (2016). Nonadherence to asthma treatment : Getting unstuck. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 4(5), 849-851. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2016.07.007>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Chan, A. H. Y., Horne, R., Hankins, M., & Chisari, C. (2020). The Medication Adherence Report Scale: a measurement tool for eliciting patients' reports of nonadherence. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 86(7), 1281-1288. <https://doi.org/10.1111/bcp.14193>
- GINA. (2023). Pocket guide for asthma management and prevention for adults, adolescents and children 6-11 years. [https://ginasthma.org/wpcontent/uploads/2023/07/GINA\\_2023-Pocket-Guide-WMS.pdf](https://ginasthma.org/wpcontent/uploads/2023/07/GINA_2023-Pocket-Guide-WMS.pdf)
- Goldenring, J. M., & Cohen, E. (1988). Getting into adolescent heads: An essential update. *Contemporary Pediatrics*, 5(12), 75-90.
- Holley, S., Walker, D., Knibb, R., Latter, S., Liossi, C., Mitchell, F., Radley, R., & Roberts, G. (2018). Barriers and facilitators to self-management of asthma in adolescents : An interview study to inform development of a novel intervention. *Clinical & Experimental Allergy*, 48(8), 944-956. <https://doi.org/10.1111/cea.13141>
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2023). *Motivational interviewing : Helping people change and grow* (Fourth edition). The Guilford Press, a division of Guilford.
- Mellerio, H., Jacquin, P., Trelles, N., Le Roux, E., Belanger, R., Alberti, C., Tubiana-Rufi, N., Stheneur, C., Guilmin-Crépon, S., & Devilliers, H. (2020). Validation of the "Good2Go" : The first French-language transition readiness questionnaire. *European Journal of Pediatrics*, 179(1), 61-71. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03450-4>
- Merrouche, S., Safi, I., & Srikantha, J. (2025). Les adolescents atteints d'asthme et la non-adhésion aux soins (Travail de Bachelor, Haute École de Santé Genève).
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Poachanukoon, O., Visitsunthorn, N., Leurmarnkul, W., & Vichyanond, P. (2006). Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ): Validation among asthmatic children in Thailand. *Pediatric Allergy and Immunology*, 17(3), 207-212. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3038.2005.00349.x>
- RNAO. (2023). *Transitions in Care and Services*. Registered Nurses' Association of Ontario, RNAO. <https://rnao.ca/bpg/guidelines/transitions-in-care> Roberts, G., Vazquez-Ortiz, M., Knibb, R., Khaleva, E., Alviani, C



### 9.3. Protocole infirmier de transition pour adolescents atteints d'asthme

Haute Ecole de  
Santé Genève



# Protocole infirmier

de transition pour adolescent  
atteint d'asthme



Haute Ecole de  
Santé Genève

# Protocole infirmier

de transition pour adolescents  
atteints d'asthme

---

## 1. OBJECTIF DU PROTOCOLE

Ce protocole vise à accompagner de manière structurée les adolescents atteints d'asthme vers une gestion plus autonome de leur maladie, tout en favorisant l'adhésion aux soins. Il s'inscrit dans le cadre d'une prise en soins holistique, continue et individualisée, en lien avec la théorie de la transition de Meleis.



## 2. POPULATION CIBLE

- Adolescents entre 10 et 19 ans
- Diagnostic d'asthme depuis  $\geq 6$  mois
- Suivis dans une structure hospitalière ou en ambulatoire
- Éligibles si non-adhérence identifiée ou risque accru (oublis de traitement, exacerbations récurrentes, discours de rejet du traitement, etc.)

## 3. ÉTAPES DE LA PRISE EN SOINS INFIRMIÈRE DE TRANSITION

### 3.1. Évaluation initiale infirmière

Recueil de données sur :

- Niveau de connaissance de la maladie
- Perception de l'asthme et du traitement
- Adhésion actuelle (auto-déclaration, ACQ)
- Niveau d'autonomie (accompagné ou non aux rendez-vous, prise des médicaments)
- Soutien familial / Psychosocial
- Utilisation d'outils standardisés : *eHEALS*, *ACQ*, *Good2Go*



