

Année 2016

n°

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE**  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

**NOM : Monnier      Prénoms : Delphine Charlotte Marie**  
**Date et Lieu de naissance : 5 Février 1986 – Paris XIIème**

\_\_\_\_\_  
*Présentée et soutenue publiquement le : 18 Octobre 2016*  
\_\_\_\_\_

**COMMENT CRÉER UN SERIOUS GAME AMÉLIORANT  
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET LE SUIVI DES  
ENFANTS ASTHMATIQUES EN MEDECINE DE VILLE?  
L'EXEMPLE D'EOLIA.**

Président de thèse : **Professeur** FAYE Albert

Directeur de thèse : **Docteur** EYSSETTE-GUERREAU Stéphanie

**(DES Médecine Générale)**

*Papa.*

*Cent-trente-quatre semaines,  
Mais, pas une sans toi.*

# Remerciements

---

Au **Pr Albert Faye**, qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse et m'a suivie, avec bienveillance, tout au long de mon internat.

Au **Pr Isabelle Aubin-Auger**, qui me fait l'honneur de faire partie du jury, et su apporter son aide au moment opportun.

Au **Pr Jean-Pierre Aubert**, qui me fait l'honneur de faire partie du jury.

Au **Pr Marianne de Montalembert**, qui me fait l'honneur de faire partie du jury.

A ma directrice de thèse, **Dr Stéphanie Eyssettes-Guerreau**, pour m'avoir de suite suivie sur ce projet puis accompagnée et soutenue ces trois années durant.



Au **Pr Antoine Tesniere**, pour m'avoir co-dirigé au cours de mon Master 2.

Au **Dr Alice Hadchouel-Duvergé**, pour m'avoir co-dirigé au cours de mon Master 2.

A la **Société Française de Pneumopédiatrie** pour le financement de mon année de master 2 EdTech au Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris (75).



Au **Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris**, et tout particulièrement **Sophie Pène**, pour m'avoir accueillie et soutenue au cours de mon année de Master 2.

Aux **médecins généralistes** ayant accepté de participer aux Focus Group, dont je tairais les noms pour maintenir l'anonymat essentielle à l'étude. Merci pour votre disponibilité et motivation.

Aux **participants du workshop** organisé à l'occasion d'igam4er

Aux **enfants** ayant participé à l'étude sur l'univers ludo-numérique, ainsi qu'à leurs parents.

A l'ensemble de l'équipe de l'**école de l'asthme** du Centre Hospitalo-Universitaire Necker-Enfants Malades (75), et tout particulièrement au **Dr Luc Refabert**, et aux familles présentes.

A **Ludovic Duvergé**, pour ses heures de travail qui ont offert un vrai visage à *Eolia*.

A **Aloïs Bourguenolle**, étudiant en Game Design, pour ses conseils.

A **Clément Grenier**, développeur, pour avoir animé *Eolia*.

A **Zühal Kuzu**, pour l'aide précieuse que tu m'as apporté en me fournissant mes premiers dessins, mon premier teaser.

A ceux qui ont acceptés de me relire, **Céline, Maman, Thibault, Miren** et le **Dr Chantal Ginioux** malgré les 200 pages qui constituent cette thèse. Merci pour vos précieux conseils.



A **Arthur, Alexis** et **Guillaume** pour avoir été, chacun à votre façon, mes soutiens du quotidien, pendant mon année de Master 2.

Au **Dr Sébastien Robineaux**, pour m'avoir accompagnée et soutenue, mais surtout fait découvrir et aimer la médecine générale.



A **Akpéli** sans qui ce projet n'aurait jamais vu le jour. Et sans qui, tout simplement, je ne serais pas celle que je suis devenue aujourd'hui. Merci pour ces dix belles années que nous avons partagé ensemble.



A **mes Parents**, pour m'avoir toujours soutenue et poussée à me surpasser. Et, ce ne fut pas simple tous les jours...

A mes deux amours, mes rayons de soleil, **Camille** et **Maxime**. A votre maman, **Céline**, ma sœur avant toute chose.

A **Martine**, ma belle-mère, qui a joué son rôle de deuxième maman à la perfection ces années durant. Et, qui malgré le cours de la vie, le restera.

A **mes amis**, mes piliers, mon équilibre, vous qui êtes là pour moi, que ce soit dans les moments de rire, de pleurs, de joie ou de doute : **Arthur & Marguerite, Cyril, Zühal & Nicolas, Maylee, Miren, Pierre, Romain, Gregory, Laura & Michaël, Jeanne, Julia, Samuel, Ozanne, Thibault, Christine** et **Prescilla**.

# A l'origine...

---

Transmettre, développer et instruire.

Au regard des mes premiers projets scolaires, ces thèmes me tenaient déjà à cœur. A l'occasion des travaux personnels encadrés (TPE) au lycée, je créais déjà mes premiers jeux d'éducation à la santé, sous forme de jeux de société, pour présenter mon travail sur le lien entre l'alcoolisme et l'hypoglycémie, puis l'année suivante autour de l'hépatite B.

La prévention en santé a largement motivé mon choix de débiter mes études de médecine. J'ai dû d'abord apprendre, au prix de longues années de travail, les bases de mon métier. Pendant mon cursus universitaire et ma formation d'interne, je me suis découvert un attrait tout particulier pour la pédiatrie. Au contact des enfants, j'ai compris que beaucoup de choses se jouaient à cette étape de la vie, et que l'enfance semblait un moment idéal pour la prévention. Dès lors, le développement d'un jeu éducatif pour les enfants m'est apparu comme une évidence comme sujet de thèse.

Transmettre, développer et instruire.

Ces mots ont jalonné tout mon parcours, et aujourd'hui, alors que mes études s'achèvent, je réalise qu'ils m'ont permis de devenir le médecin que je suis.



# Table des matières

---

Remerciements	<i>Page 2</i>
A l'origine...	<i>Page 4</i>
Table des matières	<i>Page 5</i>
Table des illustrations	<i>Page 7</i>
<b>Introduction</b>	<i>Page 09</i>
1. L'asthme une pathologie fréquente, peu contrôlée	<i>Page 09</i>
2. Créer un jeu !	<i>Page 12</i>
3. Objectif du projet de recherche	<i>Page 15</i>
4. Moyens utilisés	<i>Page 15</i>
<b>Chapitre 1. Définir les objectifs éducatifs et les besoins</b>	<i>Page 17</i>
<b><u>Partie 1 : Des enfants asthmatiques</u></b>	<i>Page 17</i>
1. Introduction	<i>Page 17</i>
2. Méthode	<i>Page 18</i>
3. Résultats	<i>Page 19</i>
4. Discussion	<i>Page 23</i>
<b><u>Partie 2 : De leurs médecins traitants</u></b>	<i>Page 32</i>
1. Introduction	<i>Page 32</i>
2. Méthode	<i>Page 32</i>
3. Résultats	<i>Page 34</i>
4. Discussion	<i>Page 57</i>
<b><u>Partie 3 : Tout en s'inscrivant dans les recommandations d'éducation thérapeutique</u></b>	<i>Page 81</i>
1. Introduction	<i>Page 81</i>
2. Méthode et Résultats	<i>Page 84</i>
3. Discussion	<i>Page 87</i>

<b>Chapitre 2. Créer un contenu ludique en adéquation avec les objectifs éducatifs, les besoins et les cibles</b>	<i>Page 92</i>
<b><u>Partie 1 : Etudier ce qui a été fait</u></b>	<i>Page 92</i>
1. Introduction	<i>Page 92</i>
2. Méthode	<i>Page 92</i>
3. Résultats	<i>Page 94</i>
4. Discussion	<i>Page 112</i>
<b><u>Partie 2 : Définir l'univers ludique des patients</u></b>	<i>Page 124</i>
1. Introduction	<i>Page 124</i>
2. Méthode	<i>Page 124</i>
3. Résultats	<i>Page 126</i>
4. Discussion	<i>Page 133</i>
<b><u>Partie 3 : Inventer son propre game design</u></b>	<i>Page 138</i>
1. Introduction	<i>Page 138</i>
2. Méthode	<i>Page 138</i>
3. Résultats	<i>Page 144</i>
4. Discussion	<i>Page 148</i>
<b>Chapitre 3. La création, un long chemin</b>	<i>Page 152</i>
<b>Conclusion</b>	<i>Page 157</i>
<b>Bibliographie</b>	<i>Page 159</i>
<b>Annexes</b>	<i>Page 166</i>

# Table des illustrations

---

## Annexes

Annexe 01. Grille de priorisation – Urgences Pédiatriques – CHR René Dubos (Pontoise, 95)	Page 166
Annexe 02. Protocole d’action – Service de Pédiatrie - CHR René Dubos (Pontoise, 95)	Page 167
Annexe 03. Questionnaire d’introduction aux Focus Group	Page 168
Annexe 04. Présentation initiale en Focus Group	Page 171
Annexe 05. Questions du Focus Group	Page 174
Annexe 06. Test du contrôle de l’asthme	Page 175
Annexe 07. Auto-questionnaire	Page 176
Annexe 08. Courrier d’accompagnement	Page 179
Annexe 09. Présentation iGam4er	Page 180
Annexe 10. Planches de dessin	Page 187
Annexe 11. <i>Eolia</i> – Fiche Technique	Page 190
Annexe 12. Présentation d’ <i>Eolia</i>	Page 198
Annexe 13. <i>Eolia</i> – Version Unity®	Page 207
Annexe 14. Communications	Page 209

## Figures

Figure 01. La répartition du coût de l’asthme en France	Page 11
Figure 02. Processus de réalisation d’un jeu par la recherche formative	Page 14
Figure 03. Nombre de passages par jour aux urgences de Pontoise tout motif et tout âge confondus	Page 19
Figure 04. Nombre de passages par jours aux urgences de Pontoise pour gêne respiratoire, toux ou asthme chez les enfants de 6 à 12 ans.	Page 19
Figure 05. Nombre de crises d’asthmes diagnostiquées par jour aux urgences de Pontoise chez les enfants de 6 à 12 ans.	Page 19
Figure 06. Diagramme de flux	Page 20
Figure 07. Mise en rapport du taux de pollen <sup>(données RNSA)</sup> , de pollution <sup>(données airparif)</sup> et « jours sans médecins » <sup>(vacances, week-ends, jours fériés)</sup> avec le nombre de passages par jour pour symptômes respiratoires ou crise d’asthme.	Page 26
Figure 08. Modèle de l’apprentissage selon Garris et al	Page 140
Figure 09. Processus de création suivi lors de la conception d’ <i>Eolia</i>	Page 153
Figure 10. Processus de création à suivre pour la conception d’un serious game d’éducation thérapeutique	Page 155

## **Tables**

Table 01. Données recueillies concernant les enfants de 6 à 12 ans pour lesquels une crise d'asthme a été diagnostiquée à l'issue de la consultation aux urgences.	<i>Page 21</i>
Table 02. Données socio-épidémiologiques et mode d'exercice des médecins interrogés	<i>Page 35</i>
Table 03. Univers numérique des médecins interrogés	<i>Page 36</i>
Table 04. Vision de l'éducation thérapeutique et de l'asthme par les médecins interrogés	<i>Page 37</i>
Table 05. Les objectifs de l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique de l'ANES, le GRAPP et GINA.	<i>Page 83</i>
Table 06. Objectifs des serious game sur l'asthme	<i>Page 95</i>
Table 07. Caractéristiques des serious game sur l'asthme.	<i>Page 101</i>
Table 08. Evaluation des serious games d'éducation thérapeutique sur l'asthme.	<i>Page 106</i>
Table 09. Serious Games retenus.	<i>Page 111</i>
Table 10. Résumé des résultats.	<i>Page 111</i>

## **Objectifs Pédagogiques**

Obj 1. Les cinq points retenus, à l'issue de l'étude rétrospective réalisée sur les enfants, de six à douze ans, ayant consulté aux urgences pédiatriques de Pontoise pour crise d'asthme.	<i>Page 31</i>
Obj 2. Les trente-quatre points retenus, à l'issue de l'étude qualitative réalisée auprès de dix médecins généralistes, en Ile-de France.	<i>Page 80</i>
Obj 3. Les douze points retenus, à l'issue de l'étude réalisée au sein de l'école de l'asthme du Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75).	<i>Page 91</i>
Obj 4. Les seize points retenus, à l'issue de la revue de la littérature des serious games sur l'asthme et d'éducation thérapeutique pédiatrique.	<i>Page 123</i>
Obj 5. Les quatre points retenus, à l'issue de l'étude, par auto-questionnaire, sur l'univers ludonumérique des enfants asthmatiques de six à douze ans.	<i>Page 137</i>

# Introduction

---

## **I- L'asthme, une pathologie fréquente, peu contrôlée**

L'asthme de l'enfant est une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes qui touche les enfants entre trois et dix-huit ans <sup>1</sup>.

Première maladie chronique pédiatrique, l'asthme a une prévalence cumulée en constante augmentation en France (environ quatorze pourcents à l'âge de onze ans) <sup>1,2</sup>. Il est la première cause de consultation aux urgences pédiatriques et représente jusqu'à vingt pourcents des consultations à l'automne <sup>3</sup>.

Les études réalisées montrent que les enfants asthmatiques ont un asthme mal contrôlé <sup>4-7</sup>. L'étude AIRE, une étude européenne d'envergure, conduite en 1999 à travers sept pays de l'Europe de l'ouest, a mis en lumière que seuls 5,8% des enfants remplissaient l'ensemble des critères définissant un asthme contrôlé <sup>7</sup>. Sur les cent-quarante-cinq enfants français inclus, la moitié avait présenté une crise d'asthme dans le mois précédant l'enquête, plus d'un enfant sur trois avait été amené à consulter de façon imprévue, en urgence, un tiers avait eu son sommeil perturbé au moins une fois par semaine, un autre tiers a rapporté une limitation de son activité physique et plus d'un sur deux s'est absenté de l'école au cours des douze derniers mois <sup>7</sup>. En 2005, une autre étude, française, menée sur 3431 enfants de quatre à quinze ans, avait montré, elle aussi, une insuffisance du contrôle de l'asthme avec seulement vingt-six pourcents des enfants parfaitement contrôlés <sup>6</sup>.

L'étude AIRE a démontré une nette discordance entre la perception du contrôle de l'asthme et la sévérité des symptômes rapportés : soixante-seize pourcents des parents d'enfants classés

dans le groupe « asthme persistant sévère » ont estimé que l'asthme avait été complètement ou bien contrôlé au cours des quatre semaines précédentes <sup>7</sup>, surestimant ainsi le contrôle de l'asthme de leur enfant.

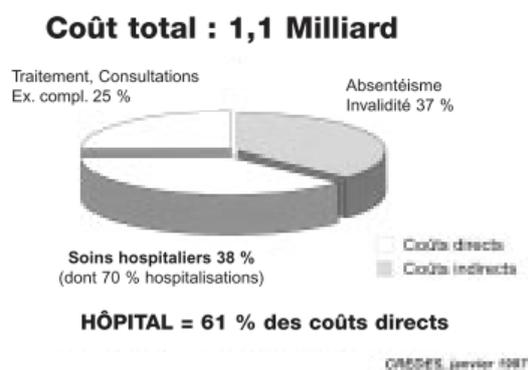
Le mauvais contrôle de l'asthme est multifactoriel. Les principaux facteurs qui y sont associés sont la mauvaise utilisation des techniques d'inhalation, l'inobservance du traitement de fond (cinquante pourcents des enfants), les allergies et polysensibilisations sans oublier le tabac et l'obésité. Il a été montré pour l'ensemble de ces facteurs, exceptés les allergies multiples pour lesquelles cela semble moins évident, que leur prise en charge améliore le contrôle de l'asthme <sup>6,8-12</sup>.

L'asthme est souvent considéré à tort comme une maladie bénigne alors qu'il est à l'origine de 1500 à 2500 décès par an (enfants et adultes) <sup>13</sup>.

En France, la moitié des hospitalisations pour asthme concerne des enfants <sup>4</sup>. Le nombre n'a pas diminué depuis la fin des années quatre-vingt-dix <sup>14</sup>, et ce malgré le plan « asthme 2002-2005 » <sup>13</sup>.

Tout ceci a un impact médico-économique puisque le coût de l'asthme en France (enfants et adultes) est estimé entre 1,1 et 1,5 milliards d'euros <sup>13,15</sup>. Le mauvais contrôle de l'asthme multiplie par trois le coût annuel des soins par patients (consultations, traitements, hospitalisations, etc.) <sup>13</sup>.

**Fig 1. La répartition du coût de l'asthme en France.**



L'éducation thérapeutique a pour objectifs d'améliorer le contrôle de l'asthme et la qualité de vie des enfants asthmatiques <sup>16</sup>. L'impact médico-économique est donc potentiellement majeur avec notamment, une diminution des hospitalisations <sup>17</sup>. Aujourd'hui, les structures pour l'éducation thérapeutique de l'asthme sont majoritairement hospitalières et ne sont ainsi accessibles qu'à deux enfants pour mille <sup>16</sup>. Elle nécessite une motivation importante des patients et des familles puisque les sessions se déroulent généralement en semaine, pendant les « heures de bureaux ».

Le médecin généraliste et le pédiatre sont plus proches et plus pénétrants que les structures associatives ou hospitalières <sup>18</sup>. La consultation de suivi en ville va donc constituer pour la majorité des enfants asthmatiques le seul moment où l'éducation thérapeutique va pouvoir être dispensée. Le médecin manque souvent de moyens et de temps pour assurer une éducation thérapeutique efficace et de qualité. La durée moyenne d'une consultation en médecine générale est de quinze minutes, de vingt et une minutes en pédiatrie libérale et de vingt-cinq minutes en pédiatrie hospitalière, alors que les durées moyennes des programmes des écoles de l'asthme se situent entre cinq et dix heures, en deux à quatre séances par patient <sup>16,19-21</sup>. La durée idéale de la consultation pour réussir à impliquer les patients dans les

décisions thérapeutiques, leur donner la notion du contrôle de la maladie et leur demander de prendre leur part de responsabilité dans les soins a été estimée à vingt minutes minimum <sup>22</sup>.

Devant ce constat, un outil numérique accessible à tous et à tout moment pour faciliter l'éducation et le suivi des enfants asthmatiques semble nécessaire.

Actuellement, aucun outil n'est disponible en France pour répondre à ces besoins.

## **II- Créer un jeu !**

### ***A. Pour qui ?***

Ce travail de recherche s'est intéressé aux enfants de six à douze ans. A cet âge, les enfants en sont à un stade de développement cognitif commun : celui dit des opérations concrètes, qui permet à l'enfant l'apparition d'opérations logiques de raisonnement sur les données de la réalité <sup>23</sup>. De plus, les enfants suivis pour asthme en ville sont âgés de dix ans (+/- trois ans) en moyenne <sup>24</sup>.

Les adolescents n'ont pas été inclus, les problématiques du contrôle de l'asthme impliquant, pour eux, d'autres facteurs, dues aux transformations spécifiques liées à l'adolescence <sup>25-29</sup>.

Les enfants d'âge pré-scolaire, n'ont, eux non plus, pas été inclus, encore trop peu autonome dans la prise en charge de leur pathologie et pour qui, les outils et objectifs de l'éducation thérapeutique vont différer grandement <sup>30</sup>.

## ***B. Pourquoi ?***

L'apprentissage se structure en différentes phases : l'attention, l'engagement actif, le retour d'information puis la consolidation de l'acquis avec la mise en place de l'automatisation des processus<sup>31</sup>. Par le jeu, nous allons pouvoir répondre à chacune de ces prérogatives.

En effet, le jeu est reconnu comme étant un outil majeur d'apprentissage<sup>32,33</sup>. Il permet entre autres de réduire les tensions qui lui sont associées<sup>34,35</sup>. La plupart des études montrent que le jeu favorise la structuration des connaissances. Outil important pour la motivation, il favorise l'indépendance et l'estime de soi des enfants<sup>33-36</sup>. Il permet à l'enfant de se préparer au futur tout en s'ajustant au présent<sup>35,37</sup>. L'enfant peut expérimenter des situations, tester les limites, explorer les risques et revenir en arrière pour faire des choix différents. Le jeu offre donc un répertoire d'expérience<sup>33-35,38,39</sup>.

Il va fournir une base solide à notre outil en favorisant l'apprentissage des enfants asthmatiques.

## ***C. Qu'est-ce qu'un serious game ?***

La définition la plus couramment retenue est celle d'Alvarez : « *Application informatique, dont l'objectif est de combiner à la fois des aspects sérieux (Serious) tels, de manière non exhaustive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication, ou encore l'information, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo (Game). Une telle association a donc pour but de s'écarter du simple divertissement.* »<sup>40</sup>.

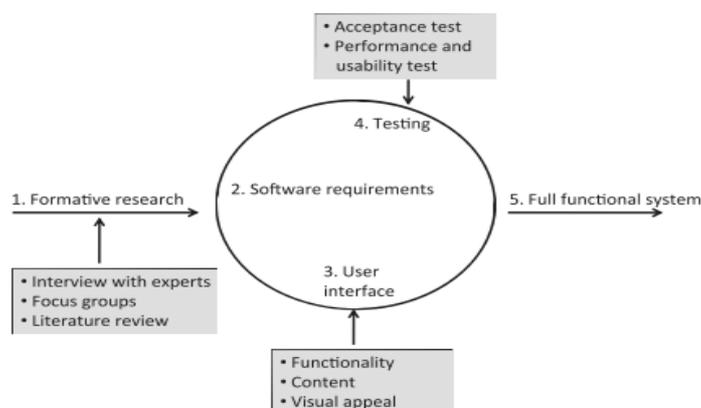
Les serious games utilisent donc le divertissement pour enseigner, entraîner ou changer les comportements<sup>41-43</sup>.

## ***D. La recherche formative, gage de qualité***

La recherche formative permet en combinant des outils de la recherche quantitative et qualitative (focus group, interviews, enquêtes, revue de littérature, etc.) de répondre aux questions qui se posent lors de tout processus de création : « *Qu'est ce qui fonctionne ? Qu'est ce qui a besoin d'être amélioré ? Comment cela peut-il être amélioré ?* »<sup>44</sup>. Ce point souvent négligé, mais pourtant reconnu comme fondamental, est nécessaire pour la création d'un serious game de qualité.

Notre processus de recherche doit donc s'intéresser à la population cible du jeu soit, ici, les enfants asthmatiques et leurs médecins traitants<sup>38,45,46</sup>. Enfants et médecins doivent être impliqués à toutes les étapes du développement du jeu : identification des objectifs éducatifs, création du scénario, des personnages, examen du prototype, tests d'utilisabilité (viabilité, acceptabilité, compréhension du jeu, ludicité, motivation) et de la version bêta<sup>38,43,45-48</sup>. Ces conditions sont nécessaires pour générer un contenu totalement adapté à notre population cible qui pourra traiter l'information fournie plus facilement, permettant un changement d'attitude plus profond<sup>38,45</sup>.

***Fig 2. Processus de réalisation d'un jeu par la recherche formative***<sup>47</sup> :



Afin de réaliser un outil au plus proche des besoins, les utilisateurs cibles soit, les enfants asthmatiques et leur médecin traitant, vont être intégrés très précocement.

### **III- Objectif du projet de recherche**

L'objectif de ce travail est de créer un serious game améliorant l'éducation thérapeutique et le suivi des enfants asthmatiques en ville, accessible à tous et adapté à notre pratique quotidienne en médecine générale.

### **IV- Moyens utilisés**

Pour définir l'ensemble des objectifs pédagogiques de l'outil et élaborer un game design à leur service, des approches mêlant études qualitatives, quantitatives et bibliographiques, ont été combinées.

Un travail sur la définition des objectifs éducatifs et les besoins des enfants asthmatiques et de leurs médecins traitants, a été effectué, tout en se basant sur les recommandations et la littérature. Une étude observationnelle rétrospective a été réalisée, aux urgences du Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise,95) afin de dresser le profil des enfants consultant aux urgences pédiatriques pour crise d'asthme. Une étude qualitative avec réalisation d'entretiens semi-structurés lors de « focus group » puis d'entretiens individuels, effectuée auprès de médecins généralistes exerçant en ville a permis de comprendre leurs difficultés et besoins pour le suivi des enfants asthmatiques. Un travail a également été réalisé avec l'école de l'asthme du Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75) afin de bénéficier de leur expertise dans la conception de jeu éducatif pour les enfants asthmatiques.

Par la suite nous avons réfléchis à la conception ludique de l'outil. Un étude, de ce qui a été réalisé à travers le monde dans les serious game d'éducation thérapeutique pédiatrique, a été conduite. Une étude observationnelle multicentrique par auto-questionnaire auprès d'enfants de six à douze ans a permis de déterminer leur univers ludique et numérique. Nous sommes, enfin, passés à la phase de conception en s'appuyant notamment sur l'aide d'experts en serious game.

En parallèle, un travail pour développer et promouvoir le jeu a été réalisé, avec recherche de fonds et de développeur ainsi qu'un début de travail de communication autour des précédents projets de recherche. Un test du prototype auprès de médecins généralistes ou d'enfants asthmatiques, et la mise en place d'études cliniques seront par la suite réalisés.

# Chapitre 1. Définir les objectifs éducatifs et les besoins

---

## ***Partie 1. Des enfants asthmatiques***

### **I. Introduction**

Pour débiter, le profil des enfants consultants aux urgences pédiatriques pour crise d'asthme a été dressé.