### 3.2. Planification du parcours de transition

- Définition d'objectifs personnalisés avec l'adolescent (et sa famille si possible)
- Fréquence des entretiens infirmiers de suivi (1x/mois ou selon besoin)
- Identification des compétences à acquérir : reconnaissance des symptômes, gestion d'urgence, auto-mesure, etc.
- Proposition d'un plan d'action écrit adapté



### 3.3. Interventions ciblées

- Éducation thérapeutique (inhalateur, plans d'action, facteurs déclenchants)
- Ateliers avec supports visuels, simulations ou applis de suivi
- Renforcement des capacités à communiquer avec les soignants
- Travail sur les représentations erronées et la stigmatisation

### 3.4. Suivi et ajustement

- Réévaluation de la progression lors de chaque entretien
- Adaptation du plan en fonction des évolutions (rechutes, régressions, progrès)
- Mise en lien avec les partenaires (pneumologue adulte, médecin traitant, psychologue, etc.)

### 3.5. PASSAGE DU RELAIS / CLÔTURE DE LA TRANSITION

- Transmission structurée au professionnel de référence adulte
- Évaluation finale de la compétence d'autogestion
- Synthèse des acquis avec le jeune (bilan)

### 4. DOCUMENTATION REQUISE

- Grille de suivi infirmier de transition
- Plan d'action individuel signé
- Carnet de suivi des symptômes
- Fiche de liaison interprofessionnelle

### 5. CRITÈRES D'ÉVALUATION DU PROTOCOLE

- Amélioration du score ACQ / eHEALS
- Taux d'adhésion au traitement à 6 mois
- Satisfaction du patient et de sa famille
- Nombre de passages aux urgences / hospitalisations évités

### 6. ANNEXES

- Modèle de plan d'action personnalisé
- Liste d'applications validées pour l'asthme
- Fiche mémo "10 conseils pour mieux gérer son asthme au quotidien"
- Tableau de suivi infirmier de la transition

## Modèle de plan d'action personnalisé

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Médecin référent : \_\_\_\_\_

### Zones à surveiller

#### ● Zone verte – Asthme contrôlé :

- Pas de gêne respiratoire, pas de toux, pas de sifflements
- Activités normales, sommeil paisible
- Je continue mon traitement de fond : \_\_\_\_\_

#### ● Zone jaune – Alerte modérée :

- Toux, sifflements, gêne à l'effort ou la nuit
- Je prends : \_\_\_\_\_  
(ex : Ventoline 1-2 bouffées toutes les 4h)
- Je contacte un adulte si pas d'amélioration

#### ● Zone rouge – Urgence :

- Crise sévère : difficulté à parler, marcher, lèvres bleues
- Je prends immédiatement : \_\_\_\_\_
- J'appelle le 144 ou demande à quelqu'un de le faire

Signature patient : \_\_\_\_\_

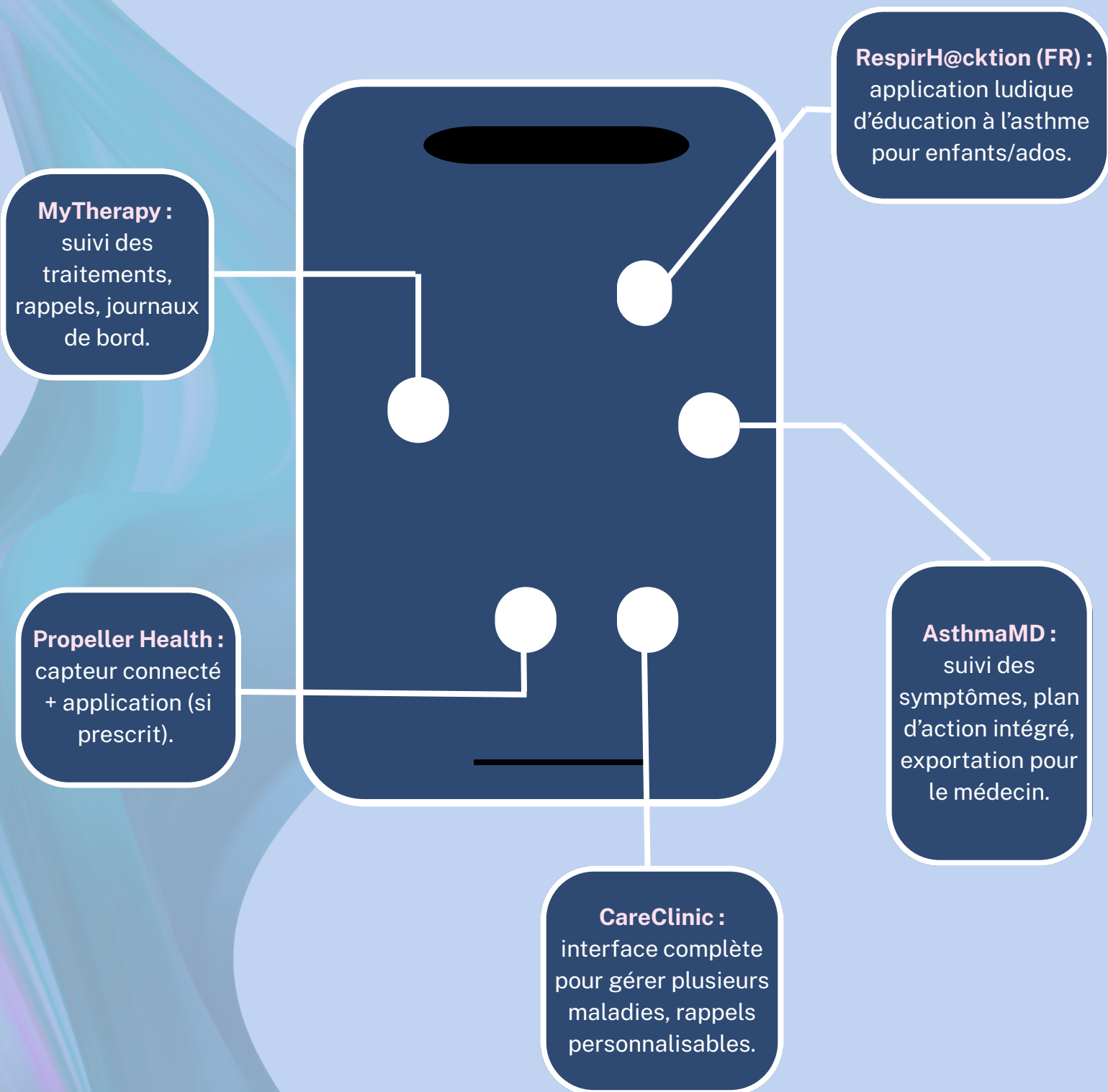
Date : \_\_\_\_\_

Signature infirmier/ère : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_



## Liste d'applications validées pour l'asthme



- MyTherapy : <https://www.mytherapyapp.com>
- AsthmaMD : <https://www.asthamamd.org>
- Propeller Health : <https://www.propellerhealth.com>
- CareClinic : <https://careclinic.io>
- RespirH@ction (app française d'éducation asthme) : disponible sur Google Play / App Store

## 10 Conseils pour mieux gérer son asthme au quotidien

1. Prends ton traitement de fond tous les jours, même si tu te sens bien.
2. Garde toujours ton inhalateur de secours avec toi.
3. Apprends à reconnaître les signes d'une crise (toux, sifflements, essoufflement).
4. Évite les déclencheurs connus (pollen, fumée, poussière...).
5. Fais du sport avec un bon échauffement et en respectant ton rythme.
6. Aère ta chambre chaque jour et garde-la propre.
7. Bois suffisamment d'eau et dors bien.
8. Préviens un adulte si tu ressens une gêne ou si ton traitement ne suffit pas.
9. Remplis régulièrement ton carnet ou ton appli de suivi.
10. N'aie pas peur de parler de ton asthme à l'école, au sport ou à tes amis.