Dans la littérature, quatre études s'intéressant aux profils des enfants asthmatiques consultant aux urgences pédiatriques ont été trouvées <sup>49-52</sup>. Aucune ne permettait d'avoir des données généralisables et extrapolables à notre population. Trois concernaient des enfants plus jeunes<sup>50-52</sup>. Une avait une population majoritairement issue de l'immigration, rendant ses résultats trop spécifiques à cette population <sup>52</sup>. Une autre comparait les enfants venant aux urgences à ceux suivis en pneumo-pédiatrie, rendant ses résultats trop spécifiques aux enfants suivis en milieu hospitalier <sup>49</sup>. Et, une dernière s'intéressait à évaluer les connaissances et le vécu de parents <sup>50</sup>.

***L'objectif de cette étude était donc de déterminer, pour les enfants asthmatiques de six à douze ans, connus et suivis, le profil spécifique de ceux consultants aux urgences ainsi que le chemin patient du recours au soin en urgence.***

Nous voulions comprendre les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien dans la gestion de leur asthme. Et, souhaitions utiliser cette base pour dresser une liste de médecins traitants à contacter pour la réalisation des focus group.

## **II. Méthode**

Une étude observationnelle rétrospective a été réalisée aux urgences pédiatriques du Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise, 95) en août 2014. L'ensemble des enfants de six à douze ans ayant consulté entre le vingt-huit avril et le vingt-sept juillet 2014 pour « gêne respiratoire », « asthme » et/ou « toux » ont été recensés sur le cahier d'accueil des urgences. Les dossiers papiers des urgences ont été consultés et, si nécessaire, les compte rendus d'hospitalisations.

Les données suivantes étaient collectées à partir des dossiers des patients : identification de la crise avant l'arrivée aux urgences ; facteurs déclenchants ; consultation du médecin traitant dans les jours précédents ; sévérité de l'exacerbation ; application d'un plan d'action éventuel avant l'arrivée aux urgences ; traitement réalisé aux urgences ; existence d'un traitement de fond et d'un médecin traitant. Le choix des données collectées a été fait à partir de la littérature et validé par la directrice de thèse, pédiatre aux urgences du Centre Hospitalier René Dubos (95) et ancienne chef de clinique des Hôpitaux de Paris.

Il a été décidé que les enfants avec un asthme connu étaient ceux qui : l'avaient déclaré comme antécédent à l'accueil ou au moment de la consultation, et/ou qui avait su définir la crise d'asthme comme motif de consultation, et/ou avaient de la ventoline à domicile, et/ou un traitement de fond.

Une crise d'asthme était considérée comme ayant été traitée de façon adéquate si le traitement réalisé à domicile correspondait au plan d'action remis par le service de pédiatrie du centre hospitalier René Dubos à Pontoise (95).

Les données ont été retranscrites dans leur intégralité sur le logiciel « Microsoft Excel Mac 2011 », après anonymisation des patients. Elles ont été entrées par ordre de consultation aux

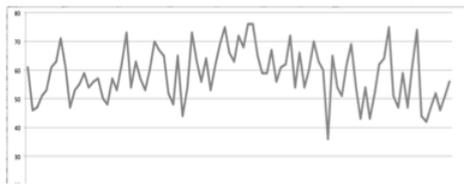
urgences. Les analyses ont été réalisées à l'aide du même logiciel après recodage sous la forme « 0/1 ». Les données manquantes n'étaient pas intégrées à l'analyse.

### III. Résultats

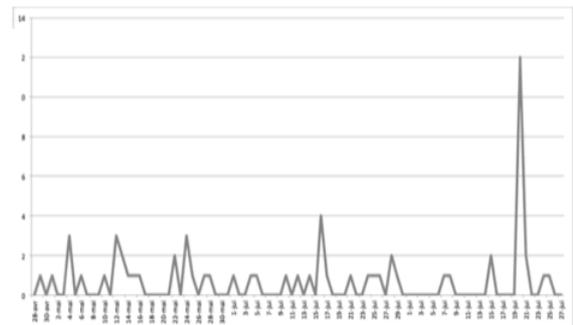
#### A. Activité aux urgences

Durant les trois mois de l'étude, il y a eu en moyenne 58 (IQR 52-65) consultations par jour aux urgences de Pontoise dont 7 (IQR 5-9) pour symptômes respiratoires, tout âge confondu.

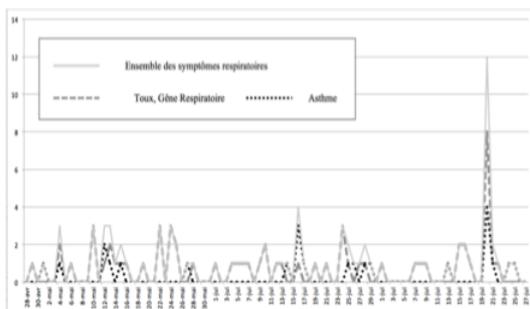
*Fig 3. Nombre de passages par jour aux urgences de Pontoise tout motif et tout âge confondus.*



*Fig 5. Nombre de crises d'asthmes diagnostiquées par jour aux urgences de Pontoise chez les enfants de 6 à 12 ans.*



*Fig 4. Nombre de passages par jours aux urgences de Pontoise pour gêne respiratoire, toux ou asthme chez les enfants de 6 à 12 ans.*

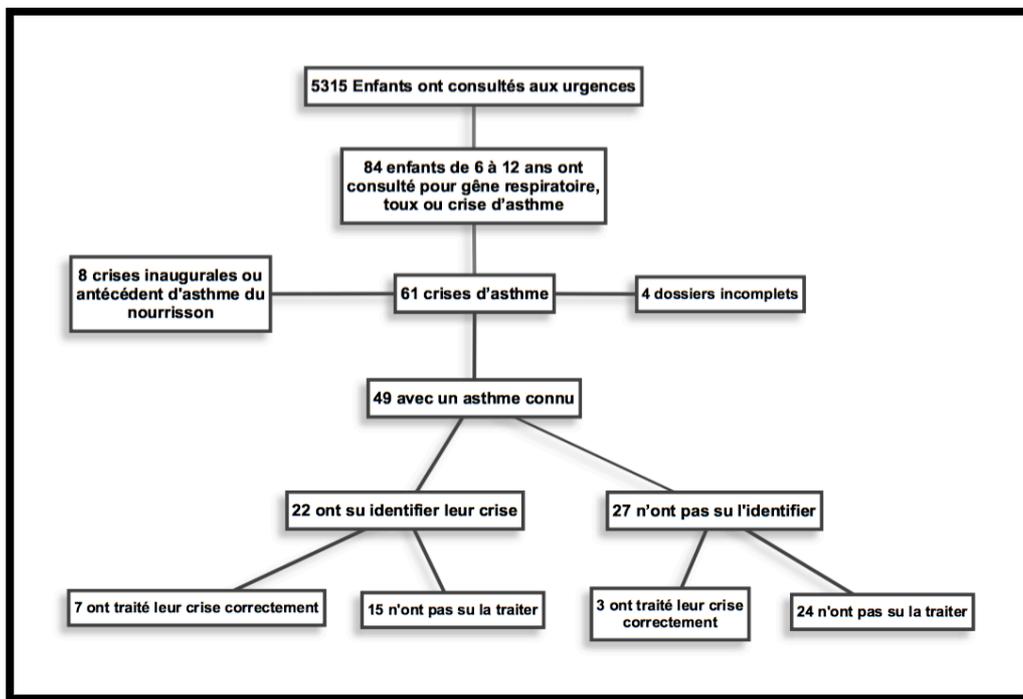


## ***B. Motif de consultation et reconnaissance de la crise d'asthme***

Quatre-vingt quatre enfants, âgés de six à douze ans ont consulté pour gêne respiratoire, toux ou crise d'asthme au cours des trois mois de l'étude.

Il a été conclu par le médecin des urgences à une crise d'asthme pour 73% (n=61) d'entre-eux.

**Fig 6. Diagramme de flux**



Tous les enfants (n=22) qui ont déclaré à l'infirmière d'accueil des urgences consulter pour une crise d'asthme avaient bien, après diagnostic médical une crise d'asthme.

Sur les soixante et un patients pour qui il a été conclu à une crise d'asthme, 80% (n=49) avaient un asthme connu au moment de la consultation et 8% (n=5) un antécédent d'asthme du nourrisson isolé.

Sur les quarante-neuf patients ayant un antécédent d'asthme connu, 57% (n=27) n'ont pas reconnu leur crise d'asthme. Le motif « gêne respiratoire » avait été donné à l'infirmière d'accueil des urgences pour 93% de ces patients (n=25).

Quatre-vingt cinq pourcent (n=23) de ces patients (*asthme connu + non reconnaissance de la crise*) avaient pourtant déclaré un antécédent d'asthme au moment de la consultation, 63% (n=17) de la ventoline à domicile, 48% (n=13) un traitement de fond et 33% (n=9) les trois éléments réunis (*déclaré, ventoline et traitement de fond*).

Sur les vingt-trois patients avec un traitement de fond pour l'asthme, 44% (n=10) ont su reconnaître leur crise d'asthme.

**Table 1. Données recueillies concernant les enfants de 6 à 12 ans pour lesquels une crise d'asthme a été diagnostiquée à l'issue de la consultation aux urgences.**

	CRISE DETECTEE	SI CRISE NON DETECTEE ET ASTHME CONNU					
		Antécédents d'Asthme	Ventoline	Antécédents d'Asthme + Traitement de Fond	Antécédents d'Asthme + Ventoline	Antécédents d'Asthme + Ventoline + Traitement de Fond	Ventoline + Traitement de Fond
Nombre de patients	22	7	3	3	4	9	1
<b>MOTIFS DE CONSULTATION</b>							
Gêne Respiratoire	0	5	3	3	4	9	1
Toux	0	2	0	0	0	0	0
Asthme	22	0	0	0	0	0	0
<b>ANTECEDENTS D'ASTHME DECLARE</b>							
Asthme	14	7	0	3	4	9	0
Asthme du nourrisson	1	0	1	0	0	0	0
Non	1	0	2	0	0	0	1
Non renseigné	6	0	0	0	0	0	0
<b>STADE DE GRAVITE A L'IAO</b>							
I	3	1	0	1	0	1	0
II	6	2	2	1	4	1	0
III	5	3	1	0	0	6	0
IV	1	0	0	0	0	0	1
Non renseigné	7	1	0	1	0	1	0
<b>PROTOCOLE D'ACTION SUIVI</b>							
Oui	7	0	2	0	1	0	0
Non renseigné	4	4	0	2	0	1	0
Non	11	3	1	1	3	7	1
Erreur lors de la prise de ventoline	1	0	0	0	0	1	0
Traitement de fond et de crise confondus	1	0	0	1	0	1	0
<b>TRAITEMENT DE FOND</b>							
Oui	10	0	0	3	0	9	1
Non / Non renseigné	12	7	3	0	4	0	0
<b>TRAITEMENT AUX URGENCES</b>							
3 aérosols	7	5	2	3	2	7	0
6 aérosols	6	2	1	0	2	2	1
Corticoides	14	7	0	2	4	7	0
Ventoline	1	0	0	0	0	0	0
Non renseigné / Aucun	8	0	0	0	0	0	0
<b>HOSPITALISATION</b>							
Oui	3	1	0	1	0	2	0
Non	19	6	3	2	4	7	1

### ***C. Facteurs déclenchants, favorisant de la crise d'asthme***

Sur les quarante-neuf patients avec un antécédent d'asthme connu, 20% (n=10) ont suivi leur protocole d'action correctement. Parmi ceux qui avaient suivi leur protocole d'action correctement, 70% (n=7) avaient su reconnaître leur crise d'asthme initialement.

Dans la majorité des cas, le facteur déclenchant n'était pas retrouvé dans le dossier (63,4% soit n=39). Les trois principaux notés étaient la virose (19,7% soit n=12), l'inobservance du traitement de fond (6,6% soit n=4) et une erreur dans la technique d'inhalation (3,3% soit n=2).

### ***D. Prise en charge aux Urgences***

La moitié des soixante et un enfants ayant consulté avaient un stade de gravité évalué par l'infirmière d'accueil des urgences (cf. annexe 1 p.166) à II (24,6% soit n=15) ou III (32,8% soit n=20).

Au décours de leur consultation aux urgences, trente-deux enfants ont reçu une série de trois aérosols et dix-huit une série de six aérosols. Quatre n'ont reçu aucun traitement, que ce soit par aérosols ou corticoïdes oraux.

Sur les onze (18%) patients hospitalisés, soixante-quatre pourcents (n=7) avaient un asthme connu dont quarante-trois pourcents (n=3) qui avaient su reconnaître leur crise initialement et vingt-neuf pourcents (n=2) qui n'avaient pas su le faire alors qu'ils avaient un antécédent déclaré, de la ventoline à domicile ainsi qu'un traitement de fond.

Aucun des enfants n'a nécessité une reconsultation précoce aux urgences.

## ***E. Médecins Traitants***

Quatre-vingt pourcents des parents des soixante et un enfants pour lesquels il a été conclu à une crise d'asthme, déclarent avoir un médecin traitant qui suit leur enfant.

Moins de cinq pourcents (n=3) avaient consulté leur médecin traitant dans les jours précédents la consultation aux urgences.

Une liste de quarante-trois médecins traitants a pu être établie contenant trois pédiatres et quarante généralistes dont cinq avaient au moins deux enfants de leur patientèle qui avaient consulté durant cette période.

Pour quatre enfants, les dossiers complets n'ont pu être retrouvés.

## **IV. Discussion**

### ***A. Forces et limites de l'étude***

#### ***1. Forces***

Il s'agit de la première étude s'intéressant à dresser le profil d'enfants asthmatiques, de six à douze ans, consultant aux urgences. Son intérêt réside dans l'identification de facteurs communs, sur lesquels un travail pourrait être fait, pour limiter les consultations aux urgences des enfants asthmatiques. Cette étude avait toute sa place dans notre processus de recherche puisqu'elle a permis de dresser un profil de cette population, de comprendre ce qui avait pu les amener aux urgences et, ainsi d'adapter au mieux le projet d'éducation thérapeutique de l'outil.

Les urgences médicales pédiatriques du Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise, 95) ont le plus gros volume d'activité du Val d'Oise (95) avec plus de vingt-mille passages par an <sup>53</sup>.

Malgré une période « creuse » pour les symptômes respiratoires, nous avons ainsi pu inclure soixante et un enfants dans l'étude.

L'approche quantitative a permis de répondre à notre interrogation principale de manière précise et reproductible.

## 2. Limites

Pour des raisons de disponibilité des données, cette étude n'a été conduite que sur trois mois. Elle a été réalisée sur les données du printemps, période où les consultations aux urgences pédiatrique pour crise d'asthme sont moindres<sup>54</sup>. Elle mériterait d'être reconduite sur une période plus longue, d'un an, permettant une appréciation plus juste de l'état des lieux. L'ensemble des enfants, qui auraient consultés pour crise d'asthme tout au long de l'année avec leurs caractéristiques au fil des saisons, pourrait ainsi être intégrés.

De part son caractère rétrospectif, une perte de données est à déplorer (biais de classement). Quatre dossiers n'ont pu être retrouvés. Les données sur les facteurs déclenchants manquaient dans de nombreux dossiers, ne permettant pas de savoir s'ils n'avaient pas été recherchés ou, au contraire, pas retrouvés. Un biais de subjectivité est survenu avec le classement des données manquantes. Une donnée était marquée comme étant négative si l'ensemble du dossier était bien rempli et que, seule cette information manquait.

Choisir comme référence le protocole d'action du service de pédiatrie du Centre Hospitalier René Dubos à Pontoise (95), induit un biais de classement (annexe 2 p.167). Etant dans une étude rétrospective, il n'a pu être demandé au patient s'il disposait d'un protocole différent qu'il aurait suivi. De plus, aucune référence nationale sur les protocoles d'actions n'existe et, l'étude s'étant déroulée au sein des urgences de ce service, ce choix semblait être le plus approprié.

Le relevé et codage des informations n'ont été réalisés que par une seule personne pouvant induire un biais d'interprétation.

L'étude a été réalisée sur la première moitié du semestre d'internes, dont c'était le premier semestre aux urgences pédiatriques. Les informations recueillies ne sont pas de la même qualité que si cette étude avait été réalisée plus tard dans leur semestre ou leur formation d'interne.

Le recueil de la consultation, aux urgences pédiatriques du Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise, 95) se fait sur papier sans items dédiés spécifiquement aux crises d'asthme. Les données inscrites étaient donc totalement médecin-dépendant. Il serait intéressant de pouvoir reconduire cette étude avec une feuille de recueil spécifique, disponible aux urgences, pour l'ensemble des enfants consultants pour une gêne respiratoire, toux ou crise d'asthme. Cela éviterait les biais opérateur-dépendant et d'information.

Enfin, une étude complémentaire serait intéressante pour dresser un profil plus juste des enfants consultants pour crise d'asthme, en menant une étude comparative des enfants consultant en médecine générale et ceux se rendant aux urgences. Cela permettrait de voir si des éléments différent entre ces deux populations.

## ***B. Résultats***

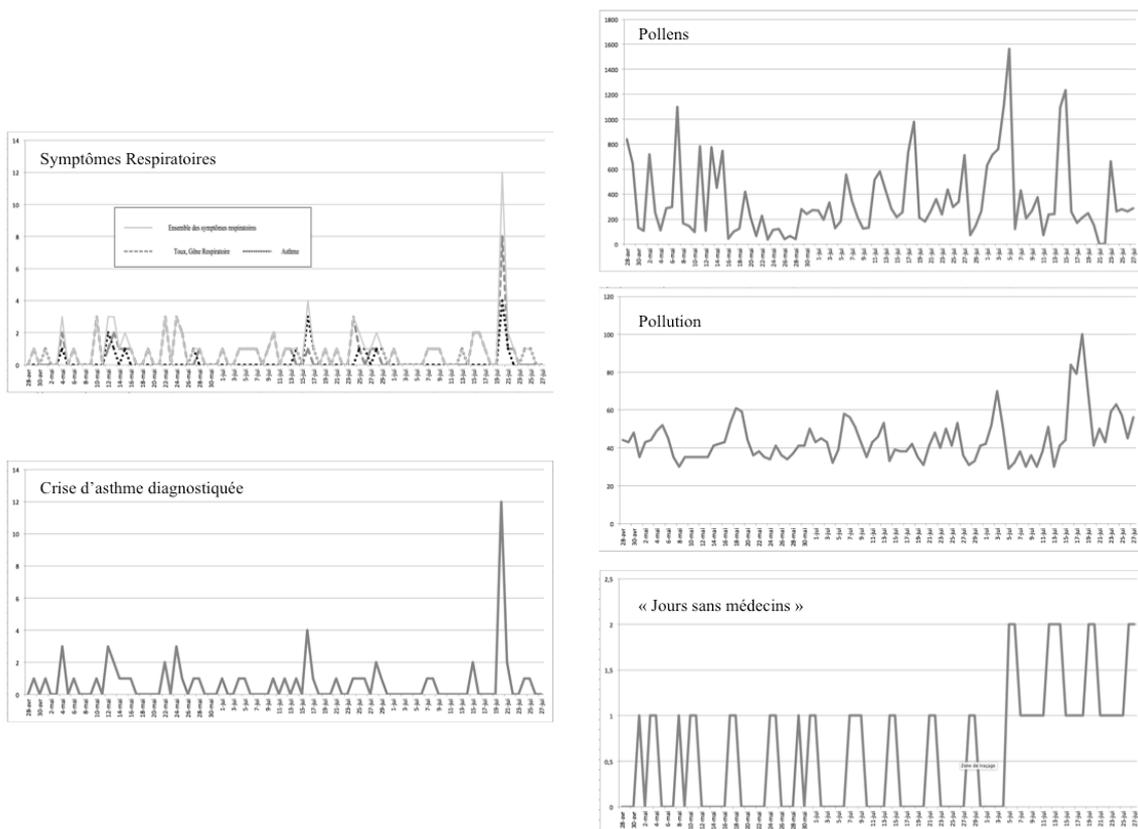
### ***1. Activité aux urgences***

Le nombre de consultations jour pendant ce trimestre correspondait aux moyennes habituelles du service <sup>53</sup>.

La période choisie pour l'étude correspond à une période où les asthmatiques sont soumis aux pollens et polluants atmosphériques <sup>55</sup>.

Durant cette période, les consultations pour symptômes respiratoires ou crise d’asthme ont évoluées tout au long du trimestre par pic, dont un majeur le dimanche 20 juillet 2014. En regardant les données, sur la pollution dans le département à cette période là, le taux de pollen ou l’accès à une consultation de médecine générale, aucun élément ne semble se dégager à lui seul pour expliquer ce pic de consultation. Mais, par contre, l’intrication de chacun de ces éléments peut l’expliquer.

**Fig 7. Mise en rapport du taux de pollen** (données RNSA), **de pollution** (données airparif) **et « jours sans médecins »** (vacances, week-ends, jours fériés) **avec le nombre de passages par jour pour symptômes respiratoires ou crise d’asthme.**



## 2. Reconnaissance de la crise

La majorité des enfants avec un antécédent d'asthme n'ont pas su reconnaître leur crise avant la consultation médicale aux urgences, et ce, alors que beaucoup d'entre eux disposent de traitement de fond et/ou de crise à domicile. Ceci met en évidence un manque de connaissance et de reconnaissance de la crise majeure et la difficulté évidente qui va en découler à adopter une prise en charge adaptée (consultation en urgence ou non, traitement, etc.). Cette méconnaissance avait déjà été en partie démontrée dans une précédente étude où trente pourcents des enfants ne reconnaissaient pas les signes de gravité d'une exacerbation et soixante-cinq pourcents confondaient les symptômes de la maladie avec des signes de gravité<sup>50</sup>.

Certaines consultations aux urgences auraient certainement pu être évitées par une meilleure connaissance des patients sur la maladie et sa prise en charge. Une revue de la Cochrane Library a d'ailleurs mis en évidence une réduction de trente-six pourcents des consultations aux urgences par l'éducation des patients asthmatiques<sup>56</sup>. Plus de la moitié des parents disaient ne pas avoir reçu d'information sur l'asthme dans l'étude de Franquet<sup>50</sup>.

Il n'y a par contre eu aucun sur-diagnostic de crise d'asthme par les familles. Celles qui l'avaient diagnostiquées à l'arrivée aux urgences ne s'étaient pas trompées, renforçant l'idée qu'une prise en charge éducative précoce paraît importante.

## 3. Protocole d'action

Très peu d'enfants avec un asthme connu ont su prendre en charge leur asthme de façon adéquate à domicile. Cela peut être expliqué par le fait que peu avaient su identifier leur crise comme étant une crise d'asthme. Parmi ceux qui avaient su l'identifier correctement, un tiers n'avait pas, non plus, su mettre en œuvre le traitement adéquat.

Etant dans une étude rétrospective, il n'a pu être recherché spécifiquement si leur médecin traitant leur avait remis un protocole d'action écrit. Les données de la littérature montrent que peu de protocole d'action sont remis aux familles, qu'elles soient suivies en milieu spécialisé ou non <sup>49,51,52,57,58</sup>, alors qu'un bénéfice significatif a été montré par la mise en place de plans d'action écrits et personnalisés <sup>56-60</sup>.

#### *4. Facteurs déclenchants*

Les résultats concernant les facteurs déclenchants sont peu interprétable au vu du nombre de données manquantes. Malgré cela, trois semblent ressortir : la virose, l'inobservance du traitement de fond et l'erreur dans la technique d'inhalation.

Le facteur déclenchant « allergie » ne ressort pas alors que l'étude a été conduite dans une période avec des taux de pollens importants <sup>55,61</sup>. Cela peut certainement s'expliquer par les données manquantes.

La littérature montre que les infections sont la première cause d'exacerbation quel que soit l'âge <sup>51,62,63</sup>. Les principaux autres facteurs déclenchants sont les allergènes, la fumée de tabac, l'exercice et le stress <sup>64</sup>.

L'inobservance du traitement de fond et les erreurs de technique d'inhalation ne sont pas recherchées, comme étant des causes possibles d'exacerbations, dans de nombreuses études <sup>50,51</sup>.

Aucune étude n'a été trouvée permettant de savoir quel pourcentage de la population pédiatrique asthmatique n'était pas en mesure d'identifier ses facteurs déclenchants ou aggravants comme tels.

## 5. Prise en charge aux urgences

Au vu des traitements réalisés lors de la consultation aux urgences et du degré de sévérité noté par l'infirmière d'accueil et d'orientation des urgences, les consultations semblaient nécessaires pour la majorité, bien que moins de la moitié des enfants y aient reçus plus de trois aérosols. Ces données sont identiques à ce que l'on retrouve par ailleurs dans la littérature <sup>51</sup>.

Nous n'avons eu aucune reconsultation aux urgences. Et aucune des quatre études s'intéressant au sujet des enfants asthmatiques aux urgences ne semble s'être intéressé à cette problématique <sup>49,50,52</sup>.

## 6. Hospitalisations

Environ un enfant sur dix a été hospitalisé au cours de cette étude, ce qui est inférieur aux données retrouvées dans la littérature, plutôt aux alentours de trente pourcents<sup>50-52</sup>. Cela peut s'expliquer par la période de conduite de l'étude, les asthmes étant plus sévères en hiver, ainsi que par le nombre de patients inclus.