# Tableau de suivi infirmier de la transition

## 12 - 14 ans

**Sensibilisation :** Prendre conscience de sa maladie

**Objectifs :** Comprendre qu'il vit avec une maladie chronique

**Rôle infirmier :**

- Expliquer avec des mots simples
- Laisser exprimer ses représentations ("C'est quoi l'asthme pour toi ?")
- Créer un climat de confiance

## 14 - 16 ans

**Préparation :** Participer aux décisions

**Objectif :** Commencer à s'impliquer dans les choix de soin

**Rôle infirmier :**

- Poser des questions ouvertes
- Laisser choisir des outils (appli, carnet)
- Co-construire un objectif SMART

## 16 - 18 ans

**Consolidation :** S'engager dans la gestion quotidienne

**Objectif :** Être régulier, autonome, demander de l'aide si besoin

**Rôle infirmier :**

- Création de routines (alarme, planning)
- Réévaluer avec ACQ
- Travail sur la motivation et l'estime de soi

## 17 - 20 ans

**Passage vers les soins adultes**

**Objectif :** Construire son avenir en tenant compte de sa santé

**Rôle infirmier :**

- Préparer le transfert de dossier
- Entretien tripartite avec équipe adulte
- Fiche "mon plan de soins" ou carte santé

## 18 - 25 ans

**Post-transition**

**Objectif :** Autonomie renforcée

Maintenir l'engagement et l'équilibre de vie

**Rôle infirmier :**

- Suivi ponctuel à distance
- Groupe jeunes adultes
- Appui si rupture ou besoin de réajustement

Ce schéma constitue un cadre d'analyse utile pour penser la transition vers l'autonomie, mais elle ne peut être appliquée de manière uniforme. Chaque adolescent doit être accompagné de façon individualisée, en tenant compte de son développement cognitif, psychoaffectif et social, qui ne suit pas toujours une progression linéaire ni strictement liée à l'âge chronologique. Chaque étape représente un palier à valider progressivement, possiblement freiné ou réversible selon les obstacles rencontrés (peurs, surprotection parentale, difficultés scolaires, troubles de l'estime de soi, etc.). Dans ce processus évolutif, le rôle infirmier se doit d'être actif mais adaptable, oscillant entre posture de soutien discret et fonction de moteur relationnel, selon le rythme et les besoins du jeune.



## 9.4. Check-List pour adolescents atteints d'asthme

**Check-List pour adolescents atteints d'asthme**  
Haute Ecole de Santé Genève

### Reconnaître une crise d'asthme - Les signes d'alerte

**Je sais reconnaître ces signes :**

- Toux persistante, surtout la nuit
- Respiration sifflante (sifflement à l'expiration)
- Oppression dans la poitrine
- Essoufflement au repos ou à l'effort modéré
- Difficulté à parler ou marcher
- Inquiétude ou agitation soudaine

**Je connais mon asthme** Si je dois utiliser mon inhalateur de secours plus de 2 fois par semaine, je dois consulter mon médecin.

**Pour le mode de vie et la prévention :**

**Je fais du sport de manière adaptée**

- Je m'échauffe avant chaque effort, surtout en hiver ou par temps sec.
- Je prends mon bronchodilatateur avant le sport si mon médecin l'a conseillé.
- Je respecte mon rythme et je m'arrête dès que je ressens une gêne.
- Je choisis une activité que j'aime, même si elle est modérée.
- Je parle de mon asthme à mon prof de sport ou entraîneur.

**Je dors bien pour mieux respirer**

- Je dors assez d'heures chaque nuit (au moins 8h).
- J'aère ma chambre tous les jours.
- Je change régulièrement les draps, surtout les taies d'oreiller.
- Je surélève ma tête si je tousse la nuit.

**Je bois suffisamment d'eau**

- Je garde une gourde ou une bouteille d'eau avec moi pendant la journée.
- L'eau humidifie mes voies respiratoires, ce qui m'aide à respirer plus facilement.

**J'évite les substances irritantes**

- Je ne fume pas (et je refuse les cigarettes, y compris électroniques).
- Je demande aux gens de ne pas fumer près de moi.
- Je limite les parfums forts, sprays, encens...

**Je prends soin de moi au quotidien**

- Je suis à l'écoute de mon corps.
- Je gère mon stress avec des activités que j'aime : dessin, musique, sport.
- Je me récompense quand je prends bien soin de mon asthme.

**Check-List pour adolescents atteints d'asthme**  
Haute Ecole de Santé Genève

### À faire chaque semaine - Suivi et Préparation

**Vérifier mes inhalateurs :**

Est-ce que j'ai assez de médicament ?

- Inhalateur de secours (Ventolin, Salbutamol, etc.)
- Traitement de fond (Corticostéroïde, etc.)

→ Avoir un inhalateur de secours de rechange à la maison

Vérifier que celui de rechange :

- N'est pas périmé
- Est encore plein
- A été conservé dans de bonnes conditions

→ Si la cartouche est presque vide : Prévenir un parent / Renouveler l'ordonnance

→ Astuce pratique : Écrire ou marquer sur l'inhalateur la date de début d'utilisation.

**Nettoyer mes dispositifs**

- Rincer à l'eau tiède l'embout de l'inhalateur (1x/semaine)
- Nettoyer ma chambre d'inhalation (si j'en utilise une)
- Séchage complet à l'air libre (pas de sèche-cheveux)
- Je le garde à l'abri de la chaleur et de l'humidité

**Remplir mon carnet ou appli de suivi**

Indiquer :

- Les symptômes ressentis
- Les prises de médicaments
- Les crises éventuelles
- Identifier les déclencheurs
- Partager les infos avec les parents / soignants

→ Carnet ou Appli possible : AsthmaMD, RespiriCheckin, CureClinic, Propeller Health, MyTherapy

**Prévenir si quelque chose change**

Je parle à :

- Mes parents / proches
- Mon infirmière) scolaire
- Mon professeur de sport ou adulte de confiance si ça se passe pendant une activité
- Mon médecin si :
  - Symptômes d'asthme plus fréquents, même en dehors des efforts ou des déclencheurs habituels
  - Mon traitement semble moins efficace
  - J'ai plus d'une crise/semaine
  - J'ai des réveils nocturnes à cause de mon asthme
  - J'ai oublié plusieurs fois mon traitement de fond
  - J'utilise mon inhalateur de secours plus souvent que d'habitude

**Check-List pour adolescents atteints d'asthme**  
Haute Ecole de Santé Genève

### Préparer mon quotidien

**Avoir ma trousse asthme (sac d'école / sport / sortie) avec :**

- Inhalateur de secours
- Chambre d'inhalation
- Copie de mon plan d'action personnalisé
- Ordonnance / prescription

**Avoir sur moi une fiche de contacts d'urgence :**

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Médecin traitant : \_\_\_\_\_

Allergies connues : \_\_\_\_\_

Intolérance : \_\_\_\_\_

Autres : \_\_\_\_\_

**Connaitre mon plan d'action personnalisé (fourni par les HU/G)**

Savoir quoi faire en zone verte, jaune, orange ou rouge :

**Votre traitement de fond**

Il est quotidien et améliore votre qualité de vie.

Il s'agit de :

- Légère toux
- Souffle un peu court
- Quelques sifflements respiratoires
- Essoufflements et toux nocturne occasionnels

Je continue mon traitement de fond.

Et je prends \_\_\_\_\_ si besoin.

- Toux importante
- Souffle court
- Sensation d'oppression
- Toux et essoufflements nocturnes fréquents

Je continue mon traitement de fond.

Je prends \_\_\_\_\_ si besoin et j'ajoute \_\_\_\_\_ si nécessaire.

- Sensation d'étouffement
- Très forte toux
- Manque d'air au repos
- Difficulté à parler

URGENCE ! Je vais aux urgences ou j'appelle le 144. (RUG, 2017)

Expliquer à un adulte de confiance (prof, entraîneur, ami) ce qu'il faut faire si j'ai une crise