Les deux tiers des patients hospitalisés n'avaient pas su identifier leur crise au moment de la consultation aux urgences. Chiffres similaires à ceux qui n'ont pas été hospitalisés, à la suite de leur consultation.

De même que lutter contre le manque de connaissance et de reconnaissance de la crise peut réduire les consultations aux urgences<sup>56</sup>, elle peut diminuer les hospitalisations, jusqu'à quarante pourcents selon la littérature <sup>17,56</sup>.

## 7. Suivi par le médecin traitant

La majorité des enfants a déclaré avoir un médecin traitant qui les suivait, mais très peu l'a consulté dans les jours précédents leur venue aux urgences.

Cette non-consultation a été retrouvée dans quasiment toutes les autres études <sup>50-52</sup>. Elle peut avoir de nombreuses origines, qui n'ont pu être explorées ici de part son caractère rétrospectif : indisponibilité du médecin traitant ; aggravation soudaine de la crise ; mauvaise évaluation de la crise ; habitude de consultation aux urgences.

Une étude réalisée aux urgences pédiatriques du Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré (Paris,75) a montré, même si elle concernait une population majoritairement précaire, que plus d'un tiers des patients vont aux urgences pédiatriques dès qu'il s'agit de leur asthme, appuyant ainsi l'idée « d'habitude » de consultation aux urgences <sup>52</sup>. Une deuxième étude a montré que le délai moyen de consultation aux urgences après l'apparition des premiers symptômes était de seize heures <sup>51</sup>, rendant difficile l'organisation d'une consultation en ville.

Une étude complémentaire aurait été intéressante pour pouvoir identifier les causes de cette non consultation et permettre au médecin traitant d'être réintégré dans le parcours de soin de ces patients, avant une éventuelle consultation aux urgences.

Par ailleurs, les chiffres de déclaration de suivi par le médecin traitant sont en accord avec la littérature puisque quatre-vingt pourcents des enfants qui consultent le font auprès de leur médecin généraliste, mais en général dans le cadre d'un suivi régulier <sup>65,66</sup>.

### ***C. Discussion de l'hypothèse et perspectives***

L'objectif de cette étude était de déterminer, pour les enfants asthmatiques connus et suivis, le profil spécifique de ceux consultant aux urgences ainsi que le chemin patient du recours au soin en urgence. Nous voulions à travers cela essayer de comprendre les difficultés rencontrées au quotidien dans la gestion de leur asthme.

Aucun des enfants ayant consulté aux urgences pour crise d'asthme n'a consulté son médecin traitant dans les jours précédents. La majorité d'entre eux n'avait su ni reconnaître leur crise d'asthme ni la traiter.

Il y a donc un travail à faire sur le parcours de soin : comment replacer le médecin traitant au centre du suivi et comment le jeu peut-il intervenir pour favoriser cela ?

Ainsi qu'un autre travail, sur la reconnaissance de la crise et son traitement.

Ces éléments devront donc être intégrés comme objectif pédagogique de l'outil.

Il aurait été intéressant de mener le même type d'étude sur les enfants consultant leur médecin généraliste pour des symptômes respiratoires ou au décours d'une crise d'asthme. Le recours aux soins en urgence ne concernant que quinze pourcents des enfants asthmatiques par an<sup>7</sup>. Cela aurait permis de voir si leur profil et les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge de leur asthme diffèrent. Nous n'avons d'ailleurs retrouvé aucune étude dans la littérature sur ce sujet.

***Obj 1. Les cinq points retenus à l'issue de l'étude rétrospective réalisée sur les enfants, de six à douze ans, ayant consulté aux urgences pédiatriques de Pontoise pour crise d'asthme.***

OBJECTIFS PROPOSES	
ENFANT	
RECONNAITRE ET EVALUER LA CRISE	- connaître les symptômes de la crise d'asthme - connaître les signes d'exacerbation d'une crise
TRAITEMENT	- savoir traiter la crise d'asthme - avoir accès à un protocole d'action
PARCOURS DE SOIN	- identifier et suivre le juste parcours de soin

## ***Partie 2. De leurs médecins traitants***

### **I. Introduction**

Les enfants asthmatiques sont principalement suivis pour leur asthme par leur médecin généraliste ou leur pédiatre, en association parfois avec d'autres spécialistes (allergologue, pneumopédiatre, hospitaliers)<sup>4,24,52</sup>. Il a donc été souhaité que l'outil créé s'adresse aux enfants asthmatiques mais également à leurs médecins traitants, qu'ils soient généralistes ou pédiatres. Ils ont ainsi été intégrés le plus tôt possible dans le processus de création<sup>38,43,45-48</sup>, afin de réaliser un outil qui soit au plus proche de leurs besoins en terme d'éducation thérapeutique et de suivi. *Les trois objectifs de cette étude étaient d'identifier les difficultés que rencontrent les médecins généralistes dans la prise en charge des enfants asthmatiques, identifier ce qui selon eux était le plus difficilement assimilables par les patients et ce qu'un outil numérique pourrait leur apporter.* Aucune étude présente dans la littérature, n'a permis de répondre à ces questions essentielles au processus de création.

### **II. Méthode**

Une étude qualitative, avec réalisation d'entretiens semi-structurés, lors de « focus groupes » puis d'entretiens individuels, a été réalisée auprès d'un échantillonnage raisonné de médecins généralistes exerçant en ville. Les entretiens ont été réalisés par deux modérateurs jusqu'à saturation des données. Les discussions ont été enregistrées, retranscrites, codées et analysées. Les quarante-trois médecins traitants, identifiés lors de l'étude aux urgences du Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise, 95), ont été contacté par téléphone, avec en priorité les cinq médecins généralistes ayant eu au moins deux enfants ayant consulté pendant cette période et les trois pédiatres. Aucun n'a souhaité participer.

La médecin généraliste qui a accepté de participer à l'étude au cabinet « A quoi tu joues ? » a été contactée et a acceptée de participer (étude développée chapitre 2 partie 2, page 124). Pour compléter nous avons fait appel à notre réseau de connaissance.

Entre le dix-huit novembre 2014 et le vingt-neuf avril 2016, réalisés trois entretiens en groupe et deux individuels avec dix médecins généralistes, ont été réalisés. Des questionnaires « Pour faire connaissance » ont été donnés en début de séances à chaque médecin (cf. annexe 3 p.168). A travers vingt-cinq questions, il a été recueilli pour chaque participant : l'âge ; le sexe ; leur mode d'exercice de la médecine générale ; la typologie de leur patientèle notamment asthmatique ; leur intérêt pour l'enseignement ; l'éducation thérapeutique et le numérique ; leur gestion des patients asthmatiques et leur implication personnelle dans l'asthme.

Un power point présentait, aux participants, en seize diapositives : les enjeux autour de l'asthme en pédiatrie ; la définition d'un serious game avec cinq exemples vidéo dont quatre sur l'asthme ; les objectifs du projet et de la séance ; ainsi que les premières idées autour de la plateforme et des objectifs pédagogiques (cf. annexe 4 p.171). L'ensemble des participants a eu une présentation initiale identique, par le même interlocuteur.

L'entretien débutait avec le ou les participants autour de quatre grands thèmes et seize questions plus une (cf. annexe 5 p.174). Au fil des entretiens, une question concernant la place des parents dans cet outil s'est imposée d'elle-même.

Le questionnaire, la présentation et le guide d'entretien ont été réalisés après analyse de la littérature et validés par la directrice de thèse, pédiatre aux urgences du Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise,95) et ancienne chef de clinique des Hôpitaux de Paris.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, mot pour mot, sur le logiciel « Microsoft Word mac 2011 », à partir de l'enregistrement audio. Chaque participant était anonymisé au moment de la retranscription. L'analyse a été faite sans l'aide de logiciel, choix délibéré pour

mieux appréhender la méthode. Elle était réalisée dans les jours ou semaines suivant chaque focus group. Chaque verbatim permettait la création ou était intégré au sein d'une étiquette, permettant ainsi la caractérisation de chaque idée principale. Cette analyse a été relue, ajustée et validée par la directrice de thèse, pédiatre aux urgences du Centre Hospitalier René Dubos (95) et ancienne chef de clinique des Hôpitaux de Paris. Certaines questions se recoupant, il a été décidé au moment de l'analyse de les fusionner.

### **III. Résultats**

Cinq entretiens avec dix médecins généralistes ont été réalisés entre le dix-huit novembre 2014 et le vingt-neuf avril 2016. La saturation théorique des données a été obtenue.

#### ***A- Les médecins inclus***

##### ***1. Données socio-épidémiologiques et mode d'exercice***

Dix médecins généralistes ont été inclus pour cette étude. Six hommes et quatre femmes.

L'âge des participants variait de moins de trente ans à plus de soixante ans. Chaque classe d'âge était représentée, avec une majorité de participants entre quarante et soixante ans.

La majorité exerçait dans leur cabinet libéral situé au sein de quartiers populaires de la région parisienne. Leur durée d'exercice de la médecine variait de moins de cinq ans à plus de trente ans.

Trois d'entre eux ont une activité d'enseignement au sein d'un département de médecine générale (maitre de stage, cours à la faculté).

L'organisation de leur cabinet et la répartition de la patientèle sont très variables.

**Table 2. Données socio-épidémiologiques et mode d'exercice des médecins interrogés**

NOM	SEXE	TRANCHE D'AGE	TEMPS D'EXERCICE EN MEDECINE LIBERALE	ORGANISATION DE L'ACTIVITÉ	LIEU D'EXERCICE	MODE D'EXERCICE	ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT	ORGANISATION DES CONSULTATIONS	DELAI MOYEN POUR UNE CONSULTATION	CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE DE LA PATIENTELE	REPARTITION AGE PATIENTS
FG1H1	Homme	40 / 50	10 / 20	libérale	Pontoise (95)	Installé	Non	avec et sans rendez-vous	le jour même	très mélangée	10% enfants 80% adultes 10% personnes âgées
FG1H2	Homme	40 / 50	10 / 20	libérale	St Ouen l'Aumone (95)	Installé	Non	sur rendez-vous avec gestion des urgences	le jour même	classe ouvrière essentiellement	25% enfants 55% adultes 20% personnes âgées
FG2H1	Homme	40 / 50	5 / 10	libérale + salariée secteur public	St Ouen l'Aumone (95)	Installé	Oui	sur rendez-vous avec gestion des urgences	le jour même	Bons diplômes - début de carrière (<3% CMU)	35% enfants 55% adultes 10% personnes âgées
FG2F1	Femme	50 / 60	20 / 30	libérale	Pontoise (95)	Installé	Non	sur rendez-vous avec gestion des urgences	1 semaine	Peu favorisée	33% enfants 33% adultes 33% personnes âgées
FG2H3	Homme	50 / 60	30 / 40	libérale	St Ouen l'Aumone (95)	Installé	Non	avec et sans rendez-vous	Variable	Peu favorisée	20% enfants 50% adultes 30% personnes âgées
FG2F2	Femme	> 60	20 / 30	libérale	Vauréal (95)	Installé	Non	sur rendez-vous exclusivement	24h	Mixte	25% enfants 70% adultes 05% personnes âgées
FG3F1	Femme	50 / 60	10 / 20	libérale + salariée secteur public	Gennevilliers (92)	Installé	Oui	sur rendez-vous avec gestion des urgences	6 à 10 jours	Très variée	30% enfants 50% adultes 20% personnes âgées
FG3H1	Homme	30 / 40	5 / 10	libérale	Cergy le Haut (95)	Installé	Oui	sur rendez-vous exclusivement	1 semaine	Jeune et communautaire	30% enfants 65% adultes 05% personnes âgées
FG4H1	Homme	< 30	< 5	libérale	Paris 3eme	Remplaçant	Non	sur rendez-vous exclusivement	le jour même	Mixte	30% enfants 60% adultes 10% personnes âgées
FG5F1	Femme	< 30	< 5	libérale	Paris 3eme	Remplaçant	Non	avec et sans rendez-vous	le jour même	Mixte, très variée	25% enfants 70% adultes 05% personnes âgées

## 2. Intérêt pour le numérique

Soixante pourcents déclarent avoir un intérêt pour la santé connectée et 2.0, et tous travaillent avec un dossier informatisé. Leurs équipements personnels sont très variables, représentatifs de la population médicale en générale.

**Table 3. Univers numérique des médecins interrogés**

NOM	TYPE D'EQUIPEMENT	INTERET SANTE CONNECTEE ET 2.0	CONNAISSANCE DES SERIOUS GAMES	EQUIPEMENTS POSSEDES	NOMBRE D'ECRAN PAR PERSONNE A DOMICILE
FG1H1	dossier informatisé	Oui	Oui	smartphone	2
	logiciel de prescription			ordinateur	
tablette tactile					
Playstation					
Xbox					
Wii					
Kineckt					
FG1H2	dossier informatisé	Oui	Non	smartphone	2,5
	logiciel de prescription			Ordinateur	
	numérisation examens complémentaires / courriers			tablette tactile	
				Nintendo DS	
Wii					
FG2H1	dossier informatisé	Non	Oui	smartphone	1
				ordinateur	
				tablette tactile	
				nintendo DS	
				Wii	
Atari					
FG2F1	dossier informatisé	Non	Oui	Ordinateur	2
	logiciel de prescription				
	numérisation examens complémentaires / courriers				
FG2H3	dossier informatisé	Non	Oui	smartphone	NR
	logiciel de prescription			ordinateur	
	numérisation examens complémentaires / courriers			tablette tactile	
				Playstation	
				Xbox	
				Nintendo DS	
Wii					
FG2F2	dossier informatisé	Non	Oui	Ordinateur	2
	logiciel de prescription				
	numérisation des examens complémentaires / courriers				
FG3F1	dossier informatisé	Oui	Oui	Ordinateur	3
	logiciel de prescription			Xbox	
Nintendo DS					
Wii					
FG3H1	dossier informatisé	Oui	Oui	smartphone	2
	logiciel de prescription			ordinateur	
	numérisation des examens complémentaires / courriers			tablette tactile	
				Playstation	
				Nintendo DS	
Wii					
FG4H1	dossier informatisé	Oui	Oui	smartphone	3
	logiciel de prescription			ordinateur	
	numérisation des examens complémentaires / courriers			tablette tactile	
FG5F1	dossier informatisé	Oui	Non	smartphone	4
	logiciel de prescription			ordinateur	
	numérisation des examens complémentaires / courriers			tablette tactile	

### 3. Prise en charge de l'asthme, éducation thérapeutique

Tous déclarent avoir un intérêt pour l'éducation thérapeutique mais seuls quarante pourcents d'entre eux participent à des projets d'éducation thérapeutique.

Les médecins ont déclarés voir de moins de cinq à dix/vingt enfants asthmatiques par mois.

La majorité (70%) déclare en voir entre cinq et dix par mois.

Leur méthode de prise en charge des enfants asthmatiques est très variable.

Les pourcentages de patients contrôlés varient de vingt-cinq à quatre-vingt pourcents selon les déclarations des participants.

Deux, parmi eux, ont des enfants asthmatiques et, un autre, a été, lui-même, un enfant asthmatique.

**Table 4. Vision de l'éducation thérapeutique et de l'asthme par les médecins interrogés**

NOM	INTERET POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	PARTICIPATION A DES PROJETS D'ETP	NBR D'ENFANTS ASTHMATIQUES VU PAR MOIS	SUIVI DES ENFANTS ASTHMATIQUES	DE QUI RELEV L'ETP DES ENFANTS ASTHMATIQUES	CONTRÔLE DES PATIENTS ASTHMATIQUES SUIVIS	DURE MOYENNE DE SUIVI DES PATIENTS ASTHMATIQUES	CONSULTATIONS SPECIFIQUES ETP ET SUIVI DE L'ASTHME	OUTILS POUR FAIRE L'ETP DE L'ASTHME	A ETE ENFANT ASTHMATIQUE	A DES ENFANTS ASTHMATIQUES
FG1H1	Oui	ETP Cardio, pôle cardio-métabolique	5 à 10	Seul	Du Médecin Traitant	50% contrôlé 40% partiellement contrôlé 10% non contrôlé	5 ans	Au cas pas cas	Fiches d'information	Non	Non
FG1H2	Oui	Non	5 à 10	En lien avec une structure hospitalière	Médecin Traitant et Spécialiste	50% contrôlé 50% partiellement contrôlé et non contrôlé	Très variable	Au cas par cas	Aucun	Non	Oui
FG2H1	Oui	Pour adultes	10 à 20	Seul	Médecin Traitant et Spécialistes	70% contrôlé 20% partiellement contrôlé 10% non contrôlé	NR	Au cas par cas	Autres	Oui	Non
FG2F1	Oui	Non	< 5	En lien avec une structure hospitalière	Médecin Traitant et Spécialistes	50% contrôlé 40% partiellement contrôlé 10% non contrôlé	NR	Au cas par cas	Aucun	Non	Non
FG2H3	Oui	Non	5 à 10	En lien avec une structure hospitalière	Médecin Traitant et Spécialistes	33% contrôlé 33% partiellement contrôlé 33% non contrôlé	NR	Au cas par cas	Aucun	Non	Non
FG2F2	Oui	Non	5 à 10	Je délègue à un pédiatre, pneumopédiatre, allergologue en ville ou à un hospitalier	Médecin Traitant et Spécialistes	NR	NR	Non	Fiches d'information	Non	Non
FG3F1	Oui	Oui	5 à 10	en lien avec un pédiatre en ville ou un pneumo-allergo en ville	Médecin Traitant et Spécialistes	25% contrôlé 40% partiellement contrôlé 15% non contrôlé	Sans limite	Au cas par cas	Aucun	Non	Oui
FG3H1	Oui	Optimisation des cabinets médicaux	5 à 10	Seul	Du Médecin Traitant	50% contrôlé 50% partiellement contrôlé 00% non contrôlé	Aucune idée	Non	Aucun	Non	Non
FG4H1	Oui	Non	< 5	avec pneumopédiatre / allergologue en ville	Médecin Traitant et Spécialistes	70% contrôlé 20% partiellement contrôlé 10% non contrôlé	NR	Au cas par cas	Fiches d'information Sites Internet	Non	Non
FG5F1	Oui	Non	5 à 10	Seul	NR	80% contrôlé 18% partiellement contrôlé 02% non contrôlé	NR	Non	Aucun	Non	Non

## ***B- Les résultats de l'étude***

### ***1. Les difficultés dans la gestion des patients asthmatiques en médecine générale***

L'analyse des difficultés rencontrées par les participants, au quotidien, dans la prise en charge des enfants asthmatiques, a mis en évidence sept thématiques différentes.

#### ***Manque de connaissance sur la maladie asthmatique***

Un manque de connaissance sur la maladie asthmatique a régulièrement été évoqué.

Il est difficile pour le patient d'assimiler la notion de chronicité et de traitement de fond, la maladie n'étant visible pour eux qu'au moment des crises.

*« Il y a des gens qui pensent, que l'asthme, de temps en temps, on est un peu gêné, ça siffle, on prends un peu de ventoline et c'est fini. Et ça, je pense, qu'il faut qu'ils comprennent, qu'il y a vraiment besoin, dans certains cas, d'un vrai traitement de fond. » (FG2F1)*

*« C'est pas bien compris du tout l'intérêt d'aller sur un traitement de fond. » (FG1H1).*

Cette méconnaissance entraîne une banalisation des symptômes de l'asthme par le patient : le patient ne reconnaît pas ses symptômes comme en étant et a des difficultés à évaluer leur gravité.

*« La banalisation des symptômes : ça c'est clair et net ! » (FG1H1)*

*« Il y a souvent une tendance à minimiser. » (FG3F1)*

*« La question typique, c'est : tu vois les gens en crise d'asthme, tu leur donnes la ventoline etc., tu leur expliques et, à la fin, c'est la question qui tue : « Et pour la toux, le sirop » ? » (FG1H1)*

*« Ah mais je pensais, qu'il fallait vraiment attendre le dernier moment quand j'étais pas bien. » (FG5F1, citant une patiente)*

*« Ils ne se rendent pas compte que ça peut être très grave ! » (FG5F1)*

### Difficultés dans la gestion du traitement

La difficulté, pour le patient, de gérer son traitement a été fréquemment évoquée. Que ce soit pour la technique de prise, l'observance du traitement de fond, ou au décours d'une crise.

Certains médecins privilégient, chez les enfants de six à douze ans, les chambres d'inhalation, pour limiter les erreurs liées aux techniques d'inhalation.

*« Il y a trop de risque d'erreurs. » (FG1H1)*

*« Moi, enfant c'est pas compliqué, c'est toujours la chambre d'inhalation, systématiquement ; parfois même chez l'adulte. » (FG1H2)*

Mais, même en ayant conscience de cette difficulté, tous ne vérifient pas que les patients prennent leur traitement de façon adéquate.

*« Oui. Mais ça, je ne le fais pas assez systématiquement non plus. » (FG1H2)*

L'observance du traitement de fond et la difficulté à gérer le traitement au décours d'une crise ont également été abordées.

*« Clairement l'observance ! » (FG2H1)*

*« Mal gérer la crise. » (FG3F1)*

### Problème de communication médecin-patient

Les difficultés autour de la communication entre le médecin et son patient ont été abordées.

A la fois, pour nous, médecin, de nous rendre intelligible pour le patient.

*« On part d'un tel défaut de communication de notre part. » (FG1H1)*

*« Les messages ne passent pas. Quand tu vois les chiffres de treize pourcents d'observance ; clairement ça ne passe pas. » (FG1H1)*

Mais aussi, d'aborder la chronicité, alors que le patient consulte au décours d'une crise. Risquant ainsi d'être en décalage avec les attentes du patient et de rompre la communication établie.

*« Dans la réalité des faits, on parle de chronique, alors qu'on est à peine au décours d'une crise aiguë. » (FG1H1)*

*« On parle du traitement de fond, on l'envisage, on l'aborde alors qu'on les voit dans une crise. » (FG1H1)*

### Le suivi de l'enfant asthmatique

Organiser un suivi régulier de l'enfant asthmatique a été décrit comme pouvant être laborieux.

*« C'est déjà de les voir régulièrement ! » (FG4H1)*

Pouvoir consacrer un temps dédié au suivi de l'asthme, en dehors des crises, est difficile.

*« Moi, la difficulté que je rencontre c'est surtout ça : réussir à les faire venir juste pour ça. » (FG1H2)*

La réévaluation de l'asthme est alors, souvent, faite lorsque les patients consultent pour d'autres motifs.

*« Alors, effectivement, tu disais les certificats médicaux. C'est un bon moment pour les sensibiliser sur autre chose, car le certificat médical finalement il va vite. » (FG2H1)*

Pour enclencher ce suivi, la programmation avec le patient de la prochaine consultation peut être une solution.

*« Ca on le fait pas assez ! » (FG1H2)*

De plus, le temps qu'il est possible de consacrer lors d'une consultation en médecine générale est une difficulté supplémentaire. Décrit comme trop court, par les médecins interrogés, pour permettre l'abord de chacun des points nécessaires à un suivi et une prise en charge adéquats.

*« Bah oui, c'est le temps ! » (FG3F1)*

*« Moi, je dirais, que c'est le gros problème. » (FG2F1)*

« Parce que, nous, notre temps de consultation fait que, voilà. » (FG2H1)

### Eduquer les patients avec un asthme léger

Les enfants avec un asthme léger ont peu de manifestations cliniques et consultent, pour leur asthme, moins que d'autres. L'éducation thérapeutique de ces enfants est souvent laissée de côté, jugée non prioritaire.

« C'est tout le ventre mou qui est important. » (FG2H1)

« On est pas forcément bien aiguisé à l'éduquer. » (FG2H1)

### Fardeau thérapeutique et déni

L'asthme et sa prise en charge peuvent représenter, un poids au quotidien, pour les patients et leur famille : entre les traitements, les consultations, les crises, etc. Une image négative de la maladie va y être souvent associée.

« Souvent, il y a une raison pour laquelle ils ne les font pas : c'est que c'est chiant de se traiter pour l'asthme; c'est juste que c'est pénible. » (FG3H1)

« Ils ne vont pas vivre autour de leur asthme en permanence ! » (FG3H1)

« [...] C'est un peu difficile à comprendre, parce que les enfants ont pas tellement envie. Et les parents, bah pfff non plus hein ! [...] » (FG2F1)

Un déni de l'enfant et/ou de sa famille, face à la maladie et sa gravité, peut aussi survenir.

« Il a complètement occulté, et, en fait, même quand ça revient, il ne se reprojette pas dans ce qu'il a vécu jusqu'à 10 ans, et : « ah oui, c'est vrai, j'étais malade, j'allais souvent chez le docteur » mais, t'as l'impression que le gars, asthme c'est pas un mot qui est entré, donc dans. » (FG3F1)

### L'enfant, l'oublié de sa prise en charge

L'enfant, principal concerné par la maladie, est souvent laissé de côté au cours des consultations. Il en est de même, au quotidien, pour la gestion de ses traitements et de ses crises. Entre six et douze ans, l'enfant est pourtant à un âge où il doit apprendre à s'autonomiser.

« Ce qui est difficile, c'est d'intégrer l'enfant dans la consultation. » (FG2H1)

« L'enfant, souvent, à 6-12ans, à mon avis, est pas très acteur. » (FG1H1)

« C'est même pas leur maladie. Enfin, ce n'est pas la maladie des parents. C'est la maladie des enfants, certes ; mais on la vit différemment » (FG3H1)

« C'est pas, en plus, de toute façon, celui qui ressent les symptômes, qui va être celui qui va surveiller la meilleure observance » (FG1H1)

« C'est la relation parents-enfants qui rentre dedans » (FG1H1)

## 2. Les points difficilement assimilables par les patients asthmatiques

L'analyse des points difficilement assimilables par le patient et sur lesquels il serait important d'insister a mis en évidence sept thématiques. Certaines recourent les points déjà abordés par les médecins à la question précédente.

### Comprendre la maladie

Il est souvent difficile pour le patient de comprendre que l'asthme est une maladie chronique avec des crises, évoluant aussi à bas bruit.

« Je pense que c'est important, effectivement, d'insister sur le fait que c'est une maladie chronique. » (FG3H1)

*« Parce que la maladie est toujours là. Mais au point mort. Mais elle est toujours là. »*  
(FG1H1)

*« Le gamin, la première idée qui lui vient, quand il répond, c'est : « Je voudrais bien me débarrasser de cette maladie ». Donc, déjà, lui, il n'a pas compris que malheureusement ça serait tout le temps. Mais que, si, vraiment, il voulait s'en débarrasser, avec, peut être, un traitement bien adapté, il ferait moins de crise et il serait moins gêné. »* (FG3F1)

### Comprendre ses traitements

Les difficultés du patient, autour de la compréhension et de la maîtrise de ses traitements, ont été évoquées.

Savoir ainsi faire la différence entre traitement de fond et traitement de crise.

*« Ah bah oui ! Bah, certains, ils ont du mal à reconnaître la différence entre traitement de fond et la ventoline. Ils ne savent pas trop faire la différence. »* (FG5F1)

*« Donc, euh, là pour le coup, ça peut être un défi du jeu, de leur dire : « Mais, la ventoline, c'est le traitement de la crise. Et votre asthme, [...] ce n'est pas que des crises ». »* (FG3H1)

Comprendre l'intérêt du traitement de fond : pourquoi ils le prennent, son mécanisme d'action et surtout pourquoi ne pas l'arrêter.

*« Le plus difficile, c'est, euh, de le faire comprendre, qu'il faut prendre un traitement de fond. »* (FG4H1)

*« Le traitement de fond et sa régularité. Le fait que, c'est important de le faire ; même quand ils vont bien. Et, que c'est justement parce que c'est équilibré, qu'ils vont bien. Et, s'ils vont arrêter : ça ira plus du tout ! »* (FG3F1)

*« Vous êtes pas venus pour votre traitement ? Ah bah non. Je l'ai arrêté là. Ca va très bien. J'ai plus de problème. »* (FG1H2)

*« D'ailleurs, ils ne savent même pas forcément pourquoi ils le prennent. C'est ça qui est dingue. Ils ne savent pas que c'est en rapport avec leur problème respiratoire. »* (FG3H1).

Maîtriser la technique d'inhalation.

*« La technique d'inhalation. » (FG5F1)*

*« Déjà, manipulation du produit. Selon les âges, chambre d'inhalation, pas chambre d'inhalation. Là, qu'est ce que je fais ? Combien j'en mets dedans ? » (FG3F1)*

Et, accepter la réévaluation des traitements et non son renouvellement automatique.

*« Ce vieux terme de « renouvellement » qui est catastrophique, qui fait photocopie. » (FG1H1)*

### Gérer une crise

Comment gérer la survenue d'une crise, la reconnaître, la traiter, peut être difficile à assimiler pour les patients.

*« Moi, le premier, c'est la reconnaissance de la crise et le protocole de la crise à domicile.*

*Traitement de la crise à domicile, pour moi, c'est le principal. » (FG4H1)*

*« En fait, ouai, dans la tête des patients, c'est souvent : « Euh, en crise, mais genre impossible de respirer ! » » (FG5F1).*

### Reconnaître les facteurs favorisants

Reconnaître et appréhender ses propres facteurs favorisants peut être compliqué pour les patients.

*« Après, une certaine connaissance des facteurs favorisants : qu'est ce qu'il faut éviter, [...],*

*qu'est ce qu'ils doivent faire attention ? » (FG4H1)*

Et, par conséquent de pouvoir les transmettre à son médecin traitant.

Certains ont proposés que le jeu puisse servir d'outil analysant l'environnement de l'enfant, pour retrouver d'éventuels facteurs déclenchants ou favorisants non connus par les patients.

*« Euh, alors, environnement. Ca, je sais pas, si c'est quelque chose qui est difficilement assimilable. Mais, peut être, par le biais du jeu, ça pourrait être sympa qu'ils décrivent leur chambre, leur environnement.*

*Parce qu'on dit classiquement : Est-ce qu'il y a des peluches ? Combien il y a de peluches dans le lit ? Qu'est ce que c'est la couette ? Combien vous êtes dans la pièce ? Est ce qu'il y a de l'humidité ? » (FG3F1)*

### 3. L'intérêt d'un outil numérique pour aider le médecin généraliste dans la prise en charge de ses patients asthmatiques

L'analyse de ce que pourrait apporter un outil numérique a mis en évidence six thématiques.

#### Faciliter le suivi en collectant des données

##### Pour quoi ?

Il semble important que l'outil facilite les échanges entre le patient et son médecin traitant.

*« Qu'il y ait quand même une partie, qui soit dans les deux sens. Disons, une information.*

*Mais, ils peuvent y insérer un peu d'eux. Ils s'impliquent dedans. » (FG1H1)*

L'objectif est de pouvoir ainsi, améliorer le suivi et la prise en charge des enfants.

*« Il y a le suivi, qui, je pense, est intéressant. » (FG4H1)*

Puisqu'il est souvent difficile de recueillir les bonnes informations au moment de la consultation.

*« Parce que je trouve, que, souvent, ils ont du mal à dire : « Ah oui ! Alors, il y a deux semaines, j'ai fait une crise. Et, j'ai utilisé trois fois ma ventoline ». » (FG4H1)*

*« Il y a le ressenti des parents ; qui est lié à leur fatigue, au moment où ils ont été réceptifs à la crise, et, les enfants, t'as jamais idée de, à quel moment, ils ont été gênés. » (FG2H1)*

## Quelles données ?

Les médecins veulent savoir, avec précision, ce qui s'est passé entre deux consultations.

*« Un vrai profil, de ce qu'il s'est passé, pendant les 3 mois où on ne l'a pas vu. » (FG1F1)*

*« De vrais chiffres. » (FG5F1)*

*« Voir, assez rapidement, ce qui s'est passé. Et, à quel moment, il y a des problèmes. » (FG2F1)*

Ils veulent, pour cela, avoir accès à des données qui leur permettront d'évaluer le contrôle de l'asthme telles que : le nombre de prise de ventoline ou équivalent (FG3H1, FG4H1) ; le nombre de flacons de ventoline utilisés par mois (FG1H1) ; la survenue de crises nocturnes (FG2F1, FG3H1) ; le nombre de crises d'asthme depuis la précédente consultation (FG1H1, FG2F1, FG3H1, FG4H1, FG5F1) ; la survenue de toux lors des activités sportives ou autres (FG2F1, FG3H1) ; les symptômes (FG5F1) ou d'éventuelles hospitalisations (FG4H1).

Ils veulent pouvoir aussi évaluer l'observance du traitement de fond (FG4H1) ; le ressenti des enfants (FG1H1, FG2H1) ; le retentissement sur leur vie quotidienne (FG5F1) et ; l'environnement afin d'identifier d'éventuelles expositions à des allergènes (FG3H1).

## Comment ?

Collecter des informations.

*« C'est comme ça que je l'imagine ; que ça puisse me servir de manière vraiment efficace et, régulier. Euh, pour moi, donc plus comme une application sentinelle, en fait. » (FG3H1)*

*« Pas qu'il y ai, que, de l'information à recevoir. Il faut, qu'il y ait un échange dans cet outil ; qu'il soit, quand même, un peu collecteur d'information. » (FG1H1)*

Et, fournir une synthèse des informations récoltées pour accéder rapidement et simplement aux données recensées par l'outil. Le médecin pourra ainsi prioriser les points sur lesquels il aura à insister au cours de la consultation.

*« Savoir ses résultats, aux tests. Pour savoir, dans quels domaines, il y a des lacunes. »*

(FG4H4)

*« On a besoin d'avoir un accès rapide à l'information. »* (FG4H1)

*« Ce qui nous ferait gagner du temps. »* (FG2H2)

*« Et, qu'on arrive, peut être, à déterminer ce qu'ils n'ont pas compris. »* (FG1H1)

*« En 3 clics. »* (FG4H1).

*« Données synthétisées. »* (FG1H2)

*« Pour savoir sur quels points axer son éducation thérapeutique. »* (FG4H1)

*« Sous la forme, d'un tableau de bord, par exemple. »* (FG3H1)

*« Soit relativement ergonomique. »* (FG3H1)

Pour éviter, qu'au moment de la collecte des données par l'outil, l'enfant soit tenté de minimiser la survenue de symptômes ou son inobservance, des idées ont été trouvées.

*« Pourraient gagner des points, non pas, parce qu'ils ont fait moins de crises, mais, gagner des points, parce qu'ils ont rentré une donnée. »* (FG1H1).

*« Pas que ce soit un score, justement, parce que, ils vont pas le dire pour avoir un bon score. »* (FG1H2)

### Apprendre à reconnaître une crise et savoir la prendre en charge

Apprendre à l'enfant les points essentiels pour gérer une crise d'asthme : reconnaître les symptômes, maîtriser la conduite à tenir lors de sa survenue, savoir s'il faut prendre ou non sa ventoline et surtout, savoir la prendre.

*« Les premiers signes d'aggravation. Et, qu'ils puissent réagir tout de suite. »* (FG2F2)

*« Sécuriser l'environnement ; savoir à qui s'adresser. »* (FG2H1)

*« Qu'ils aient des informations. Et, qu'ils puissent s'y référer. Pour, les techniques, avec des vidéos ; les techniques d'inhalation, les choses comme ça. » (FG4H1)*

Développer une aide pour que l'enfant reconnaisse, en temps réel, s'il fait une crise d'asthme ou non, pourrait être présente.

*« Un petit questionnaire, qui lui dit : « Oui, tu fais une crise d'asthme. Non, tu fais pas une crise d'asthme ».*

*Tu vois, (...) c'est à dire : « Tiens, c'est bizarre, j'ai l'impression que je fais une crise d'asthme. Mais, je ne suis pas sûre ».*

*Et, je sais pas, le questionnaire, il doit y avoir : Est ce que tu siffles ? Est ce que t'es gêné pour respirer ? Est-ce que tu fais ça ?*

*Et, paf ! T'as le petit protocole pour ta ventoline. » (FG4H1)*

Ainsi qu'un protocole d'action clair et facilement accessible.

*« Avoir un truc clair, pour tout le monde. Ca serait bien. Qu'ils aient vraiment, en un clic ; qu'ils puissent retrouver leur protocole rapidement. » (FG4H1)*

### Mieux connaître l'enfant et son environnement

Recueillir des informations difficiles à avoir au cours d'une consultation et mettre en lumière des situations qui ne l'avaient pas été jusqu'à présent.

*« Analyser, éventuellement, l'environnement. Savoir, s'il y a des tabagismes, pollution, des acariens. » (FG2F2)*

*« Parce que des fois, tu vois des gens en consultation, c'est un peu policé. Tu ne vois pas les erreurs qui sont faites à la maison. Et, les enfants, comme ça, de 6-12ans, ils vont être un peu désinhibé, sur ce qu'ils vont rapportés de la vie de la maison. Tu peux avoir des infos comme ça. Si, t'as trois chiens qui sont, euh, en permanence, avec un perroquet, dans la chambre du gamin, euh ! » (FG2H1)*

*« Il peut, y avoir, aussi, une prise de conscience. Alors, absence ou pas absence de vacances ? Est ce que, c'est moins bien, dans la maison humide des grands parents ? Est ce que c'est*

*mieux, en colonie de vacances, où y a pas tout ça, parce qu'ils sont dans les montagnes, ou je sais pas quoi ? Est ce que ? » (FG3F1)*

Aborder également le vécu de l'enfant et son ressenti.

*« Et le vécu des enfants ? Psychologiquement. Qu'est-ce que, eux, ils pensent de leur maladie ? Est-ce que, c'est possible d'aborder ça ? » (FG2F2)*

### Améliorer la communication entre le médecin et le patient

Améliorer la communication entre le médecin et son patient. Soit, parce qu'il est difficile, pour le médecin, de transmettre un message qui soit intelligible et claire pour le patient. Soit, parce qu'il existe une difficulté liée à la langue.

*« Il y a des gens qui ne maîtrisent pas le français. Il y en a d'autres, qui comprennent le français, mais qui n'ont pas la maîtrise du sens des mots. » (FG2H1)*

*« Mais ça, un outil pour améliorer notre communication, nos supers performances, en terme de communication. » (FG1H1)*

### Autonomiser l'enfant

Permettre à l'enfant, d'acquérir l'autonomie qui lui est nécessaire pour aujourd'hui mais surtout pour demain.

*« Si on veut jouer pour l'avenir, c'est à dire, quand le gamin sera adolescent, et, justement, période, où les enfants asthmatiques délaissent un peu leur truc. S'ils ont entre six et douze ans. Euh, s'ils ont enregistré leur maladie. Que ça devient des automatismes, pour eux, même si les parents doivent être effectivement présents. Mais, si on leur donne vraiment une autonomie, pour qu'ils prennent des automatismes, c'est probablement des choses qu'ils ne perdront pas à l'avenir. Et, malgré les difficultés qu'ils rencontreront, les oppositions qu'ils rencontreront, à nouveau, vis à vis des parents, vis à vis de l'autorité médicale et tout, ça ; là, ça sera plus une autorité extérieure, ça sera la leur propre. » (FG1H2)*

## Gage de qualité

Etre un référentiel, à la fois, pour les médecins et, pour les patients.

En permettant aux médecins d'avoir accès à une information fiable, à un cadre pour leur consultation et l'éducation thérapeutique de leur patient.

*« Il faudrait, que j'ai une consult, qui soit un peu cadrée, sur : C'est quoi, vraiment, les recommandations ? Les trucs à faire ? Les trucs à montrer ? Les trucs à vérifier ? Souvent, c'est un peu : « Alors, comment tu l'utilises ? ». C'est pas assez cadré, je trouve. » (FG4H4)*

*« Peut être, qu'il y a des choses, qui sont prouvées, qui sont vraiment importantes. » (FG4H4)*

Et, aux patients d'avoir accès à une information de qualité.

*« D'avoir une source d'information, fiable pour les patients, sur la connaissance à avoir. » (FG4H4)*

*« Qu'ils aient des informations, et qu'ils puissent s'y référer. » (FG4H4).*

## 4. Configuration de cet outil numérique

### a. Carnet de suivi

L'ensemble des participants a souhaité que l'outil soit composé d'un carnet de suivi. Il a été détaillé, dans la section précédente, l'ensemble des données auxquelles les participants souhaiteraient avoir accès.

### b. Système d'alerte

Un système d'alerte, qui pourrait détecter un enfant avec un asthme mal/non contrôlé ou en crise et préviendrait le médecin, a été proposé. Cela a déclenché de vives réactions de rejet.

*« Au secours ! AH noooooon ! » (FG2F1)*

*« Ca me ferait ch\*\*\* d'avoir des trucs ! Ah ! « Ton patient fait une crise d'asthme. » Si il fait une crise, qu'il m'appelle ou qu'il vienne me voir ! Tu vois. » (FG4H1)*

*« Non, ça va, merci. » (FG5F1)*

*« Pour moi, c'est insupportable ! » (FG1H1)*

L'argument, des contraintes médico-légales et déontologiques, a été avancé.

*« Non. Et, après, là, se mets un petit problème médico-légal, je pense. » (FG2H1)*

*« C'est à dire, que, si tu es informé, qu'un patient : Est-ce que tu as réagis ? Pas réagis ?*

*Donc, tu vois, là, ça devient déjà, un peu, euh, un peu problématique. » (FG1H2)*

*« Qu'en même temps, déontologiquement, c'est délicat. De quel droit, tu appelles les patients pour dire : « Faut que vous veniez chez moi » ? » (FG3F1)*

Celui de la peur d'être inondé d'alertes et de ne pouvoir les gérer, également.

*« D'une part, ça risque, effectivement, de polluer. Comme tu dis, si on a plein de gamins, qui, en même temps, sont pas bien. » (FG1H2)*

*« Je veux dire, t'as pas le temps ! » (FG4H1)*

Ainsi que, celui de la déresponsabilisation des patients. Le risque étant d'être contre-productif en empêchant les patients d'être acteur de leur maladie.

*« Moi, je suis pas sur les outils pour protéger. Je suis, vraiment, sur la conception de la déresponsabilité de la personne. Elle a une maladie chronique, pour laquelle j'ai une information à lui donner. Jusqu'à un certain point, elle gère. Et, jusqu'à un certain point, elle doit, elle-même, tirer une sonnette d'alarme. Et, après, quand elle me sollicite, oui, je lui donne mon avis ! On va dire, d'expert, pour les guider. » (FG3F1)*

Une alternative a été proposée. L'alerte apparaîtrait à l'enfant et à ses parents. Un message leur indiquerait qu'il serait souhaitable de prendre un rendez-vous, de consulter ou de prendre un traitement en urgence. L'outil remplirait ainsi sa fonction d'aide tout en laissant une liberté au patient, et en ne donnant pas, au praticien, la sensation d'être assailli d'alertes.

*« Que lui, ait une alerte. Faut dire : « Prends contact avec ton médecin traitant ». » (FG2F1)*

*« Euh, bah non ! Je veux dire, moi, je pense, qu'il faudrait créer une alerte. Soit pour le 15, soit pour les parents, pour que les parents, ils fassent faire inhaler le produit. » (FG5F1)*

*« Mais, il sait à quel moment il doit appeler. On l'aide à ça. » (FG1H2)*

Un seul participant trouvait l'idée intéressante puisqu'elle permettait une prise de rendez-vous facilitée.

*« La facilitation du rendez-vous. Ca, c'est des choses faisables, à mon avis. Pour dire, que tu peux tout à fait imaginer, dans le jeu. Et, ça, c'est un truc très simple à faire. Euh, en fonction de un ou deux critères, que vous avez fixé. Bah voilà, le rappel sms ou mail de vos patients. Et, ça, ça se fait très simplement. Parce que, quand ils vont se loguer sur le jeu, ils vont se loguer avec un mail et avec un password. Donc, euh, ça c'est automatique. Ils reçoivent un mail qui leur dit : voilà, ça serait bien de, je sais pas comment vous voulez faire pour le rendez vous, ce serait. Parce qu'après y a plusieurs choses. » (FG3H1)*

### *c. Filmer la prise du traitement*

L'idée que l'enfant filme sa prise de ventoline, au décours du jeu, avait été avacé. Cela aurait permis de constater ce que l'enfant faisait réellement, à domicile. La maîtrise du geste pourrait ainsi être facilitée par la répétition et la correction du geste.

Les réactions ont été assez hétérogènes. Certains adhérant à l'idée et d'autres trouvant qu'au contraire, ce serait aussi simple de continuer à le faire au moment de la consultation.

*« Ouais, je trouve c'est une bonne idée. » (FG5F1)*

*« Ouais, ça peut être intéressant. Aussi bien pour avoir, une de temps en temps que, à visée, euh, un peu instructif pour le gamin, qui la refait, qui se voit en train de la faire. Ca va beaucoup les faire marrer. Et qui, du coup, peut être, se corrige en se voyant, et, en réalisant. En voyant le, ce qu'il a filmé, lui-même, si c'est ce qu'il pensait avoir fait ou pas. Peut être, ça peut être drôle, parce qu'après, s'il peut se les changer avec des copains : « toi tu fais ci, moi je fais ça ». Enfin, je sais pas. » (FG3F1)*

*« Ah bah, ça gagnerait du temps si on voit faire par l'enfant ! Ca prend toujours le temps, hein ! Si on le voit faire, c'est vrai qu'on peut corriger assez vite comme ça. » (FG2F1)*

*« Non, et puis, des fois, ils savent que, on leur montre une fois. Donc, ils font un peu attention, quand ils le montrent devant nous. Alors que, là, sur un jeu, peut être que ça retirait, un petit*

*peu, l'espèce de mise en scène qu'ils nous servent en consultation. Parce qu'à la maison, ils sont dans leur environnement. Et, je pense, que les systèmes de sécurité sont pas les mêmes, sur ce qu'ils veulent bien montrer, et, par rapport à ce qui se passe en consult. En consult, ils sont beaucoup plus sages, je pense. Parce qu'à la maison, sur une prise d'inhalation, est-ce qu'ils vont vraiment respecter les ventilations entre les prises ? Est-ce qu'ils vont vraiment attendre entre ? Est-ce qu'ils vont déjà prendre les corticoïdes et les bêtabloquants ? A mon sens, hmmm... » (FG2H1)*

*« Franchement, je pense pas. Je préfère qu'il fasse ça devant moi ; qu'il connaisse la théorique. Et, je vois. Si il le fait comme ça, je peux corriger tout de suite. Que regarder la vidéo, je pense que ça va être difficile de voir si il souffle bien. » (FG4H1)*

*« Ca, je trouve ça moins pertinent. » (FG4H1)*

#### *d. Forum utilisateurs*

L'idée était que les enfants puissent avoir accès à un forum, où chacun pourrait échanger sur ses difficultés et astuces autour de la gestion de leur asthme.

L'idée du forum, tel qu'on le connaît avec ses dérives, a été unanimement rejeté.

*« Oui. Mais, pas la question en l'air ! Pas une discussion Doctissimo<sup>®</sup> ! » (FG2H1)*

Des solutions alternatives ont été proposées. La boîte aux lettres, par exemple. Elle serait un espace, au sein duquel l'enfant déposerait ses questions, non visibles par les autres utilisateurs. A la consultation suivante, le médecin pourrait reprendre chacune d'entre elles et en discuter avec l'enfant.

*« Je pense que, une question, avant d'y répondre, il faut, des fois, la reformuler avec l'enfant. » (FG2H1)*

*« Ce que je trouve cool, c'est, euh, une petite question en notes. Et, comme ça, la consultation d'après : « tiens, je me suis posé ça comme question ». On peut en parler pendant la consult. Et, ça je trouve ça hyper intéressant. Car souvent, ils ont plein de questions. Mais, ils les oublient en fait. Et donc, juste si on pouvait mettre : « tiens, j'ai telle, telle, et telle question ».*

*Et, que nous on sache : « tiens, il a ça, ça, ça, et ça comme question ». Et bah, je trouve ça intéressant, ça. » (FG4H1)*

Les questions et réponses pourraient devenir visibles à tous, une fois que le médecin y aurait répondu, afin de constituer une base de données.

*« Une question répondue, elle peut apparaître. Tant qu'elle n'est pas répondue, elle n'apparaît pas. » (FG2H1)*

Le système de F.A.Q (frequently asked questions) a également été proposé.

*« T'isoles en gros ta FAQ : les huit questions qui représentent les quatre-vingt-dix pourcent des questions posées. Et puis, après, tu les soumets, d'une manière ou d'une autre, avec une ergonomie différente fonction de l'âge. Six ans, ça va être, plutôt des images. Et, douze ans, des écrits, un peu plus percutant. Et toi, au final, t'apporteras à peu près la même information » (FG3H1)*

### *e. Paramétrage initial*

La question est de savoir qui doit paramétrer les données dans l'outil : conduite à tenir en cas de crise, traitement pris etc. ? Le médecin, pour s'assurer de l'exactitude de celles-ci ? L'enfant, permettant d'avoir une vision des points qu'il n'a pas encore intégré ? Ses parents ? Pour des éléments tels que le protocole d'action, le paramétrage serait fait en amont par des pneumopédiatres. Certains médecins généralistes craignent, en effet, de faire des erreurs s'ils le faisaient eux-mêmes. De plus, cela fournirait un protocole d'action commun à l'ensemble des enfants asthmatiques.

*« Le système pourrait être paramétré de la part de professionnels de l'asthme. » (FG1H2)*

*« Parce que, même moi, je ne sais pas finalement, si je pourrais mettre, si je saurais mettre, le curseur au bon endroit. Tu vois en cas de, est-ce que je vais pas sous-estimer la gravité ? Selon un résultat, euh. Moi, je pense, que les paramètres devraient être déjà pré-établis. Et,*

*en fonction de l'âge de l'enfant, du traitement qu'il prend, et tout, des signes d'alerte, et que donc, le paramétrage soit fait, plutôt à la base par des pros. » (FG1H2)*

Le paramétrage pourrait, aussi, être l'occasion pour l'enfant de d'acquérir les prémices de son autonomie.

*« Ah ouais, justement ! C'est là, l'intérêt à mon avis. C'est que ce soit l'enfant, qui le fasse. Normalement. Là, il est acteur. Il est vraiment maître du système. Je pense que, c'est à l'enfant de mettre. » (FG1H1)*

Enfin, cela pourrait aussi être l'occasion d'un travail conjoint entre les trois parties.