# Check-List

pour adolescents atteints d'asthme

Haute Ecole de Santé Genève



## À faire chaque semaine - Suivi et Préparation

<p><b>Vérifier mes inhalateurs :</b></p>	<p><i>Est ce que j'ai assez de médicament ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Inhalateur de secours (Ventolin, Salbutamol, etc.)</li><li><input type="checkbox"/> Traitement de fond (Corticoïde, etc.)</li></ul> <p>→ <i>Avoir un inhalateur de secours de rechange à la maison</i></p> <p>Vérifier que celui de rechange :</p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> N'est pas périmé</li><li><input type="checkbox"/> Est encore plein</li><li><input type="checkbox"/> A été conservé dans de bonnes conditions</li></ul> <p>→ <i>Si la cartouche est presque vide : Prévenir un parent / Renouveler l'ordonnance</i></p> <p>→ <i>Astuce pratique : Écrire au marqueur sur l'inhalateur la date de début d'utilisation.</i></p>
<p><b>Nettoyer mes dispositifs</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Rincer à l'eau tiède l'embout de l'inhalateur (1×/semaine)</li><li><input type="checkbox"/> Nettoyer ma chambre d'inhalation (si j'en utilise une)</li><li><input type="checkbox"/> Séchage complet à l'air libre (pas de sèche-cheveux)</li><li><input type="checkbox"/> Je le garde à l'abri de la chaleur et de l'humidité</li></ul>
<p><b>Remplir mon carnet ou appli de suivi</b></p>	<p><i>Indiquer :</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Les symptômes ressentis</li><li><input type="checkbox"/> Les prises de médicaments</li><li><input type="checkbox"/> Les crises éventuelles</li><li><input type="checkbox"/> Identifier les déclencheurs</li><li><input type="checkbox"/> Partager les infos avec les parents / soignants</li></ul> <p>➔ <i>Carnet ou Appli possible : AsthmaMD, RespirH@ction, CareClinic, Propeller Health, MyTherapy</i></p>
<p><b>Prévenir si quelque chose change</b></p>	<p><i>Je parle à :</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>● <b>Mes parents / proches</b></li><li>● <b>Mon infirmier(e) scolaire</b></li><li>● <b>Mon professeur de sport ou adulte de confiance</b> si ça se passe pendant une activité</li><li>● <b>Mon médecin</b> si :<ul style="list-style-type: none"><li>■ Symptômes d'asthme plus fréquents, même en dehors des efforts ou des déclencheurs habituels</li><li>■ Mon traitement semble moins efficace</li><li>■ J'ai plus d'une crise/semaine</li><li>■ J'ai des réveils nocturnes à cause de mon asthme</li><li>■ J'ai oublié plusieurs fois mon traitement de fond</li><li>■ J'utilise mon inhalateur de secours plus souvent que d'habitude</li></ul></li></ul>

# Check-List

pour adolescents  
atteints d'asthme

Haute Ecole de Santé Genève



## Reconnaître une crise d'asthme - Les signes d'alerte

<b>Je sais reconnaître ces signes :</b>	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Toux persistante, surtout la nuit</li><li><input type="checkbox"/> Respiration sifflante (sifflement à l'expiration)</li><li><input type="checkbox"/> Oppression dans la poitrine</li><li><input type="checkbox"/> Essoufflement au repos ou à l'effort modéré</li><li><input type="checkbox"/> Difficulté à parler ou marcher</li><li><input type="checkbox"/> Inquiétude ou agitation soudaine</li></ul>
<b>Je connais mon asthme</b>	Si je dois utiliser mon inhalateur de secours <b>plus de 2 fois par semaine</b> , je dois consulter mon médecin.
<b>Pour le mode de vie et la prévention :</b>	<p><i>Je fais du sport de manière adaptée</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Je m'échauffe avant chaque effort, surtout en hiver ou par temps sec.</li><li><input type="checkbox"/> Je prends mon bronchodilatateur avant le sport si mon médecin me l'a conseillé.</li><li><input type="checkbox"/> Je respecte mon rythme et je m'arrête dès que je ressens une gêne.</li><li><input type="checkbox"/> Je choisis une activité que j'aime, même si elle est modérée.</li><li><input type="checkbox"/> Je parle de mon asthme à mon prof de sport ou entraîneur.</li></ul> <p><i>Je dors bien pour mieux respirer</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Je dors assez d'heures chaque nuit (au moins 8h).</li><li><input type="checkbox"/> J'aère ma chambre tous les jours.</li><li><input type="checkbox"/> Je change régulièrement les draps, surtout les taies d'oreiller.</li><li><input type="checkbox"/> Je surélève ma tête si je tousse la nuit.</li></ul> <p><i>Je bois suffisamment d'eau</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Je garde une gourde ou une bouteille d'eau avec moi pendant la journée.</li><li><input type="checkbox"/> L'eau humidifie mes voies respiratoires, ce qui m'aide à respirer plus facilement.</li></ul> <p><i>J'évite les substances irritantes</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Je ne fume pas (et je refuse les cigarettes, y compris électroniques).</li><li><input type="checkbox"/> Je demande aux gens de ne pas fumer près de moi.</li><li><input type="checkbox"/> Je limite les parfums forts, sprays, encens...</li></ul> <p><i>Je prends soin de moi au quotidien</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Je suis à l'écoute de mon corps.</li><li><input type="checkbox"/> Je gère mon stress avec des activités que j'aime : dessin, musique, sport.</li><li><input type="checkbox"/> Je me récompense quand je prends bien soin de mon asthme.</li></ul>