*« Ah bah, à mon avis, ça doit se faire le médecin, avec l'enfant et les parents. » (FG4H1)*

*« Je pense que, c'est bien que ce soit mis en place, dans un premier temps, avec l'enfant, le parent et les médecins. Et, après, quand les parents ont compris ou quoi que ce soit. [...] Euh, faut que les parents soient un peu cortiqués. Euh, mais sinon, revoir en consultation de suivi : Est ce que ça a été bien compris ? Est ce que les paramètres ont été modifiés, si besoin ? » (FG5F1)*

### *f. Place des parents au sein de cet outil*

L'outil avait initialement été pensé pour n'être destiné qu'aux enfants. Au fil du travail, la question de la place des parents, au sein de cet outil, s'est imposée comme devant être un sujet à part entière.

Pour certains, il n'était pas nécessaire que les parents soient intégrés, les enfants étant capable d'évoluer seul sur l'outil ; craignant de retirer le côté ludique si les parents devaient intervenir.

*« C'est l'âge de raison » (FG1H2)*

*« Sinon, c'est plus un jeu. » (FG2F3)*

*« Que l'enfant, il ait une certaine part. Que ce soit son jeu à lui. Qu'il y ait pas ses parents qui fliquent tout, tu vois. » (FG4H1)*

Toutefois, l'accès aux parents peut être intéressant, leur permettant de suivre l'évolution de leur enfant. Ou, d'avoir des informations qui leur soient destinés, sur les signes d'alertes par exemple.

*« C'est important, qu'ils aient un regard. Enfin, après, j'en sais rien. Je trouve ça intéressant qu'ils aient un regard dessus. » (FG4H1)*

*« Est-ce que les parents ont le moyen de screener les scores de l'enfant ? D'une certaine manière, à distance ? Et après, de refaire un point avec eux. » (FG3H1) « Oui, il faut les inclure. Ou, en tout cas, avoir la notion de ce qu'ils savent. Car, quand les parents ont tout compris, ça marche beaucoup mieux. » (FG3F1)*

*« Puisse se former aussi, un peu dessus, ou euh tu vois. » (FG4H1)*

Il est à craindre que l'outil ne soit pas accepté par les parents, si l'accès ne leur était pas possible. Ou que cela les exclut de la prise en charge, n'étant pas au courant de ce qui s'y passe.

*« En plus, je suis pas sûr, que ça soit très bien ressenti d'exclure les parents. » (FG1H1)*

*« Ouai, je pense que c'est important. Qu'il y ait un parent, qui soit derrière, qui vérifie un petit peu ça. Que ce soit pas, uniquement, aux mains de l'enfant. Parce que, quand tu vas arriver en consult, en plus, et bah, tu vas être avec le parent, ou l'enfant. Donc euh, il faut que le parent sache de quoi on parle, si on parle de ça. » (FG4H1)*

Les intégrer pourrait aussi leur permettre de préparer les consultations à venir.

*« Tu peux même avoir le retour des parents. C'est que, tu sais que la consultation va avoir lieu. Ils reçoivent leur petit sms, quarante-huit heures avant, en disant : « Bah, tenez, voilà les datas de votre fils, sur les trois derniers mois, ou de votre fille. Euh, est-ce que, vous pouvez expliquer, éventuellement rajouter, des commentaires sur le : « Pourquoi ça n'aurait pas marché ? ». Donc, sur leur partie à eux, donc, de compléter : « Ah bah oui, on est parti chez la grand-mère. Ah bah oui, le chat est mort. Ah bah oui, j'ai mon cousin qui est venu, qui fume tout le temps. ». Bah voilà. On a des infos qui permettent de comprendre, à la fois, pourquoi le tableau est comme ça, et, qu'est ce qu'il s'est passé aux alentours ? « Ah bah oui, finalement,*

*il ne l'a plus pris, il en a marre. Il fait le con avec son cousin, et il se le met sous les bras. »  
Maintenant, euh voilà. Donc ces deux infos croisées, et sur une interface commune via le jeu,  
euh, ça peut être un outil intéressant. » (FG3H1)*

## **IV. Discussion**

### ***A. Forces et faiblesses de l'étude***

#### ***1. Forces***

Cette étude est la première à s'intéresser au ressenti des médecins sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien dans la gestion de l'asthme de leurs patients pédiatriques. Comprendre, ce qui les limite dans leur prise en charge, est fondamental, de nombreux enfants étant mal contrôlés et sous-traités.

Cette étude, primordiale pour la conduite du projet, a permis d'esquisser les prémices d'un outil qui puisse venir en aide au médecin lors de ses consultations, l'objectif étant de créer un outil qui soit utile certes au patient mais aussi à son médecin.

L'approche qualitative a permis de répondre à nos interrogations. La synergie créée au cours des discussions a permis l'émergence d'idées aussi intéressantes qu'inattendues qui n'aurait pu être recueillies par simple questionnaire.

Avoir recruter les médecins participants au travers divers canaux aura permis d'élargir et diversifier notre échantillon.

La collecte des données par un investigateur commun à chaque réunion ainsi que la saturation et la triangulation des données permettent d'avoir une étude qualitative de bonne qualité.

La conduite des entretiens s'est étalée sur dix-sept mois, permettant qu'elle accompagne l'évolution du projet.

## 2. Limites

L'un des biais majeurs de cette étude repose sur la difficulté du recrutement. Les entretiens avec les médecins traitants dont les enfants se présentent le plus régulièrement aux urgences pédiatriques n'ont malheureusement pu être réalisés, tels que souhaité au départ. Il semblait pourtant intéressant qu'il puisse y avoir un vrai lien entre les deux études. Aucun pédiatre ne s'est rendu disponible pour ces entretiens. Mais, la majorité des enfants étant actuellement suivis par leur médecin généraliste, cela n'a que peu d'impact<sup>52,65</sup>. Au final, l'effectif de médecins généralistes est faible (n=10) et la majorité exercent dans un court périmètre du Val d'Oise (95). La multiplicité des profils, que ce soit pour leurs caractéristiques sociodémographiques, leur gestion et la typologie de leur patientèle, leur profil numérique et leur gestion des patients asthmatiques aura permis d'avoir un échantillon raisonné et représentatif.

L'organisation des rencontres a été difficile, liée aux contraintes de planning de chacun, ce qui a amené à réaliser des entretiens de faible effectif. Ces faibles effectifs, associé au fait que de nombreux participants se connaissaient et connaissaient les investigateurs, ont permis la conduite d'entretiens en toute confiance. Parfois trop, ce qui a amené à l'utilisation d'un langage, pour certains participants, très familier, qu'ils n'auraient pas utiliser dans un contexte professionnel habituel.

Lors des entretiens, il y a eu quelques divagations mais l'ensemble des points importants a pu être abordés. Cela a permis l'émergence d'idées ou de pistes de réflexion qui n'avaient pas été imaginées. Au cours du deuxième focus group, l'un des participants, est resté assez en retrait. Cette difficulté ne s'est retrouvée au cours d'aucun autre entretien.

Un biais de désirabilité sociale a pu intervenir. En effet, au cours de deux des focus group, était présente la directrice de thèse, pédiatre au Centre Hospitalier René Dubos à Pontoise (95), qui est également l'interlocutrice privilégiée d'un certain nombre de participants

lorsqu'ils ont besoin d'un avis spécialisé. Lors des trois focus group suivant, des liens professionnels privilégiés liaient les participants au principal investigateur. Tous avaient connaissance de sa qualité d'interne ainsi que du projet. Par ailleurs, même si tout a été fait pour l'éviter, une influence possible de l'intervieweur sur les participants ne peut être exclue.

Un biais d'interprétation a pu survenir, même s'il a été limité au moment du recueil par le choix de questions ouvertes et, au moment de l'analyse par la triangulation. Idéalement, il aurait été préférable que ces étapes soient réalisées par des personnes extérieures, non impliquées dans l'étude. Toutefois, pour des raisons de ressources humaines, ce ne fut pas possible. A noter également, que les résultats et les interprétations n'ont pas été transmis aux participants, qui auraient, dans ce cas, pu émettre un avis sur leur crédibilité.

Il s'agissait d'un premier travail de recherche pour les investigateurs. Or, en recherche qualitative, la qualité de l'analyse dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs. Malgré tout, ce travail ayant été fait avec beaucoup de minutie et après de nombreuses recherches sur le sujet, l'impact de ce manque d'expérience est certainement mineur. Des aides ayant été apportées lorsque nécessaire par des chercheurs plus expérimentés.

Une étude complémentaire aurait pu être envisagée, s'intéressant elle au ressenti du patient afin de dresser un parallèle avec le ressenti du médecin, et interroger sur les données collectées lors de la première étude. Malheureusement, toujours pour des raisons de ressources humaines, il ne fut pas possible de lancer un tel projet en parallèle.

## ***B. Résultats***

### ***1. Médecins Recrutés***

Malgré les difficultés précédemment évoquées pour recruter les médecins, un échantillon raisonné et représentatif a été constitué.

Le questionnaire « Pour faire connaissance » (cf. annexe 3 p.168) a permis de mettre en évidence la multiplicité des profils. Mais, cela a également pointé quelques éléments qu'il semble intéressant de discuter ici.

#### ***Un Intérêt pour l'éducation thérapeutique ?***

Tous les médecins généralistes participants déclarent avoir un intérêt pour l'éducation thérapeutique mais très peu font partis de projet d'éducation thérapeutique. Ces chiffres sont d'ailleurs retrouvées dans d'autres études menées auprès de médecins généralistes<sup>67,68</sup>.

Les difficultés principales rapportées dans la littérature pour expliquer ce phénomène sont le manque de temps et de juste rémunération ainsi qu'une vision floue de l'éducation thérapeutique qui les empêche de s'approprier cette pratique éducative<sup>16,67-70</sup>. Ceci est d'ailleurs appuyé par les chiffres de l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France, qui montrent que seuls vingt pourcents des projets d'éducation thérapeutique autorisés sont ambulatoires<sup>71</sup>. Ces programmes sont développés au sein de multiples structures : réseaux de santé (34%), centre de santé (27%), association d'éducation thérapeutique (14%), organisme de sécurité sociale/mutuelle (7%), centre d'examen de santé (5%), association de patients (4%), hospitalisation à domicile (4%), maison de santé pluridisciplinaire (3%) et prestataire de service (1%)<sup>68,72,73</sup>. Trouver sa place pour le médecin généraliste au sein de cet écosystème peut donc être une réelle difficulté.

### *Place du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique ?*

Il est intéressant de voir que tous estiment être le pivot central de la prise en charge de l'éducation thérapeutique. Mais qu'aucun ne dédit de consultations spécifiques régulières pour l'éducation thérapeutique et le suivi de l'ensemble de ses patients asthmatiques, comme il le ferait avec ses patients diabétiques ou hypertendus. L'étude réalisée au sein des urgences pédiatriques de Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré (Paris, 75) a montré que moins de la moitié des patients consultant pour crise d'asthme avait un suivi régulier voir même épisodique<sup>52</sup>. Les médecins généralistes sont pourtant ceux qui reçoivent majoritairement les enfants pour leur suivi<sup>52,65,66</sup>.

### *Des outils dédiés à l'éducation thérapeutique ?*

Très peu ont des outils dédiés pour l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques, avec un seul qui se sert de sites internet pour l'aider, malgré une appétence déclarée pour le numérique et l'éducation thérapeutique.

Dans une étude, réalisée dans le Midi-Pyrénées en 2013, deux tiers des médecins utilisaient pour leur séance d'éducation thérapeutique des fiches conseils, des images, des manipulations de lecteur de glycémie ou d'inhalateur, des sites internet<sup>67</sup>. Il est possible que certains, ayant intégrés ces pratiques dans leur quotidien, n'aient pas pensé à les déclarer comme telles au moment de l'auto-questionnaire.

### *Une surestimation du contrôle de l'asthme par les médecins traitants ?*

L'ensemble des médecins interrogés surestime le pourcentage de patients asthmatiques contrôlés au sein de sa patientèle. Selon les médecins participants aux focus group, vingt-cinq à quatre-vingt pourcents de leurs patients asthmatiques seraient contrôlés. Or, on sait que seuls cinq pourcents des enfants asthmatiques le sont réellement<sup>7</sup>. Nous n'avons pas de

données dans la littérature sur ce point, mais nous savons que la moitié des patients n'ont pas un traitement de fond adapté à la sévérité de leur maladie <sup>52</sup>, laissant penser que le médecin a surévalué leur contrôle.

Nous savons, par contre, que le contrôle est souvent surestimé par le patient étant habitué à la gêne quotidienne, ainsi que par ses parents <sup>7,74</sup>. Donc si le médecin demande au patient s'il est gêné : il va dire non. Alors que s'il réalise un questionnaire du contrôle de l'asthme, il verra que c'est le cas <sup>74</sup>.

## 2. Les difficultés rencontrées par les médecins

Cette étude aura permis de prendre connaissance des difficultés rencontrées par les médecins généralistes pour le suivi et la prise en charge de leurs patients asthmatiques.

Il est intéressant de voir que, même dans cette partie, où l'intérêt était porté sur leurs difficultés de soignants, les médecins ont parlé de celles de leur patient autant que des leurs.

### a. Le temps

#### Un réel manque de temps ?

Ce qui a principalement et unanimement été évoqué est le manque de temps pour pouvoir exercer une éducation thérapeutique de qualité en consultations de médecine générale. Manque de temps appuyé par les données sur les durées des consultations en médecine générale par rapport à un processus complet d'éducation thérapeutique mené en école de l'asthme ou au temps de consultation idéal défini par Kaplan <sup>16,19-22</sup>. Le manque de temps est d'ailleurs l'une des principales raisons avancées dans d'autres études pour expliquer que les médecins généralistes ne fassent pas d'éducation thérapeutique au cabinet <sup>67</sup>.

Pour une consultation idéale, dont le temps est l'élément déterminant, il nous faut repenser notre organisation, réfléchir à la manière d'utiliser efficacement ce temps limité et optimiser

la consultation <sup>60</sup>. Préparer la consultation en envoyant un message au patient dans les jours précédents pour le faire réfléchir d'avance à l'histoire de la maladie, lui faire lister les questions qu'il souhaite poser au médecin, lui donner des informations sur la façon de décrire ses symptômes, des exemples de questions à poser et des conseils pour s'assurer qu'il a bien compris les explications des médecins, permet de optimiser le temps de consultation et de fournir, une information de meilleure qualité au patient lors de la consultation <sup>60,75,76</sup>. De même fournir, une information écrite après la consultation rappelant les messages clés permet un meilleur suivi, un meilleur ancrage de l'information et a été approuvé par les familles <sup>60,77</sup>.

Avoir des consultations sur rendez-vous permettrait également de diminuer son temps de consultation <sup>78</sup>.

### Organiser un suivi régulier

En dehors du manque de temps, une difficulté organisationnelle pour le suivi a été soulevée : l'organisation d'un suivi régulier avec des rendez-vous programmés à fixer.

Les médecins généralistes sont ceux qui reçoivent majoritairement les enfants pour leur suivi <sup>52,65,66</sup>. Quatre-vingt-dix pourcents des médecins généralistes consultent sur rendez-vous dont un quart avec des créneaux sans rendez-vous<sup>79</sup>, ce qui, selon les parents, permet plus facilement la venue d'enfants au cabinet de médecine générale <sup>67,80</sup>.

Un rappel peut être envoyé au patient dans les jours précédents la consultation. Cela diminue le taux de rendez-vous non honoré et peut faciliter le suivi des patients <sup>81</sup>.

Un travail sur la communication avec son patient autour de la maladie chronique (cf. ci-dessous, page 64) va faciliter un suivi plus régulier.

L'éducation thérapeutique a également son rôle à jouer puisqu'elle favorise la tenue de consultations programmées, en permettant de faire comprendre la notion de maladie chronique au patient <sup>17</sup>.

### *b. Une maladie chronique*

Une autre problématique importante est la difficulté pour le patient à intégrer que l'asthme est une maladie chronique silencieuse avec des périodes de crise pour laquelle un traitement de fond est nécessaire, ce qui implique des problèmes d'observance, mais également une difficulté à assurer un suivi régulier.

Diverses études ont montré cette méconnaissance majeure qu'ont les patients asthmatiques et leur famille sur l'asthme <sup>49,50</sup>. L'asthmatique a des difficultés à envisager sa maladie comme une maladie chronique <sup>74</sup>. Il se la représente plutôt comme une succession de phases aiguës : des crises ou des exacerbations entre lesquelles il n'est pas malade <sup>52,74</sup>. Il ne voit ainsi pas l'intérêt d'un traitement continu <sup>74</sup>. C'est par la mise en évidence de sa gêne dans ses activités au quotidien, qu'une adhésion au traitement pourra plus facilement être obtenue <sup>74</sup>.

Des outils peuvent favoriser l'observance tels que des rappels audiovisuels ou l'envoi de message ciblé changeant les fausses croyances liées à l'asthme et ses traitements <sup>82,83</sup>. Et, plus étonnant, la gestion du temps d'attente du patient en salle d'attente puisque l'observance sera de soixante-sept pourcents s'il a attendu moins de trente minutes et de trente-sept pourcents s'il attend plus d'une heure <sup>84</sup>.

### *c. Place de l'enfant*

La place de l'enfant au sein de sa prise en charge, trop souvent exclu des consultations et au final de sa maladie, a été abordée. C'est en effet une réelle problématique que le principal concerné se retrouve spectateur de sa propre prise en charge. Les données de la littérature

confirment d'ailleurs cet état de fait. Une étude réalisée dans les pays de Loire a montré que certains enfants auraient voulu plus d'explication de la part de leur médecin<sup>65</sup>. Une étude néerlandaise, elle, a montré que dans quatre-vingt-dix pourcents des cas, la consultation se termine par une absence de participation de l'enfant<sup>85</sup>. Dans la plupart des consultations (72 %), parents et médecins n'incitent pas l'enfant à s'impliquer et à s'expliquer<sup>85</sup>. Le généraliste s'adresse directement aux parents qui forment la plainte à la place de l'enfant<sup>85</sup>. Les deux adultes parlent de l'enfant à la troisième personne malgré sa présence<sup>85</sup>. Le praticien doit faire participer l'enfant en en expliquant l'intérêt aux parents, pour l'amélioration de la prise en charge<sup>85</sup>.

#### *d. Reconnaître une crise d'asthme*

La difficulté pour le patient à reconnaître les signes d'une crise d'asthme et ne pas banaliser les symptômes a été souvent abordée.

Cette méconnaissance des symptômes qui constituent une crise d'asthme et de ses signes de gravité a été mis en évidence dans la littérature<sup>50</sup>. Ceci semble entraîner une surestimation de la gravité de la crise pour plus de deux tiers des patients et non une banalisation<sup>50</sup>. Concernant le contrôle de la maladie asthmatique, là certains « banalisent », s'étant habitué à leur gêne quotidienne et ne relevant donc plus que les épisodes majeurs<sup>74,86</sup>.

Très peu de protocoles d'action sont remis aux familles, que les enfants soient suivies en milieu spécialisé ou non, ce qui ne favorise pas l'intégration, par les patients et leurs familles, des signes devant amener à consulter ou nécessitant une prise en charge médicamenteuse<sup>49,51,52,56-60</sup>. L'étude de Franquet, où la moitié des parents a déclaré ne pas avoir reçu d'information sur la maladie, va dans ce sens<sup>50</sup>.

### *e. Autres*

Certaines problématiques n'ont surgies qu'au décours de l'un des focus group, sans que cela ne soit réabordé lors d'autres entretiens.

#### *Difficultés de communication médecin-patient*

##### *Avoir un discours clair et intelligible*

Une problématique extrêmement intéressante et fondamentale pour le bon déroulé des consultations et de la prise en charge de façon générale a été abordée : il s'agit des difficultés parfois rencontrées par le médecin à avoir un discours clair et intelligible pour le patient. Difficulté que l'on imagine d'autant plus grande qu'il s'agit ici de s'adresser aux parents et à l'enfant dans le même temps. On s'aperçoit souvent, à posteriori, que le message que l'on souhaitait faire passer n'avait pas été compris.

C'est ce que semble aussi penser les patients, qui réclament plus de communication de la part de leur médecin, et les parents dont la moitié disent ne pas avoir reçu d'information sur la maladie <sup>50,65</sup>.

Lorsque l'on regarde des données objectives, la plupart des patients sont interrompus par le médecin moins de dix-huit secondes après avoir commencé la description de leur état <sup>87</sup>. Alors que la durée moyenne de conversation spontanée d'un patient est de quatre-vingt-douze secondes et que soixante-dix-huit pourcent des patients ont tout dit en moins de deux minutes<sup>88</sup>. Il a également été montré que les médecins ne vérifient pas la compréhension des informations qu'ils donnent<sup>89</sup>.

Nous perdons ainsi des informations et surtout rompons la qualité de la communication entre le patient et son médecin. Un vrai travail à faire pour s'assurer que notre communication soit claire et intelligible, et pouvoir ainsi transmettre les messages appropriés, pouvant contribuer à améliorer l'observance du patient <sup>90</sup>.

Certains ont travaillé sur les règles de communication que le médecin devait appliquer lors de ses consultations<sup>70,91,92</sup>. Ils conseillent de privilégier les questions ouvertes ; utiliser la reformulation ; un vocabulaire adapté à la compréhension de chacun ; permettre à tous d'exprimer ses préoccupations, ses attentes ; recueillir leurs représentations par rapport à la maladie de l'enfant ; demander si des questions restent en suspens ; s'assurer de la bonne compréhension ; prendre en compte les réactions ; utiliser les silences ; garder un contact visuel ; faciliter verbalement ou non verbalement les réponses ; encourager le patient ; recentrer l'entretien si nécessaire et transmettre des messages rassurant pour atténuer ses craintes<sup>91,92</sup>.

#### *Attente patient versus médecin ?*

La question du décalage entre l'attente du patient et celle du médecin au cours d'une consultation a également été abordée. Le médecin souhaite parler de chronicité quand le patient vient pour un problème aigu ou un tout autre motif de consultation. Le problème réside dans le fait que le patient envisage l'asthme comme une succession d'exacerbation et non comme une maladie chronique<sup>52,74</sup>. Il va donc falloir fixer des objectifs liés aux gênes quotidiennes ressenties par le patient et impactant ses projets, pour trouver un terrain commun de communication<sup>74</sup>.

#### *Barrière de la langue*

Les difficultés liées à la langue ont été abordées. C'est un point important dans la prise en charge des patients asthmatiques. En effet, le contrôle de l'asthme est moins bon dans les populations les plus précaires<sup>6,51</sup>. Population ayant un niveau d'éducation plus faible et comprenant pour partie moins bien le français<sup>52</sup>. Dans ces cas spécifiques un outil numérique pourrait être une aide à la communication et faciliter la transmission de messages.

### *Fardeau thérapeutique*

La notion du fardeau thérapeutique que représente la maladie chronique dans la vie familiale a été évoquée. Le fardeau thérapeutique est défini comme étant « *l'impact de la prise en charge médicale sur la qualité de vie d'un patient* »<sup>93</sup>.

Si le schéma « *percevoir et interpréter ses symptômes — consulter un médecin qui fait un diagnostic et rédige une ordonnance qui permettra de rétablir du contrôle dans la maladie* » se veut rassurant, il n'en est pas moins normatif et la réalité du patient plus complexe<sup>86</sup>.

Il faut penser que, pour les patients souffrant de maladies chroniques et leur famille, se soigner est souvent un véritable travail : traitements, consultations, etc<sup>93</sup>. Ceci a deux grandes conséquences : sociales (familiale, amical, scolaire), avec un fonctionnement et des activités qui vont être repensées en fonction des contraintes liées à la maladie, obligeant l'enfant dans une période où il souhaite ressembler aux autres à se démarquer ; et l'inobservance, dû à des traitements trop complexes qui n'ont pas convaincu de leur utilité<sup>93,94</sup>.

C'est une notion souvent négligée dans la prise en charge des enfants asthmatiques mais pourtant primordiale, pouvant expliquer en partie certaines des difficultés rencontrées au décours des suivis. Il est donc important que l'outil créé ne puisse être perçu comme une charge supplémentaire.

### *Déni de la maladie*

Il a été évoqué par quelques-uns, l'image négative associée à l'asthme pouvant entraîner pour certains patients un déni de la maladie. Cela a par ailleurs été décrit dans la littérature. Le déni peut être favorisé par une mauvaise perception des symptômes ou au contraire s'inscrire comme un mode de défense pour lutter contre l'anxiété engendrée par le fardeau lié au diagnostic<sup>86,95</sup>. Au travers de l'outil, un travail peut être fait sur la mauvaise perception des symptômes et tenter de « réconcilier » les enfants avec leur maladie. Mais, il ne pourra

prétendre remplacer les thérapies cognitivo-comportementales qui ont fait leur preuve dans la prise en charge des anxiétés liées à l'asthme <sup>96</sup>.