## En cas de crise - Quoi faire immédiatement ?

- Je m'installe calmement (assis, dos droit, épaules détendues)
- Je prends ..... à ..... bouffées de mon inhalateur de secours (selon ordonnance médicale)
  - Via chambre d'inhalation si besoin
  - Je respire bien entre chaque bouffée.
- J'attends 5 à 10 minutes
  - Je reste assis, je respire calmement.
  - Je surveille les signes : Est-ce que je respire mieux ? Est-ce que la toux diminue ?
- Si les symptômes persistent :
  - Je prends à nouveau 1 à 2 bouffées.
  - J'appelle un adulte ou une personne de confiance.
  - Je montre mon plan d'action personnalisé si j'en ai un.
- Si je ne peux pas respirer, parler, marcher, ou si mes lèvres deviennent bleues :
  - Je demande d'appeler le 144 immédiatement.
  - Je reste assis et je garde mon inhalateur à la bouche.

## Après la gestion immédiate de la crise

### Auto-évaluation post-crise

- Est-ce que je me sens mieux après 10 min ?
- Ai-je encore des symptômes ? Si oui, je dois signaler.
- Je note ce qui s'est passé dans mon carnet ou mon appli : heure, symptôme, ce que j'ai pris.

### Prévenir un adulte

- Même si je vais mieux, j'informe mes parents ou un adulte référent (enseignant, coach, infirmier scolaire).
- Je montre mon carnet ou mon appli pour partager les infos.

### Vérifier mes médicaments après la crise

- Est-ce que mon inhalateur de secours est encore assez plein ?
- Si besoin, je prévois d'en renouveler un.

### Reprendre un rythme normal progressivement

- Je ne reprends pas une activité physique juste après la crise.
- J'attends d'être complètement rétabli.

### Penser aux déclencheurs

- Est-ce que je sais pourquoi j'ai eu cette crise ? (allergène, oubli de traitement, effort, ... ?)
- J'en parle avec un soignant pour mieux anticiper la prochaine fois.

### Adapter mon suivi avec un professionnel

- Si j'ai eu plus d'une crise dans la semaine ou si les crises deviennent plus fréquentes : je consulte mon médecin/infirmier référent.
- Je révise mon plan d'action personnalisé si nécessaire.

# Check-List

pour adolescents atteints d'asthme

Haute Ecole de Santé Genève



## Préparer mon quotidien

**Avoir ma trousse asthme** (sac d'école / sport / sortie) avec :

- Inhalateur de secours
- Chambre d'inhalation
- Copie de mon plan d'action personnalisé
- Ordonnance / prescription

**Avoir sur moi une fiche de contacts d'urgence :**

Nom : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
Médecin traitant : \_\_\_\_\_  
Allergies connues : \_\_\_\_\_  
Intolérance : \_\_\_\_\_  
Autres : \_\_\_\_\_

**Connaître mon plan d'action personnalisé** (fourni par les HUG)

Savoir quoi faire en zone verte, jaune, orange ou rouge :

### **Votre traitement de fond**

Il est quotidien et améliore votre qualité de vie.

Il s'agit de : \_\_\_\_\_

- **Légère toux**
- **Souffle un peu court**
- **Quelques sifflements respiratoires**
- **Essoufflements et toux nocturne occasionnels**

Je continue mon traitement de fond.

Et je prends \_\_\_\_\_ si besoin.

- **Toux importante**
- **Souffle court**
- **Sensation d'oppression**
- **Toux et essoufflements nocturnes fréquents**

Je continue mon traitement de fond.

Je prends \_\_\_\_\_ si besoin et

J'ajoute \_\_\_\_\_ si nécessaire.

- **Sensation d'étouffement**
- **Très forte toux**
- **Manque d'air au repos**
- **Difficulté à parler**

**URGENCE !** Je vais aux urgences ou j'appelle le 144.

(HUG, 2017)

Expliquer à un adulte de confiance (prof, entraîneur, ami) ce qu'il faut faire si j'ai une crise