### *Gestion des asthmes légers*

L'asthme léger est composé de l'asthme intermittent et l'asthme persistant léger <sup>97</sup>. Ce sont des enfants pouvant avoir des symptômes nocturnes plus d'une fois par semaine et diurnes plus de deux fois par mois <sup>97</sup>. Cela concerne la majorité des enfants asthmatiques (75 à 90% selon les sources)<sup>70,97</sup>. Vingt pourcent d'entre eux ont un asthme qui s'aggrave à l'adolescence <sup>70,97</sup>. Ils sont souvent sous-diagnostiqué et insuffisamment traités <sup>97</sup>. Ce sont des patients pour lesquels l'éducation thérapeutique va être négligée alors qu'elle est tout aussi importante<sup>70,97</sup>. L'utilisation d'un outil tel qu'il a été imaginé va permettre d'intégrer ces enfants dans une prise en charge qui leur soit adaptée.

### *Erreurs de technique d'inhalation*

Moins d'un adulte sur deux sait prendre correctement son traitement par aérosol doseur type ventoline®<sup>98</sup>. Il est évident que, pour un enfant, les difficultés seront d'autant plus importantes<sup>9</sup>. Un système adapté prescrit par le médecin traitant est primordial. La mauvaise technique d'inhalation étant souvent en cause dans le mauvais contrôle de l'asthme<sup>62</sup>.

Pour les enfants de sept à quinze ans, il faut privilégier l'autohaler ou l'aérosol doseur avec chambre d'inhalation tout en sachant que cette dernière, « trop encombrante », va souvent être mise de côté par les familles<sup>98</sup>.

Il ne faut pas laisser le patient seul face au dispositif d'inhalation, mais s'assurer à chaque consultation de suivi qu'il a été compris et consacrer de nouveau un moment si nécessaire à réexpliquer, remontrer, reformer le patient sur la technique d'inhalation<sup>70,99-102</sup>.

### 3. Les difficultés du patient

Les points les plus difficilement assimilables par les patients asthmatiques et sur lesquels il faudrait insister au cours du jeu ont été abordés lors des entretiens.

#### a. Un point central : la gestion des traitements

Un point important, fréquemment revenu au cours des discussions, est la gestion des traitements : savoir différencier le traitement de fond et le traitement de crise, comprendre l'intérêt du traitement de fond et savoir prendre ses traitements avec une technique d'inhalation adaptée.

La littérature montre, qu'en effet, la moitié des familles ne connaissent pas les traitements utilisés pour l'asthme de leur enfant <sup>50</sup>. Cela peut être mis en parallèle avec un manque de connaissance plus générale sur la maladie ainsi que son caractère chronique <sup>49,50,52,74</sup>. En effet, si l'histoire naturelle de la maladie n'est pas acquise, la notion de traitement de fond versus crise va être difficile à acquérir pour le patient, comme celle de l'observance. Concernant celle-ci, il a été montré que des rappels audiovisuels ou des messages ciblés quotidiens pouvait l'améliorer <sup>82,83</sup>.

Comme développé dans le paragraphe précédent, concernant la technique d'inhalation, le médecin a un double rôle pour ne pas dire responsabilité : celui de prescrire un dispositif adapté à l'âge de l'enfant, mais aussi celui d'assurer une formation continue du patient <sup>70,98-102</sup>.

#### b. Traiter une crise d'asthme

Connaître et savoir appliquer son protocole d'action ainsi que suivre le parcours de soin sont des notions jugées difficilement assimilables.

Mais, comme cela a déjà été abordé précédemment, une certaine confusion existe chez les enfants concernant les symptômes de la maladie et les signes de gravité d'une exacerbation<sup>50</sup>. Par ailleurs, peu de protocoles d'action sont remis aux familles, qu'elles soient suivies en milieu spécialisé ou non<sup>49,51,52,57,58</sup>, alors qu'un bénéfice significatif a été montré par la mise en place de ces plans d'actions écrits et personnalisés<sup>56-60</sup>.

Concernant le parcours de soin, le suivi souvent n'est pas régulier et les urgences utilisées en premier recours<sup>50-52</sup>. Un vrai travail autour du médecin traitant est à réaliser comme détaillé dans les sections précédentes (communication, implication dans l'éducation thérapeutique du patient, organisation des consultations de suivi, etc).

### *c. Réévaluation et non renouvellement de traitement*

Un point peu discuté mais important dans la relation médecin-patient : la consultation de renouvellement d'ordonnance. En effet, régulièrement les médecins ont l'impression que les patients pensent que la consultation de suivi n'est là que pour dupliquer leur précédente ordonnance<sup>103</sup>. Les notions de suivi ou de réévaluation ne seraient pas comprises par les patients, avec une réticence à modifier leur traitement<sup>103</sup>. Or, il a été montré que contrairement aux croyances des médecins, pour soixante-dix pourcents des patients réévaluer l'ordonnance en vue de la modifier était considéré comme essentiel ou très important et que la consultation de renouvellement d'ordonnance était aussi importante que les autres<sup>103-105</sup>. Les patients attendent de pouvoir participer aux décisions et de recevoir des informations<sup>105</sup>.

#### d. Facteurs favorisants / déclenchants

La reconnaissance des facteurs favorisants d'une crise d'asthme ne semble pas toujours bien acquise. Mais aucune étude s'intéressant à évaluer ce sujet n'a été trouvée dans la littérature.

Il pourrait également être intéressant de mieux connaître grâce au jeu l'environnement de l'enfant et ainsi ne pas passer à côté de facteurs déclenchants potentiels : peluche, animaux, tabagisme passif, tapis, etc. Il a d'ailleurs été montré que la venue d'un conseiller médical en environnement intérieur, à domicile, faisait diminuer de façon significative, à 6 mois, la présence d'acariens, de traces d'humidité et de moisissures ainsi que l'exposition aux composés chimiques<sup>106</sup>. De la même façon nous pourrions, imaginer un jeu, qui permettrait à l'enfant de donner une idée sur son mode de vie et son environnement<sup>106</sup>. Cela pourrait permettre une diminution du recours aux urgences et une amélioration du contrôle de l'asthme<sup>6,107</sup>.

#### 4. Un outil numérique pour aider le médecin

Nous nous sommes ensuite intéressés à comment rendre intéressant cet outil numérique pour le médecin généraliste et l'aider ainsi dans la prise en charge de ses patients asthmatiques.

##### a. Collecte de datas

Ce qui est le plus revenu dans les discussions et ce lors de chaque focus group est le souhait d'avoir un outil qui collecte régulièrement des données sur le contrôle (cf. annexe 6 p.175), l'observance, ainsi que les éléments acquis ou non lors des sessions de jeu. L'ensemble de ces éléments devront être facilement accessible dans une synthèse que le médecin traitant pourra consulter au cours de la consultation suivante ce qui lui facilitera son suivi et optimisera son temps de consultation. Il pourra cibler les éléments importants, avoir accès au

vécu, au ressenti de l'enfant, identifier son environnement et les éventuels impacts sur son asthme.

Ces éléments ont été demandés par les médecins qui ont l'impression que les données recueillies au moment de la consultation ne sont pas exactes, influencées par le ressenti des parents. Il s'agirait donc de lutter contre la perte d'information en plus d'optimiser le temps de consultation.

La majorité des éléments souhaités par les médecins sont en accord avec les recommandations nationales et internationales pour le suivi de l'enfant asthmatique<sup>30,64</sup>.

Ils voudraient également d'autres informations telles que d'éventuelles hospitalisations ou passage aux urgences, le nombre de ventoline utilisé ou le retentissement sur la vie quotidienne.

Les études réalisées jusqu'à présent nous montrent que lorsque l'on demande à l'enfant ou au parent de déclarer si le traitement a été pris, il est systématiquement surestimé, que ce soit au moment de la consultation ou par un questionnaire à remplir au jour le jour<sup>108,109</sup>. La seule solution pour avoir des données aux plus proches du réel est l'intégration d'un tracking électronique sur le dispositif thérapeutique<sup>108</sup>. On peut donc craindre qu'il en soit de même avec les autres données que nous souhaitons récolter.

### *b. Aide à la gestion de la crise et protocole d'action*

Il a semblé important que l'outil possède une aide qui permette à l'enfant en cas de doute de reconnaître s'il est en crise ou non, avoir un module qui les accompagne dans chaque étape de la crise d'asthme, ainsi qu'un module pour la maîtrise de la technique d'inhalation et un accès simplifié au protocole d'action.

Pour le moment, aucun outil de ce type ne semble exister.

### *c. Autonomiser l'enfant*

Favoriser l'autonomie de l'enfant et lui apprendre les points fondamentaux qui lui seront nécessaires aujourd'hui, mais aussi dans son avenir.

En grandissant, et au fur et à mesure des consultations l'enfant va pouvoir prendre une part de plus en plus importante dans ses soins<sup>28</sup>. Il va progressivement acquérir son autonomie : tout d'abord dans la réalisation des gestes techniques et l'adoption des conduites à tenir préconisées par les adultes puis, à l'adolescence, dans la prise de décision et la définition de ses propres consignes<sup>28</sup>. Le soutien des parents est indispensable dans chacune des étapes de l'acquisition de l'autonomie<sup>28</sup>. L'Organisation Mondiale de la Santé parle ainsi d'un « *partage progressif et évolutif des compétences entre parents et enfants* »<sup>28,29,110</sup>. L'outil que construit va pouvoir lui fournir les clés nécessaires à la prise d'autonomie.

### *d. Avoir des référentiels sur l'asthme*

La mise à disposition de référentiels sur l'asthme, utiles au médecin pour cadrer et conduire ses consultations selon les recommandations, a été sollicitée.

Trente à quarante pourcents des patients ne reçoivent pas des soins en accord avec les données scientifiques validées et actuelles et, vingt à vingt-cinq pourcent des actes sont inutiles ou dangereux<sup>111</sup>. Les raisons pour lesquelles les médecins n'appliquent pas les recommandations de bonnes pratiques sont l'absence de connaissance, le manque de familiarité avec le sujet, le manque d'adhésion aux recommandations, le manque de confiance dans l'efficacité des recommandations et l'inertie des habitudes<sup>112</sup>.

Fournir des référentiels sur l'asthme paraît opportun en donnant, par exemple, des rappels aux praticiens, de ce qu'il est important de surveiller au cours des consultations de l'enfant asthmatique. On pourrait créer une check-list du suivi de l'enfant asthmatique, qui a su montrer son efficacité dans d'autres disciplines médicales<sup>113-116</sup>.

### *e. Améliorer la communication*

Ce point a déjà été abordé au cours des paragraphes précédents mais ne doit bien évidemment pas être oublié.

On pourra s'appuyer sur quelques outils déjà évoqués. Comme par exemple, envoyer des fiches informatives au patient lui permettant de préparer la consultation pour faciliter la communication au moment du rendez-vous<sup>76</sup>. Ou, après la consultation, donner un rappel des messages clés et un formulaire à remplir avec les points d'ombre et les questions à soulever pour la consultation suivante<sup>60,77</sup>.

## *5. La configuration de l'outil*

### *a. Carnet de suivi*

Le carnet de suivi est un élément qui a été unanimement souhaité. Il est intéressant puisqu'il permet de faciliter le diagnostic, établir le degré de sévérité de la maladie, le suivi de l'asthmatique connu mais, est aussi un outil d'éducation<sup>118</sup>. Il va permettre, lors des consultations, de discuter des situations survenues et d'ainsi faire progresser l'enfant et sa famille dans l'autogestion de son asthme<sup>118</sup>.

### *b. Système d'alerte*

La possibilité d'avoir un système d'alerte qui informerait le médecin que son patient a un asthme mal contrôlé ou a eu une crise a été unanimement rejeté. Deux problèmes principaux ont été mis en avant : un médico-légal, et deux, la peur d'être envahi de notifications. Un système d'alerte envoyé aux parents leur suggérant une consultation plus rapprochée, a été préféré par les participants.

*Mais, qu'en est-il du problème médico-légal ?*

Ce spectre ayant été abordé, il semblait intéressant de faire le point sur ce qu'il en était réellement, ce que cela pouvait impliquer comme charge supplémentaire de travail au médecin et, quels aménagements seraient ou non souhaitables.

Aucune réglementation n'existe spécifiquement sur les obligations du médecin par rapport aux alertes émises par ce type d'outil. Il en existe sur la gestion des urgences par téléphone et la permanence de soins : en cas d'absence du médecin, il faut que le patient en soit informé tout comme des possibilités de soins alternatives à disposition<sup>119-121</sup>. Il faudrait donc prévoir un système relié à l'agenda du médecin, où ce dernier pourra notifier ses absences au patient ainsi que les solutions alternatives.

A partir du moment, où le médecin recevra une alerte il sera dans l'obligation de s'assurer s'il y a ou non la nécessité d'une consultation en urgence<sup>122</sup>.

Force est de reconnaître, qu'avant de déployer un tel outil, il faudrait s'assurer de sa validité, pour assurer au médecin qu'une consultation proposée par l'outil est réellement nécessaire.

Des critères permettant d'éliminer une urgence vitale devront également être présents.

Selon la loi de santé du 26 janvier 2016 qui a modifié la rédaction de l'article L.1111-8 du Code de la Santé Publique, obligation est faite pour un outil souhaitant héberger des données de santé et les externaliser, de recourir à un hébergeur de santé agréé<sup>123</sup>. Les échanges mails entre professionnels de santé doivent être sécurisés, il en sera probablement de même pour ces transferts d'information<sup>124</sup>.

### *c. Film*

Au début du projet, il avait été réfléchi à l'éventualité d'intégrer un système pour filmer l'enfant prenant son traitement.

L'idée étant qu'en lui faisant faire régulièrement à domicile, il serait entraîné et ses erreurs pourraient ainsi être trackées. Cette idée avait recueilli un avis plutôt favorable mais au final n'aura pas été retenu, n'étant pas sûr que cela apporte quelque chose en plus à l'outil. En effet, il est important que le médecin soit là pour accompagner et corriger les erreurs<sup>70,99-102</sup>. Des capteurs de mouvements permettant d'identifier chaque geste de l'enfant pourraient être utilisés. Mais, il ne peut être demandé à toutes les familles de s'équiper de tels dispositifs et l'un des objectifs de départ serait perdu, à savoir : faire un outil accessible à tous. Ce geste, simple et facile à reproduire en consultation de médecine générale, pourra donc facilement être réalisé au cours de la consultation au cabinet<sup>67</sup>.

#### *d. Forum*

Les participants ont écartés la notion de forum de façon unanime mais retenus celles de bloc notes consultable lors de la prochaine consultation, souhaitant ainsi éviter les dérives type Doctissimo®. Dédier une partie de l'outil, à la rédaction de questions soulevées à la suite d'une consultation ou entre deux, améliorera la qualité de celle à venir<sup>60,75,76</sup>.

#### *e. Paramétrage*

Pour le paramétrage, il a été majoritairement souhaité que, pour le protocole d'action ou tout ce qui concerne la thérapeutique, ce soit automatique, déjà intégré dans le système, à ajuster au poids et à l'âge de l'enfant. La crainte des participants était de faire des erreurs lors de la création du protocole d'action.

Un protocole d'action type pourra être proposé à partir de ceux déjà élaborés par divers auteurs et intégré dans l'application, après validation<sup>56-60</sup>.

Pour le reste, il a été souhaité un paramétrage commun à trois : médecin, parents, patients. Ceci semble le plus opportun, puisque cela permet aux trois acteurs de la prise en charge pédiatrique d'être intégré à la mise en place de l'outil.

### *f. Parents*

Pour la place des parents dans cet outil, les avis ont été très partagés. Il en ressort un intérêt à fournir un accès aux parents pour leur permettre de suivre l'évolution de leur enfant et de préparer les consultations suivantes<sup>75-77</sup>. Sans empiéter sur l'espace jeu, laissant à l'enfant son espace de liberté et d'autonomie et surtout ne risquant pas de casser le côté ludique du jeu.

## ***C. Discussion de l'hypothèse et perspectives***

Afin de répondre aux préoccupations des médecins participants, l'outil devra faciliter les consultations de suivi des enfants asthmatiques et gommer la sensation ressentie par le médecin du manque de temps. Il aura également pour objectif de remettre l'enfant au centre de sa prise en charge et de fournir les outils favorisant la communication entre le médecin, son patient et ses parents.

Sept objectifs pédagogiques ont été retenus au fil de ces focus group : la compréhension du caractère chronique de l'asthme et l'importance du traitement de fond ; la reconnaissance des signes d'une crise d'asthme ; le traitement de la crise selon son protocole d'action ; la différenciation entre traitement de fond et traitement de crise ; la maîtrise de la technique d'inhalation et la reconnaissance des facteurs favorisants.

Des outils complémentaires ont été souhaités et d'autres pensés après analyse des besoins exprimés par les médecins. Certains dédiés à l'enfant tels que l'aide à la reconnaissance de la crise avec un accès simplifié au protocole d'action. D'autres dédiés à la simplification du suivi et de la prise en charge de l'enfant par son médecin traitant. Avec, par exemple, la

synthèse des données collectées par l'outil entre deux consultations sur : l'observance, le contrôle de l'asthme ainsi que les points non acquis par le patient. L'existence d'un bloc notes permettant à l'enfant d'y inscrire les questions auxquelles le médecin traitant pourra répondre la fois suivante. Ou bien encore des rappels pour la prise de traitement ou des consultations, ainsi que des fiches permettant la synthèse ou la préparation de ces dernières. L'identification, au travers de modules du jeu, d'éléments favorisant faisant partis de l'univers de l'enfant et l'éventuel impact des changements d'environnement sur l'asthme de l'enfant peuvent également être intéressants. L'accès à des référentiels sur l'asthme accessible à l'enfant et à son médecin traitant, ont été souhaités et semblent tout à fait approprié. Un système d'alerte informant les parents de la nécessité d'un rendez-vous avec leur médecin traitant plus précoce en cas de mauvais contrôle de l'asthme ou de crise d'asthme a aussi été envisagé.

Un accès sera dédié aux parents leur permettant de suivre l'évolution de l'enfant et de préparer les consultations suivantes.

Ces focus group ont été riches et les participants ont permis par leur enthousiasme et leur implication de travailler, affiner et développer de nouvelles idées. Toutes ne pourront pas être mises en œuvre mais constituent une base solide à la réflexion.

**Obj 2. Les trente-quatre points retenus, à l'issue de l'étude qualitative réalisée auprès de dix médecins généralistes, en Ile-de France.**

<b>OBJECTIFS PROPOSES</b>	
<b>MEDECIN</b>	
<b>REFERENTIELS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- check-list de la consultation de suivi de l'enfant asthmatique</li> <li>- accès à un protocole d'action type</li> <li>- accès au test du contrôle de l'asthme</li> <li>- fiche mémo sur les systèmes d'inhalation adaptés selon l'âge</li> <li>- fiche mémo sur les traitements adaptés au contrôle de l'asthme</li> </ul>
<b>ENFANT</b>	
<b>RECONNAITRE ET EVALUER LA CRISE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître les symptômes de la crise d'asthme</li> <li>- connaître les signes d'exacerbation d'une crise</li> </ul>
<b>TRAITEMENT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir traiter la crise d'asthme</li> <li>- accès à un protocole d'action</li> <li>- observance du traitement de fond</li> <li>- différencier traitement de fond et traitement de crise</li> <li>- maîtrise de la technique d'inhalation</li> </ul>
<b>PARCOURS DE SOIN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- identifier et suivre le juste parcours de soin</li> <li>- avoir un suivi régulier</li> </ul>
<b>CONNAITRE LA MALADIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître l'histoire naturelle de la maladie asthmatique : chronicité et crises</li> <li>- connaître la physiopathologie</li> <li>- identifier les gênes quotidiennes ressenties par le patient</li> </ul>
<b>IDENTIFIER LES FACTEURS DECLENCHANTS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître l'environnement de l'enfant</li> <li>- reconnaissance de ses facteurs déclenchants ?</li> </ul>
<b>AUTRES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- redonner la parole à l'enfant pendant ses consultations</li> <li>- faciliter les barrières de la langue</li> <li>- travail autour de l'image de la maladie</li> <li>- ne pas s'inscrire comme une charge thérapeutique supplémentaire</li> </ul>
<b>OUTILS</b>	
<b>RAPPELS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rappel des rendez-vous</li> <li>- rappel de la prise de traitement</li> </ul>
<b>AIDES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aide à la gestion de la crise</li> <li>- aide à la prise du traitement de fond</li> <li>- alerte suggérant la consultation avec un médecin</li> <li>- bloc notes pour les questions de l'enfant</li> </ul>
<b>FICHES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- fiche de préparation de consultation</li> <li>- fiche de synthèse</li> </ul>
<b>DATAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- carnet de suivi</li> <li>- collecte de datas (avec +/- tracking électronique) : contrôle, observance, qualité de vie, hospitalisations, consultations en/aux urgences, nombre de ventoline utilisée, gêne quotidienne</li> <li>- synthèse des parties de jeu</li> </ul>

## ***Partie 3. Tout en s'inscrivant dans les recommandations d'éducation thérapeutique***

### **I. Introduction**

Il a semblé important d'assister à des sessions de l'école de l'asthme, référence actuelle pour l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques <sup>16</sup>

Actuellement en Ile de France, ce sont les seuls programmes d'éducation thérapeutique pour les enfants asthmatiques qui soient agréés par l'Agence Régionale de Santé <sup>125</sup>. D'autres acteurs de l'éducation du patient asthmatique existent : le laboratoire GSK qui a créé de nombreuses structures, développé un projet de réseau dans l'Eure, financé de nombreuses bourses de formation pour les professionnels et fournit du matériel pédagogique ; l'association Asthme et Allergies qui a une action d'information et de structuration de l'activité d'éducation ; Edusanté qui a mis au point des outils et programmes pédagogiques ; et l'IPCCEM, association loi 1901, qui développe des formations sur l'asthme<sup>16,73</sup>.

Par simplicité organisationnelle, il a été choisi de travailler avec l'école de l'asthme du Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris,75). Elle est composée de professionnels expérimentés (pneumopédiatre, psychologues et infirmières) dans la conduite de programmes d'éducation thérapeutique mais aussi dans l'utilisation et la création d'outil d'éducation thérapeutique. Leur expertise a été primordiale pour la création du jeu.

***L'objectif de ce travail collaboratif a été de définir les objectifs éducatifs prioritaires du jeu.***

#### ***A. Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?***

*« L'éducation thérapeutique est un ensemble d'activités éducatives essentielles à la prise en charge de maladies par des professionnels de santé formés dans le domaine de l'éducation. Cette éducation vise à aider un patient (ou un groupe de patients et leur famille) à gérer leur*

*traitement et prévenir les complications évitables tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique a un effet thérapeutique spécifique qui s'additionne à l'effet des autres interventions (thérapeutiques médicamenteuses, kinésithérapie, etc.) »<sup>110</sup>. Elle « a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». <sup>18</sup>. Elle l'aide à apprendre et à développer de nombreuses compétences et à adapter le comportement conduisant à une amélioration des différents paramètres de santé <sup>126</sup>.*

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Les compétences d'auto-soins, incluent les compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient <sup>127</sup>.

En France, l'éducation thérapeutique a connu un essor considérable suite à la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » de 2009, qui a inscrit l'éducation thérapeutique comme un droit du citoyen et a permis son intégration durable dans le système de santé français<sup>18,28</sup>. Mais, malheureusement, les programmes sont majoritairement hospitaliers<sup>16,28</sup>.

### ***B. L'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique***

L'éducation asthmatique vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec sa maladie, dans un partage progressif et évolutif des compétences entre parents et enfants<sup>16,110</sup>.

Il a été montré que les programmes d'éducation thérapeutique de l'asthme chez les enfants et les adolescents améliorent leur fonction pulmonaire, leur sentiment d'auto-contrôle, réduit

l'absentéisme scolaire, le nombre de jours avec réduction des activités, le nombre de consultations aux urgences et probablement le nombre de symptômes nocturnes.<sup>16,56,128</sup>

Les principaux objectifs éducatifs retenus par les instances françaises et internationales [l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), le Groupe de Recherche sur les Avancées en Pneumologie Pédiatrique (GRAPP) et le Global Initiative for Asthma (GINA)] sont : savoir prévenir la survenue d'une crise (facteurs déclenchants, traitement de fond), la reconnaître et la traiter de façon appropriée puis recourir à une consultation si besoin<sup>1,30,64</sup>.

**Table 5 : Les objectifs de l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique de l'ANES, le GRAPP et GINA.**

	ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, 2002)	GRAPP (De Blic, 2013)	GINA (Global Initiative For Asthma, 2014)
Comprendre sa maladie	0		0
Identifier ses facteurs d'exacerbation (allergènes, pollution, infections respiratoires, tabagisme, interruption de traitement de fond, effort physique)	0	Contrôle de l'environnement	Traiter les facteurs modifiables
Connaître les moyens de prévention de ses crises	0	Contrôle de l'environnement Régularité thérapeutique	Traiter les facteurs modifiables
Connaître les signes de gravité d'une crise	0	auto-gestion raisonnée des symptômes	0
Connaître les modalités de son traitement	0	Régularité thérapeutique	Observance au traitement
Maîtriser les techniques d'inhalation et le débitmètre de pointe	0		0
Maîtriser sa respiration dans diverses situations (activité sportive, épisode de stress, etc)	0		
Exprimer et partager le vécu de sa maladie	0		
Reconnaître ses symptômes et prendre des mesures adaptées, simples d'autogestion avec ou sans l'aide de l'entourage	0	auto-gestion raisonnée des symptômes	Observance au traitement Avoir un plan d'action en cas de crise personnalisé
Solliciter l'intervention des soignants selon le degré d'urgence	0	auto-gestion raisonnée des symptômes	Avoir un plan d'action en cas de crise personnalisé
Gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets	0		
Développer des comportements de prévention des exacerbations d'asthme dans des situations exposant à des facteurs déclenchants	0	Contrôle de l'environnement	Traiter les facteurs modifiables
Renoncer à la pratique d'un sport, d'un loisir ou d'une activité professionnelle peu compatible avec la maladie asthmatique car réalisée dans un contexte exposant à des facteurs déclenchants »	0	Contrôle de l'environnement	
Suivi médical régulier			0

0 : les objectifs cités apparaissent dans le guide de recommandation

## **II. Méthode et Résultats**

Afin de définir les objectifs éducatifs prioritaires du jeu, l'auteur a assisté à un cycle de formation de l'école de l'asthme de l'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75). L'école de l'asthme est dirigée par un pneumopédiatre et composée de deux psychologues et trois infirmières diplômées d'état. Chaque session a été retranscrite et analysée dans les heures suivant sa tenue sur le logiciel « Microsoft Word mac 2011 ». Chaque idée permettait la création ou était intégrée au sein d'une thématique, permettant ainsi la caractérisation de chaque idée principale. Cette analyse a été discutée et retravaillée avec la maître de conférences des universités à Paris Descartes Paris V, pneumopédiatre au Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (75), qui assurait la direction de l'auteur au cours de son année de Master 2.

### ***A. Déroulement d'un cycle de l'école de l'asthme***

Un cycle de l'école de l'asthme est composé de trois phases réparties sur trois séances : diagnostic éducatif, éducation, puis évaluation. Les séances sont collectives.

Le diagnostic éducatif se fait par l'une des psychologues de l'école de l'asthme en présence de l'enfant et de ses parents. L'objectif est de faire le point sur les acquis et les difficultés de l'enfant asthmatique, afin de définir les compétences à acquérir au cours des séances suivantes.

L'acquisition de savoir et compétences se fait au cours des deuxième et troisième séances. Les sessions sont conduites par les psychologues et les infirmières. Parents et enfants sont séparés. L'auteur a assisté aux séances avec les enfants, l'outil leur étant destiné.

La dernière partie de la troisième séance est consacrée à un jeu de l'oie, pour les enfants, où l'ensemble de leurs connaissances et acquisitions est réévalué. Un nouveau point est, à ce moment là, effectué avec l'enfant et sa famille.

A la fin de chaque séance, des objectifs personnalisés sont donnés à l'enfant selon ses besoins et réévalués la semaine suivante (par exemple penser à prendre son traitement de fond tout seul ou avant son sport etc.).

## ***B. Thématiques abordées***

Les thématiques qui ont été abordées au cours des séances sont : la reconnaissance des facteurs déclenchants ou aggravants ; la technique de prise des médicaments ; la différence entre traitement de fond et traitement de crise et les signes de la crise.

Excepté pour les facteurs déclenchants ou aggravants, la conduite des séances a montré une réelle difficulté pour les enfants asthmatiques présents à intégrer ces notions.

## ***C. Outils utilisés***

Différents supports sont utilisés au cours des sessions. Trois d'entre eux ont retenus l'attention.

### ***1. Cartes de jeux***

Des cartes imagées sont dispersées devant les enfants. Chacune d'entre elle représente un facteur déclenchant potentiel (virus, pollen, sport, odeurs, etc.) et, chaque facteur déclenchant est imagé par plusieurs cartes différentes. Il est demandé aux enfants de choisir celles qui leur correspondent, celles où ils savent qu'à leur contact une crise peut se déclencher.

## 2. Bronches en trois dimensions

Des bronches en silicone et en trois dimensions sont utilisées pour expliquer aux enfants la maladie asthmatique et l'intérêt des traitements. L'enfant peut ainsi visualiser l'effet sur ses bronches d'une crise ou de la non prise de son traitement.

Trois modèles de bronches différents sont utilisés (bronche normale, bronche inflammée avec accumulation de mucus et bronche inflammée constrictée) permettant à l'enfant de visualiser chaque état potentiel.

## 3. Dispositifs d'inhalation

L'ensemble des dispositifs pour le traitement de fond et le traitement de crise sont disponibles (chambre inhalation avec masque ou embout buccal, autohaler, inhalateur de poudre, aérosol doseur). Il est demandé à chaque enfant de choisir celui qu'il a à domicile et de montrer comment il prend son traitement. Cela permet aux soignants de voir en direct les erreurs commises par chacun et de pouvoir les corriger.

### ***D. Suivi du projet***

Le projet avait été présenté à l'équipe en amont puis de nouveau une fois le premier prototype prêt. Leurs retours, au fil du projet, ont permis d'affiner les objectifs éducatifs du jeu ainsi que certains éléments d'écriture.

### **III. Discussion**

#### ***A. Forces et faiblesses de l'étude***

##### *1. Forces*

Cette partie du projet était essentielle pour permettre de découvrir et de s'imprégner de l'univers particulier d'une école de l'asthme et d'avoir des retours d'experts en éducation thérapeutique.

La participation à ces sessions a favorisée l'émergence d'idées dont un certain nombre ont été retenues dans le projet final.

##### *2. Limites*

Pour des questions organisationnelles, un seul cycle de formation au sein d'une seule école de l'asthme parisienne a été suivi. Suivre plusieurs cycles de formation, aurait permis de voir plus d'enfants en situation d'apprentissage mais n'aurait pas changé le déroulé des séances ni les outils utilisés. Par contre, se rendre dans d'autres écoles aurait permis des retours d'expériences plus variés. Cet état de fait a été compensé par une lecture approfondie de la littérature, dont notamment des analyses de fonctionnement d'autres écoles de l'asthme<sup>16</sup>.

Il n'y a pas eu d'enregistrement des sessions, choix délibéré pour éviter de complexifier la démarche et d'influencer le déroulé des séances. Cela a entraîné un biais de mémorisation, biais limité par la retranscription dans les heures qui ont suivies des séances. De plus il était souhaité non pas une analyse qualitative approfondie du déroulé de séances de l'école de l'asthme mais une boîte à idée experte sur le sujet. Ce biais de mémorisation n'a donc que peu d'influence.

## ***B. Résultats***

### ***1. Déroulement d'un cycle***

Le déroulement des sessions à l'école de l'asthme du Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris,75), suit les recommandations officielles de la Haute Autorité de Santé puisqu'elles suivent le déroulé recommandé : diagnostic éducatif personnalisé avec définition d'objectifs, éducation puis évaluation <sup>127</sup>.

Le diagnostic éducatif est primordial puisqu'il permet de voir où se situent les faiblesses de chacun et de pouvoir fixer des objectifs qui évolueront au fur et à mesure des séances<sup>13,16,96,118,127,129</sup>.

Il est également intéressant de noter que parents et enfant sont séparés au cours des séances éducatives pures. Par contre, ils sont ensemble au moment du diagnostic initial mais aussi lors des évaluations finales. Organisation que l'on retrouve dans l'ensemble des programmes pédiatriques avec au minimum deux volets : un « enfants » et un « parents » (parfois un troisième volet « fratrie/ entourage »)<sup>28</sup>. Ce point est très intéressant pour nous qui nous posons la question de comment intégrer ou non les parents au sein de notre outil. Se calquer sur ce système de fonctionnement pour notre jeu pourrait être une des alternatives envisagée.

### ***2. Thématiques abordées***

En dehors de la technique d'inhalation que le GRAPP ne retient pas comme devant faire parti des objectifs éducatifs prioritaires, l'ensemble des autres points abordés au cours des séances (différencier traitement de fond et traitement de crise, reconnaître les facteurs déclenchants ou aggravants d'une crise ainsi que ses symptômes) sont plébiscités par les trois sociétés savantes que sont l'ANAES, le GRAPP et GINA <sup>1,30,64</sup>.

L'observation des séances a d'ailleurs montré que ces points n'étaient pas assimilés par les patients, et qu'un travail sur ces thèmes était nécessaire, ce que l'on retrouve par ailleurs dans la littérature<sup>9,49,50,62,74</sup>.

### 3. Outils utilisés

#### a. Cartes imagées

Ce dispositif est intéressant puisqu'il permet de mettre en lumière pour chaque enfant, les facteurs déclenchants qu'il n'a pas encore intégré comme étant ses propres facteurs déclenchants.

Cela peut également permettre à l'enfant de désigner un facteur déclenchant comme étant le sien alors que personne ne l'avait identifié comme tel. Par exemple, le chat de ses grands-parents, expliquant ses toux répétées à chacune de ses visites. On peut ainsi espérer améliorer la prise en charge de l'enfant en améliorant le contrôle de son asthme et en diminuant son recours aux urgences<sup>6,107</sup>.

#### b. Bronches en trois dimensions

Montrer en trois dimensions, l'effet de la maladie et des traitements est intéressant. Cela permet de mettre en lumière des processus silencieux et invisibles. D'autres procédés sont utilisés dans d'autres écoles de l'asthme, l'objectif restant toujours le même : des pailles de différents calibres, des ballons de baudruche, une image d'arbre à l'envers pour schématiser les voies respiratoires, etc.<sup>118</sup>.

### *c. Dispositifs d'inhalation*

Demander à chaque enfant de reproduire sa méthode d'inhalation est très instructif. Cela permet de se rendre compte que ce n'est en effet que très rarement acquis et de pouvoir réaccompagner l'enfant dans l'apprentissage de la technique d'inhalation<sup>9,62,70,98-102</sup>.

C'est à partir de ce constat, qu'avait été émise l'idée de filmer au cours du jeu l'enfant prenant son traitement. Mais, étant quelque chose de simple et facile à reproduire en consultation de médecine générale, pourra facilement être réalisé au cabinet au cours d'une consultation<sup>67</sup>.

### ***C. Discussion de l'hypothèse et perspectives***

Le travail avec l'école de l'asthme a été particulièrement intéressant puisqu'il a permis de travailler avec des experts de l'éducation thérapeutique de l'asthme. Cela a apporté une vraie plus value dans la définition des objectifs éducatifs et dans l'affinement de l'écriture de l'outil. Les difficultés de l'enfant ont ainsi pu être visualisées au cours des séances ce qui a permis d'affiner les objectifs éducatifs du jeu tout en collectant des idées.

D'autres outils sont proposés dans d'autres structures ou pour d'autres pathologies, qui peuvent servir de source d'inspiration. Les très connus livres, fiches conseils, images, carnet de suivis, dessins, collages et divers canevas à remplir que ce soit pour le diagnostic éducatif, l'évaluation des connaissances ou des croyances erronées et jeux de sociétés<sup>28,67,118,130,131</sup>.

D'autres, plus originaux tels que la maison de poupée des allergènes pour apprendre à repérer les niches à acarien ; la chanson de l'asthme permettant de retenir les étapes indispensables à un bon contrôle de la respiration lors de la crise d'asthme ; les marionnettes pour mettre l'enfant en situation ; les dominos de l'asthme pour associer un événement à une conduite à tenir ; l'aventure du bus utilisé comme outil motivationnel ; la photo-expression pour exprimer son ressenti face à la maladie<sup>28,118,130</sup>.

**Obj 3. Les douze points retenus, à l'issue de l'étude réalisée au sein de l'école de l'asthme du Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75).**

<b>OBJECTIFS PROPOSES</b>	
<b>ENFANT</b>	
<b>RECONNAITRE ET EVALUER LA CRISE</b>	- connaître les symptômes de la crise d'asthme
<b>TRAITEMENT</b>	- différencier traitement de fond et traitement de crise - maîtrise de la technique d'inhalation
<b>CONNAITRE LA MALADIE</b>	- connaître l'histoire naturelle de la maladie asthmatique : chronicité et crises - connaître la physiopathologie
<b>IDENTIFIER LES FACTEURS DECLENCHANTS</b>	- reconnaissance de ses facteurs déclenchants - mise en évidence d'autres facteurs déclenchants
<b>OUTILS</b>	
<b>DATAS</b>	- faire un diagnostic éducatif, évolutif - accès des parents au diagnostic éducatif et aux synthèses
<b>CONCEPTION</b>	
<b>IMAGER</b>	- les bronches pour expliquer la physiopathologie de l'asthme - se servir d'une chanson pour apprendre aux enfants les étapes de la gestion de l'asthme - recréer la chambre de l'enfant pour l'amener à discuter des allergènes pouvant s'y trouver

# Chapitre 2. Créer un contenu ludique en adéquation avec les objectifs éducatifs, les besoins et les cibles

---

## ***Partie 1. Etudier ce qui a été fait***

### **I. Introduction**

Pour savoir ce qui a déjà été créé en terme de serious game d'éducation thérapeutique pédiatrique et sur l'asthme, ce qui fonctionne et ne fonctionne pas, une revue de littérature avec test des jeux dès que possible a été réalisée pour les serious games sur l'asthme et les serious games d'éducation thérapeutique en pédiatrie<sup>44,47</sup>.

*L'objectif est d'évaluer les forces et faiblesses de chaque serious games, pour servir de base de réflexion à l'élaboration du nôtre.*

### **II. Méthode**

L'ensemble des serious games pédiatriques d'éducation thérapeutique pour les enfants asthmatiques en langue française ou anglaise, et ceux d'éducation thérapeutique pédiatrique en langue française ont été recensés et testés dès que cela était possible.

PubMed, Embase, Cochrane Library, PsychInfo, Web of Science et Google scholar ont été utilisés pour rechercher l'ensemble des études publiées. Le moteur de recherche Google, Twitter, Facebook et les sites consacrés à la santé numérique ont été utilisés pour rechercher d'autres serious games ainsi que l'app store d'Apple, mais uniquement pour les jeux sur l'asthme. Les jeux étaient retenus s'ils étaient en langue française ou anglaise, s'adressaient à un public d'enfant ou d'adolescent, concernaient l'asthme ou l'éducation thérapeutique de

l'ensemble des maladies chroniques pédiatriques. Dès que l'accès était possible depuis le réseau français, les différents jeux étaient testés.

L'équation de recherche était : (serious gam\* OR videogame\* OR video gam\* OR gaming \* OR play \* OR computer) AND (asthma \* OR diabetes \* OR child \* OR kid \* OR disease \* OR chronic).

Une première recherche a été conduite en août 2014 puis une mise à jour a été réalisée pour la partie asthme en collaboration avec un pneumopédiatre, futur chef de clinique au Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris,75) et doctorant au Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris, en mars 2016 à l'occasion de l'écriture d'une revue systématique.

Les données suivantes ont été collectées systématiquement et retranscrites au sein du logiciel « Microsoft Excel mac 2011 » : objectifs éducatifs, mécanismes de jeu, langue, âges cibles, disponibilité en France et études cliniques d'évaluation.

L'analyse de ces études est présentée selon le modèle d'évaluation de Kirkpatrick <sup>132</sup>. Modèle qui évalue la formation selon quatre niveaux. Les trois premiers concernent l'apprenant (ici l'enfant asthmatique) : satisfaction des utilisateurs du serious game, acquisition de compétences et de connaissances, changement de comportement ; et le dernier niveau qui concerne l'impact externe de la formation (soit ici l'impact qu'elle a sur la prise en charge du patient) avec l'amélioration des « *patients outcomes* ». Dans le deuxième niveau a été ajouté le niveau 2a décrit par Mosley et al<sup>133</sup>, qui correspond à la modification des attitudes et perceptions. Dans les études publiées ici, il s'agit des modifications de perception et d'attitude envers l'asthme comme l'amélioration du sentiment d'efficacité personnel. Nous avons également évalué le processus de conception de ces jeux. Cette analyse a été faite initialement seule, puis confrontée dix-neuf mois plus tard au travail de recherche d'un doctorant du Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris, pneumopédiatre et futur chef de clinique du

Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris,75) pour la partie asthme. Lorsque des désaccords subsistaient, ils étaient levés par un troisième investigateur, la maître de conférences des universités à Paris Descartes Paris V, pneumopédiatre au Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades, qui me dirigeait au cours de mon année de Master 2.

### **III. Résultats**

#### ***A. Les serious game dans l'asthme***

La recherche a identifié quatorze serious games<sup>36,134-150</sup>, des études ont été faites pour onze d'entre eux<sup>36,136-138,140-150</sup>. Sept des quinze serious games<sup>36,134,135,139,145,146,148-150</sup> sont disponibles depuis la France et trois seulement en langue française<sup>36,134,135</sup>. Aucun des deux jeux français n'a fait l'objet d'étude<sup>134,135</sup>.

La liste des serious games retenus est présentée dans la table 7. La liste des objectifs éducatifs de ces jeux est présentée dans le la table 6.

#### ***1. Mécanismes de jeu utilisés et objectifs pédagogiques***

##### ***a. Objectifs Pédagogiques***

Sur les quatorze jeux (Table 6), tous s'attachent à savoir repérer les facteurs déclenchants et allergènes<sup>36,134-150</sup>, onze à l'observance du traitement de fond<sup>36,136-138,140-150</sup>, autant à savoir reconnaître et gérer la crise d'asthme<sup>36,136-138,140-150</sup>, quatre à savoir recourir aux consultations médicales appropriées<sup>136-138,140,141</sup>, trois à l'évaluation du contrôle de l'asthme<sup>138,142,143,149,150</sup>, cinq à la connaissance sur la maladie asthmatique<sup>36,142,143,145-147,149,150</sup>, trois à encourager la scolarisation<sup>36,136,137</sup> et autant sur les techniques d'inhalation<sup>138,147,148</sup>.

**Table 6 : Objectifs des serious game sur l'asthme**

Jeu / objectifs	Repérer les facteurs déclenchants/allergènes	Observance du traitement de fond	Technique d'inhalation	Reconnaître et gérer la crise d'asthme	Savoir recourir aux urgences et au médecin	Encouragement à la scolarisation	Connaissance sur la maladie asthme	Evaluation du contrôle de l'asthme
<i>Air Academy : The Quest For Airtopia</i>	0	0	0	0			0	
<i>Asthmacllic</i>	0							
<i>Asthmakids</i>	0							
<i>Asthme 1, 2, 3 ... Respirez</i>	0	0		0		0	0	
<i>Asthme Academy</i>	0							
<i>Asthma Command</i>	0	0		0	0	0		
<i>Asthma Control</i>	0	0		0	0	0		
<i>The Asthma Files</i>	0	0		0			0	0
<i>Bronkie The Bronchiasaurus</i>	0	0	0	0	0			0
<i>Quest For The Code</i>	0	0		0			0	
<i>Lungropolis</i>	0	0		0			0	0
<i>Watch Discover Think and Act</i>	0	0		0	0			
<i>Wellapets</i>	0	0	0	0				
<i>Wee Will Wheezie</i>	0	0		0				
<b>TOTAL</b>	14/14	11/14	3/14	11/14	4/14	3/14	5/14	3/14

## b. Mécanismes de jeux

« **Asthmacllic** »<sup>134</sup> est une plateforme française avec des minis serious game. L'objectif est d'apprendre à repérer les facteurs déclenchants d'une crise. Des fiches informatives sur l'asthme sont disponibles sur la plateforme internet. Il est destiné à un public adulte.

« **Asthme Academy** »<sup>135</sup> est une plateforme française composée de mini-jeux avec des fiches d'informations pour les enfants d'âge scolaire ainsi que leurs parents. Il contient deux jeux principaux : Bronchopanique et Thoracique Parc. Dans Bronchopanique, l'enfant doit surfer dans la bronche tout en évitant de toucher les parois et de potentiels facteurs déclenchants. Dans Thoracique Parc, l'enfant fait du skate et doit attraper des bulles d'oxygène et des bouteilles d'eau. L'objectif y est d'apprendre à préparer son corps à l'effort. La plateforme est indisponible depuis début 2015.

« **Asthma command** »<sup>136</sup> est le premier jeu sérieux d'éducation thérapeutique pour les patients asthmatiques. Il a été créé en 1983 et s'adresse aux enfants de sept à douze ans. Les objectifs du jeu sont de savoir reconnaître les symptômes et les allergènes, utiliser les traitements, recourir aux consultations médicales appropriées, et encourager à la scolarisation. Le jeu est une simulation de la vie d'un individu asthmatique sur une journée. Un certain nombre d'obstacles (le froid, la grippe, etc) surviennent. Différentes possibilités sont proposées au joueur telles que : prendre des traitements, aller chez le médecin pour un conseil ou un traitement, éviter les facteurs déclenchants etc. Le joueur va devoir mobiliser ses connaissances sur l'asthme pour faire face aux obstacles présentés par le jeu tel que prendre son traitement de fond pour être protégé lorsqu'ils sont proches d'allergènes. Une mauvaise gestion va entraîner une détérioration de l'asthme pouvant aller de « normal, se sent bien » à « ne peut respirer ou parler ». L'objectif est de rester un maximum de temps avec un asthme contrôlé pour obtenir un maximum de points. Chaque niveau représente une saison de l'année. En début de partie, le joueur entre ses propres traitements et allergies/facteurs déclenchants afin de personnaliser la session de jeu. En fin de la partie, un résumé des capacités de l'enfant à gérer son asthme est disponible.

« **Asthma control** »<sup>137</sup> est une version mise à jour d'*Asthma command*<sup>136</sup>, réalisée en 2000. Ce jeu a été conçu pour les enfants de trois à douze ans. Les objectifs du jeu sont de savoir reconnaître les symptômes d'une crise d'asthme, les surveiller, prendre ses traitements de crise et de fond, recourir à des consultations médicales lorsque nécessaire, identifier les allergènes et maintenir une activité scolaire normale.

Dans ce jeu, l'enfant incarne un super héros asthmatique qui doit éliminer tous les allergènes et facteurs déclenchants trouvés au sein de six environnements différents (intérieurs et extérieurs). Pour pouvoir continuer sa progression dans le jeu, l'enfant doit gérer son asthme

en prenant son traitement de fond, en traitant ses crises etc. Comme pour *Asthma Command*<sup>136</sup>, les caractéristiques du traitement du héros Spacer sont personnalisées en début de partie pour être identiques à celles de l'enfant. Les possibilités offertes au joueur restent en partie les mêmes que dans *Asthma Command*<sup>136</sup> avec la possibilité supplémentaire de pouvoir prendre son traitement en cas de crise ainsi qu'avant un exercice physique.

Le jeu a été conçu pour être utilisé en milieu hospitalier.

« **Bronkie the Bronchiasaurius** »<sup>138</sup> est un jeu plateforme Nintendo créé en 1995. Deux dinosaures asthmatiques, Bronkie et Trakie, vivent dans un monde envahi par la poussière. Ils ont développé une machine qui aide à mieux respirer, mais un tyrannosaure leur en a volé des pièces et les a dispersé à travers le monde. Ils vont partir à la recherche des pièces de leur machine et devoir pour cela gérer leur asthme (prise du traitement de fond, repérage des facteurs déclenchants, monitoring du débit expiratoire de pointe (DEP), utilisation du plan de crise et gestion du traitement selon l'évolution de l'asthme). Des questionnaires à choix multiples sur l'asthme complètent les phases de jeux (signes d'alertes, gestion de la crise, traitement de fond etc). Le joueur contrôle Bronkie. Si Bronkie entre en contact avec un allergène, l'écran devient progressivement plus sombre, le peak flow se dégrade, la toux et le wheezing augmentent, indiquant au joueur qu'il va devoir faire prendre son traitement à Bronkie afin de lui restaurer sa capacité pulmonaire. Si le traitement n'est pas correctement donné, l'écran devient si noir que le joueur n'aura pas d'autre choix que d'appeler à l'aide. Au début de chaque niveau, une vidéo montrant Bronkie prenant sa ventoline est diffusée sans possibilité de la suspendre. L'objectif de cette vidéo étant que l'enfant apprenne les étapes correctes de la prise de ventoline.

« **Asthmakids** »<sup>139</sup> a été conçu par la Société Canadienne de l'Asthme. Il contient des informations générales sur l'asthme, la possibilité d'évaluer si son asthme est contrôlé ou non via un questionnaire, d'échanger avec d'autres enfants asthmatiques, de poser des questions à des experts ainsi qu'un jeu. Au sein de ce jeu, l'enfant est un agent de l'asthme. Il devra lors de chaque mission retrouver les facteurs déclenchants possibles de crise d'asthme.

“**Watch, Discover, Think and Act**” (WDTA)<sup>140,141</sup> est un jeu créé en 2000. La mission du joueur est d'aller libérer, au sein du château de son inventeur, qui est devenu méchant, la machine assainissant l'air. Pour cela, l'enfant va devoir passer par quatre étapes au cours desquelles il va devoir gérer l'asthme de son personnage : la maison, l'école, le voisinage puis le château. Il va devoir utiliser le processus métacognitif de résolution de problème en quatre étapes (Regarder – Découvrir – Penser – Agir) pour traiter l'asthme de son personnage, et sera guidé dans cela par les icônes. Le joueur va pouvoir choisir le sexe et l'ethnie de son personnage. Il va également pouvoir personnaliser sa session en entrant ses propres symptômes, facteurs déclenchants et traitements. De plus, le joueur peut choisir le personnage d'un joueur plus âgé comme coach. Ce dernier l'aidera dans la prise en charge de l'asthme en lui fournissant un feedback. Le jeu étant destiné à des enfants avec un niveau d'alphabétisation bas, les instructions sont données oralement par les coaches.

“**The Asthma Files**”<sup>142,143</sup> a été créé en 2002. Les enfants jouent à être des agents secrets qui doivent explorer huit différentes sections. Chacune de ces huit sections s'intéresse aux différents aspects de l'asthme, à sa physiopathologie et à la capacité d'auto-gestion. Ils devront donc se renseigner le plus possible sur la prise en charge de l'asthme, en écoutant des voix off, complétant des quizz et en résolvant des problèmes interactifs.

«**Wee Willie Wheezie**»<sup>144</sup> a été développé par un médecin canadien, le Dr Vincent Osundwa. Dans ce jeu, Willie, un enfant noir asthmatique doit naviguer au sein d'une maison tout en y évitant les divers allergènes qui y sont présents et en prenant ses traitements. Une ligne de vie présente sur l'écran monitor l'état de Willie. Lorsque trop de facteurs déclenchants ont été touchés ou les traitements oubliés, la ligne de vie de Willie arrive à zéro et une ambulance vient le chercher pour le conduire à l'hôpital. Là bas, un feedback sera donné par une infirmière. Le jeu comporte trois niveaux. A la fin de chacun de ces niveaux, le joueur doit répondre à des quizz pour passer au niveau supérieur. Le joueur est bloqué tant qu'il n'a pas su répondre correctement aux six questions.

«**Quest for the code**»<sup>145,146</sup> est un jeu d'action dont l'enfant est le héros. Il est destiné aux enfants et adolescents. Le joueur doit sauver la planète de méchants allergènes/facteurs déclenchants voulant faire croire aux enfants que l'asthme est incontrôlable. Des vidéos apparaissent au cours du jeu pour expliquer les points importants aux enfants. Le but de ce jeu est d'améliorer l'observance, diminuer les crises et améliorer la gestion des crises. Pour cela le joueur joue à des mini-jeux tels que nettoyer le mucus dans le nez, répondre à des choix multiples ou shooter dans du mucus avec des astéroïdes. L'enfant peut également se promener dans un simulateur de poumon virtuel afin de comprendre comment fonctionne la respiration humaine, l'asthme et ses facteurs déclenchants. Il va aussi pouvoir apprendre à reconnaître les signes d'une crise et à utiliser ses traitements.

«**Lungtropolis**»<sup>149,150</sup> est une plateforme composée de deux sections : une pour les parents (avec des informations sur l'asthme et les soignants) et une pour les enfants contenant le jeu. Le jeu a pour but d'améliorer la maladie asthmatique en transmettant à l'enfant les connaissances essentielles sur l'asthme telles que la conduite à tenir en cas de crise ou celle

pour avoir un asthme contrôlé. A chaque connexion, des questions simples permettent d'évaluer le niveau de contrôle de l'asthme. Dans ce jeu, l'enfant est un agent secret qui doit sauver la ville de lungtropolis attaquée par une foule de mucus. Le joueur joue à une série de mini-jeux tels qu'un Tetris® mucus et une course de voiture. Au fur et à mesure du jeu, des vidéos apparaissent pour donner des conseils sur la gestion de l'asthme et ainsi avancer dans le jeu. Au final, le game play est surtout basé sur des questions à choix multiples.

“**Air Academy: The Quest for Airtopia**”<sup>147</sup> est un jeu numérique interactif créé pour être utilisé au sein d'un programme scolaire d'éducation à la santé. Le jeu se déroule dans un environnement de science-fiction. Les enfants ont des missions à accomplir pour trouver des indices qui les amènent à « Air-Topia ». Chaque mission comprend un briefing, le jeu puis le débriefing. Chacune a ses propres objectifs pédagogiques. Un compagnon de route aide les enfants à naviguer dans le jeu.

« **Asthme : 1, 2,3... Respirez !** »<sup>36</sup> est un jeu éducatif canadien en ligne basé sur le jeu de société parchési. Il s'agit d'une planche de jeu avec des questions et des activités de mise en situation. Les objectifs sont : reconnaître l'asthme et ses symptômes, différencier les traitements de l'asthme et en comprendre les effets, identifier les facteurs déclenchants et les allergies pour les prévenir. Il a également pour objectifs de sensibiliser les jeunes aux problèmes de l'asthme et de les rendre plus attentifs envers les personnes asthmatiques de leur entourage.

« **Wellapets** »<sup>148</sup> rebaptisé *Wizdy Pets* sur les stores est un jeu où l'enfant doit prendre soin d'un bébé dinosaure à l'instar des tamagotchis en lui donnant ses traitements de fond, en

apprenant à repérer les symptômes d'une crise et à agir selon un protocole d'action pour l'endiguer. Disponible depuis peu en France, mais en Anglais.

**Tableau 7 : Caractéristiques des serious game sur l'asthme.**

JEU	TEST	AGE CIBLE	LANGUE	DISPONIBILITE
<b>AIR ACADEMY : THE QUEST FOR AIRTOPIA</b>	Non	6-12 ans	Anglais	Etablissement scolaire
<b>ASTHMACLIC</b>	Oui	adultes	Français	En ligne
<b>ASTHMAKIDS</b>	Oui	enfants	Anglais	En ligne
<b>ASTHME 1,2,3 ... RESPIREZ</b>	Oui	15 – 17 ans	Français	En ligne
<b>ASTHME ACADEMY</b>	Oui	enfants	Français	En ligne
<b>ASTHMA COMMAND</b>	Non	7 – 12ans	Anglais	Hospitalier - 1986
<b>ASTHMA CONTROL</b>	Non	3 – 12ans	Anglais	Hospitalier
<b>THE ASTHMA FILES</b>	Non	7-14 ans	Anglais	Hospitalier
<b>BRONKIE THE BRONCHIASAURIUS</b>	Oui	enfants	Anglais	Jeu Nintendo 95
<b>QUEST FOR THE CODE</b>	Oui	enfant	Anglais	En ligne
<b>LUNGTROPOLIS</b>	Oui	enfants	Anglais	En ligne
<b>WATCH DISCOVER THINK AND ACT</b>	Non	7 – 13 ans	Anglais	Centre de soins
<b>WELLAPETS</b>	Oui	enfants	Anglais	Sur les stores
<b>WEE WILL WHEEZIE</b>	Non	7 – 12 ans	Anglais	Hospitalier

## 2. Les études réalisées

La recherche a identifié quatorze serious games d'éducation thérapeutique<sup>36,134-150</sup> dont onze pour lesquels des études ont été publiées ou sont en cours de publication<sup>36,136-138,140-150</sup>. Pour neuf les données sont disponibles<sup>136-138,140-144,147,149</sup>. Pour **Quest of the Code**, seul l'abstract est disponible<sup>145,146</sup>. Et, pour **Wellapets** les études sont encore en cours<sup>148</sup>.

### a. Processus de conception

Pour quatre serious game, la méthodologie employée pour la conception du jeu a été publiée<sup>36,137,140,141,147</sup>.

*Asthme: 1, 2, 3 Respirez!* et *Watch, Discover, Think and Act* y ont dédiés des articles complets, qui nous permettent de suivre le processus réflexif, de la littérature aux phases de pré-tests sur les enfants asthmatiques, le tout basé sur les théories du comportement<sup>36,140</sup>.

*Asthma Control* et *Air Academy: The quest for Airtopia* ont explicité en quelques lignes qu'une équipe multidisciplinaire (pédagogues, programmeurs et professionnels de santé) était à l'origine de leur conception et qu'un pré-test auprès d'enfants avait été réalisé avant le développement de l'outil final<sup>137,147</sup>.

### b. Satisfaction du joueur (niveau 1)

Huit études (72%) concernant sept serious game ont évalués la satisfaction du joueur<sup>137,138,141-144,147,150</sup>. De façon générale, la satisfaction vis à vis des serious games était très favorable. L'ensemble des enfants (n=75) qui a joué à *Asthma control* a apprécié de le faire<sup>137</sup>. De la même façon, 95% (35/37) ont apprécié de jouer à *Asthma Files* et 89% (33/37) le recommanderait à d'autres personnes<sup>142,143</sup>. La majorité des joueurs (91.1%) de *Watch, Discover, Think and Act* l'ont appréciés, 72.2% l'ont trouvé plus amusant que leur jeu vidéo favoris et 91,7% plus amusant qu'un autre jeu d'éducation thérapeutique sur l'asthme<sup>140,141</sup>. *Wee Willie Wheezy* et *Lungtropolis* ont été évalués sur le « enjoyment » qu'il procure<sup>144,150</sup>. Enfin, les professeurs utilisant *Air Academy: the Quest for Airtopia* ont déclaré que les enfants ont appréciés jouer avec le jeu et l'ont choisi parmi d'autres outils éducatifs disponibles au moment des sessions éducatives numériques<sup>147</sup>.

Il a également été montré pour *Bronkie the Bronchiasaurius* que les enfants décidaient d'y jouer en priorité lorsqu'ils avaient le choix entre plusieurs jeux, y compris soixante pourcents des enfants non asthmatiques<sup>138</sup>. Ils étaient également plus satisfaits de leur formation après trente minutes de jeu vidéo qu'après trente minutes d'une vidéo éducative.

### c. Modification des attitudes et perception (niveau 2a)

Huit études (72%) concernant sept serious games ont évalué les modifications d'attitude et de perception induites par le jeu, avec des résultats hétérogènes<sup>36,136-138,141-143,150</sup>. Le sentiment d'efficacité personnel des enfants a été mesuré par différents questionnaires au cours des études. La plupart a été développé par les auteurs. Aucune différence n'a été montrée dans le sentiment d'efficacité personnel des enfants après avoir joué à *Asthma Command*, *Asthma control*, *Lungropolis* et *Watch Discover, Think and Act* lorsqu'ils étaient comparés au groupe contrôle<sup>136,137,140,141,149,150</sup>. Au contraire, *Asthma Files* a montré une amélioration du « Children's Asthma Locus of Control », questionnaire développé par les auteurs, comparé à ceux n'ayant eu l'éducation que via les livrets (p=0.007)<sup>142,143</sup>. Dans une étude pré-test/post-test, *Asthme: 1, 2, 3... Respirez!* a montré une amélioration de la perception générale de l'asthme, une meilleure perception du sérieux des complications de l'asthme et un fort sentiment de contrôle de leurs asthme pour les étudiants qui y ont joué<sup>36</sup>.

Les études menées sur *Bronkie the Brauchiasaurus* ont montré une amélioration de la communication des enfants sur leur asthme avec les équipes médicales, les parents et leur entourage<sup>138</sup>.

### d. Acquisition de connaissances (niveau 2b)

L'amélioration des connaissances est la donnée la plus étudiée, évaluée dans neuf articles pour huit serious games (91%)<sup>136-138,140-150</sup>. Elle a été évaluée à travers divers questionnaires dont certains ont été développés directement par les auteurs pour coller aux objectifs pédagogiques du jeu. Dans toutes les études sauf une, il a été montré une amélioration des connaissances des enfants après avoir joué<sup>136-138,140-143,145-150</sup>. *Wee Willie Wheezie* est le seul jeu n'ayant pas réussi à montrer une amélioration des connaissances<sup>144</sup>. Dans les essais contrôlés randomisés qui ont évalué *Asthma Command*, *Asthma control*, *The Asthma Files*, *Bronkie the*

*Bronchiasaurus, Air Academy : the quest for Airtopia et Lungtropolis*, les connaissances des enfants ont augmenté significativement dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle<sup>136-138,142,143,147,149,150</sup>. *Watch, Discover, Think and Act* n'a réussi à montrer une amélioration des connaissances que pour les enfants les plus âgés et ayant de meilleurs connaissances initiales, laissant penser que cela est dû à une complexité du jeu<sup>140,141</sup>.

### e. Changement de comportement (niveau 3)

Trois études ont évalué comment les serious games peuvent changer le comportement dans la vie réelle<sup>136,137,149,150</sup>.

Dans l'étude de Rubin et al qui s'intéresse à *Asthma Command*, le changement de comportement a été évalué au travers d'un questionnaire, le « Asthma Behavioral Assessment Questionnaire », qui s'intéresse à la façon dont les enfants participent à un certains nombres de comportements en rapport avec la gestion de leur asthme dont par exemple la connaissance de leurs traitements et leur utilisation<sup>136</sup>. Les enfants du groupe expérimental (ceux qui ont joué à *Asthma Command*) ont un score significativement plus élevé que les enfant du groupe contrôle (ceux qui n'y ont pas joué) ( $p < 0.008$ ), et en particulier sur les questions en rapport avec les objectifs pédagogiques du jeu ( $p < 0.01$ )<sup>136</sup>. Au contraire, il n'y a pas eu de différence montrée pour les questions qui n'ont pas été abordées dans le jeu<sup>136</sup>. Les résultats des parents étaient similaires à ceux des enfants<sup>136</sup>.

Dans l'étude d'Homer et al sur *Asthma Control*, un questionnaire similaire n'a pas trouvé de différence dans le comportement des enfants entre le groupe expérimental et le groupe contrôle<sup>137</sup>.

Par ailleurs, *Lungtropolis* n'était pas associé à un changement concernant l'observance du traitement<sup>149,150</sup>

*f. « Patient Outcomes » (niveau 4) : Résultats pour les patients*

Sept études (64%), chacune évaluant un serious game différent, étudient les « *patients outcomes* »<sup>136-138,140-144,149,150</sup>.

Six études s'intéressent aux consultations en urgence<sup>136-138,140-143,149,150</sup>. Une évaluation pré/post test des jeux *Asthma Command*, *Asthma Control* et *WDTA* a montré une baisse des consultations en urgence dues à l'asthme<sup>136,137,140,141</sup>. Dans toutes ces études aucune différence significative n'a été montrée entre le groupe contrôle et intervention, tout comme dans *The Asthma Files*, *Bronkie the Bronchiasaurius* et *Lungtropolis*<sup>138,142,143,149,150</sup>. Quatre études ont recherché une différence concernant le nombre d'hospitalisation, mais aucune n'a pu la mettre en évidence<sup>136,140-143,149,150</sup>.

Dans une étude évaluant *The Asthma Files*, il y avait significativement moins de prise de corticoïdes oraux et d'absentéisme scolaire dans le groupe intervention à 6 mois du suivi, mais devenait non significative lors de l'analyse en intention de traiter<sup>142,143</sup>.

Cinq études ont évalué les symptômes des patients<sup>137,138,140,141,144,149,150</sup>. Dans les évaluations pré/post test des jeux *Asthma Control*, *WDTA* et *Bronkie the Bronchiasaurius* une amélioration des symptômes a été montrée<sup>137,138,140,141</sup>, contrairement à *Wee Willie Wheezie* où aucune amélioration n'a pu être montrée<sup>144</sup>. Par contre, aucune des études n'a pu montrer une différence significative entre le groupe intervention et le groupe contrôle. Le contrôle de l'asthme était également le même au bout de quarante-cinq jours de suivi entre les enfants jouant à *Lungtropolis* et ceux du groupe contrôle<sup>149,150</sup>.

Trois études ont observé l'effet sur les tests pulmonaires (VEMS – volume expiratoire maximum seconde) et le peak flow mais aucune amélioration n'a pu être montrée<sup>140-144</sup>.

**Table 8. Evaluation des serious games d'éducation thérapeutique sur l'asthme.**

Serious Game	Processus de Création	Satisfaction	Attitudes et Perception	Acquisition de connaissances	Changement de comportement	Patient Outcomes
<i>Air Academy: The quest for Airtopia</i>						
<i>Asthme: 1, 2, 3 Respirez!</i>						
<i>Asthma Command</i>						
<i>Asthma control</i>						
<i>The Asthma Files</i>						
<i>Bronkie's Asthma Adventure</i>						
<i>Lungropolis</i>						
<i>Watch, Discover, Think and Act</i>						
<i>Wee Willie Wheezie</i>						

Non étudié. Différence significative. Pas de différence significative.

## ***B. Serious game d'éducation thérapeutique en pédiatrie***

### ***1. Mécanismes de jeu utilisés***

Six jeux d'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques pédiatriques ont été retenus car ils proposent des mécanismes de jeux intéressants<sup>48,138,151-163</sup>.

« **L'affaire Birman** »<sup>151-155</sup> et « **Time Out** »<sup>155,156</sup> sont deux jeux d'aventure, français, où le héros diabétique doit gérer son diabète (manger, faire son insuline, gérer les hypo/hyperglycémie, les facteurs déclenchants etc) pour pouvoir mener son enquête à terme. Ces jeux permettent à l'enfant de prendre conscience des effets de la non prise en charge de son diabète. Des pré-requis sont nécessaires pour être capable de gérer les glycémies au sein du jeu. Ces jeux ont tous deux été conçus par l'association « Les diabolines », intégrée

ensuite à la société Zippyware® et créée par le Dr A. Guillaume, endocrinologue au Centre Hospitalier Universitaire de Caen.

Deux autres jeux, non disponibles depuis la France, ont été conçus comme étant des voyages à l'intérieur du corps. Ils permettent au joueur de visualiser les effets de la maladie ou de ses traitements sur l'organisme et de devenir ainsi acteur du combat contre ces maladies.

« **Rex Ronan** » est un jeu pour prévenir le tabagisme <sup>138,157</sup>. Le héros, Dr Ronan, entre dans les poumons, la bouche, la gorge, les vaisseaux sanguins du fumeur pour combattre les méfaits du tabac sur le poumon grâce à son super scalpel laser. A la fin du jeu, il doit combattre un super ennemi : l'addiction à la nicotine. « **Remission** » est un jeu où le héros se promène à l'intérieur du corps d'un adolescent pour enquêter sur les symptômes, détruire les cellules cancéreuses, éradiquer les bactéries, arrêter les métastases et gérer les effets secondaires <sup>48,158,159,163</sup>.

Les deux jeux suivants sont intéressants car ils rendent ludique des éléments pénibles du quotidien pour débloquer des éléments du jeu <sup>157,160-162</sup>.

« **Didget** » est un glucomètre qui se connecte à la Nintendo DS. La surveillance régulière et les bons résultats glycémiques permettent de libérer l'accès à de nouveaux jeux, de nouveaux personnages <sup>157,160-162</sup>.

« **Fish'n'steps** » est un jeu pour encourager l'activité physique dans lequel l'utilisateur doit avoir une activité physique pour garder son poisson en vie dans un aquarium <sup>157</sup>.

## 2. Les études réalisées

La recherche a identifié quatorze serious games d'éducation thérapeutique en pédiatrie pour lesquelles des études ont été publiées ou sont en cours de publication<sup>47,48,138,151-155,157-173</sup>. Dix concernent le diabète de type 1<sup>138,151-155,157,160,161,164-171</sup>.

### a. Processus de conception

Six serious game sur dix ont explicité la méthodologie employée pour la conception du jeu<sup>43,47,48,151-155,157-160,163,164,167,168,170,171,173</sup>.

*Escape From Diab*, *Remission* et *WebDasc* y ont dédié des articles complets, qui nous permettent de suivre le processus de recherche formative en allant de la revue de littérature aux phases de pré-tests sur les enfants<sup>43,47,48,157-159,163,164,168,170,171</sup>.

*L'affaire Birman*, *Egg Brider*, *Buildup Blocks and Detective* et *Yummy Tricks* ont explicité en quelques lignes qu'une équipe multidisciplinaire (pédagogues, programmeurs et professionnels de santé) était à l'origine de leur conception et qu'un pré-test auprès d'enfants avait été réalisé avant le développement de l'outil final<sup>151-155,160,164,167,173</sup>.

### b. Satisfaction du joueur (niveau 1)

Onze études se sont intéressées à la satisfaction de l'utilisateur<sup>43,47,138,151,152,154,155,157,160-162,164-168,170-173</sup>. Il s'agit du point le plus évalué. Pour neuf d'entre eux<sup>43,47,138,157,160-162,164-168,170,171,173</sup>, les utilisateurs sont satisfaits à l'instar de *Didget*<sup>157,160-162</sup> où quatre-vingt-seize pourcent des utilisateurs sont satisfaits ou de *Dbaza Diabetes Education for Kids 2*<sup>160,164,166</sup> que quatre-vingt-douze pourcents recommanderaient à leurs amis non diabétiques.

Par contre pour *L'Affaire Birman*, seuls cinquante pourcents des enfants le trouvent intéressant et trente pourcents se plaignent du manque d'action dans le jeu<sup>151-155</sup>.

Il en est de même avec *Etiobe Mates*, où un peu plus de cinquante pourcents des enfants ont aimé jouer au jeu <sup>172</sup>.

### *c. Modification des attitudes et perception (niveau 2a)*

Pour trois serious games, les modifications d'attitude et de perception induites par le jeu ont été évaluées, avec des résultats hétérogènes <sup>48,138,158-160,163,164</sup>.

Le sentiment d'efficacité personnel est amélioré par trois dans *Remission* (p=0.011) <sup>48,158,159,163</sup>. La communication entre parents et enfants est améliorée dans *Captain Novolin* <sup>160,164</sup>. Alors que ni l'un ni l'autre ne sont améliorés de façon significative dans *Packy et Marlon* <sup>138,164</sup>.

Par contre, dans *Remission*, il n'y a pas d'amélioration significative concernant la qualité de vie ou le stress <sup>48,158,159,163</sup>.

### *d. Acquisition de connaissances (niveau 2b)*

Six études regardent si les connaissances de l'enfant sur sa maladie se sont améliorées par l'utilisation du jeu <sup>48,151-155,158-160,163-166,172</sup>. Seules quatre d'entre elles, *Remission*, *Dbaza Diabetes Education for Kids 2*, *The Daily* et *Starbright Life adventures* montrent une amélioration avec une différence significative (p< 0.005) <sup>48,158-160,163-166</sup>.

*Etiobe Mates* et *L'Affaire Birman* n'auront pas réussi à montrer cette différence <sup>151-155,172</sup>.

### *e. Changement de comportement (niveau 3)*

Pour quatre serious game, il a été étudié si le jeu induisait un changement de comportement chez l'enfant <sup>43,48,151-155,157-160,163,164,168,170,171</sup>.

Seul, *Starbright Life Adventures* a mis en évidence une amélioration significative de la capacité d'auto-gestion<sup>160,164</sup>.

*Escape From Diab* n'aura pas démontré une modification du régime alimentaire<sup>43,157,164,168,170,171</sup>. De même avec l'*Affaire Birman*, qui n'aura pas réussi à montrer une amélioration dans la capacité de gestion de son insuline<sup>151-155</sup>.

Pour *Remission*, une amélioration significative à l'observance des traitements antibiotiques (p=0.012) a été montrée ainsi qu'à la chimiothérapie orale (p=0.002) mais pas pour le traitement général<sup>48,158,159,163</sup>.

#### *f. Patient Outcomes (niveau 4) : Résultats pour les patients*

Quatre études s'intéressent aux « *Patient Outcomes* »<sup>43,138,151-155,157,164,165,168,170,171</sup>.

Deux d'entre elles ont réussi à mettre en évidence une amélioration significative mais uniquement dans certains domaines. *Packy et Marlon* montre une différence significative pour diminuer les consultations aux urgences avec une diminution de soixante-dix-sept pourcents des visites mais pas d'amélioration significative du taux d'hémoglobine glyquée<sup>138,164</sup>. *The Daily*, montre une baisse significative du nombre d'hyperglycémies (p<0.001) mais toujours pas sur l'hémoglobine glyquée<sup>164,165</sup>.

Pour l'*Affaire Birman*, il n'aura pas pu être mettre en évidence une amélioration de l'hémoglobine glyquée, du nombre d'hospitalisations ou d'hypoglycémie sévères<sup>151-155</sup>.

*Escape From Diab* n'aura pas pu mettre en évidence une amélioration de l'indice de masse corporelle<sup>43,157,164,168,170,171</sup>.

**Table 9 – Serious Games retenus.**

	Pathologie	Testé	Age	Langue	Disponibilité
Affaire Birman	Diabète	Oui	11 – 18 ans	Français	Internet
Captain Novolin	Diabète	Non	8 – 14 ans	Anglais	NR
The Daily	Diabète	Non	enfants	Anglais	NR
Dbaza Diabetes Education for Kids2	Diabète	Non	8-11 ans	Anglais	NR
Didget	Diabète	Non	4 – 24 ans	Anglais	Nintendo DS
Egg Brider, Buildup Blocks et Detective	Diabète	Non	enfants	Japonais	NR
Escape from Diab	Diabète	Non	10-12 ans	Anglais	NR
Etiobe Mates	Nutrition	Non	10 – 13 ans	Espagnol	Internet
Insulot	Diabète	Non	12-24 ans	Japonais	App store japonais
Packy & Marlon	Diabète	Non	8-16 ans	Anglais	Hospitalier
Remission	Cancer	Vidéo test vue	13 - 27 ans	Anglais	Internet
Starbright Life Adventures	Diabète	Non	enfants	Anglais	NR
Yummy Tricks	Nutrition	Non	8 – 11 ans	Danois	NR
WebDASC	Nutrition	Non	7 – 10 ans	Anglais	NR

**Table 10. Résumé des résultats.**

	DEVELOPPEMENT	SATISFACTION	ATTITUDES ET PERCEPTION	CONNAISSANCES	COMPORTEMENT	PATIENT OUTCOMES
<b>DIABETE</b>						
Affaire Birman						
Captain Novolin						
The Daily						
Dbaza Diabetes Education for Kids 2						
Didget						
Egg Brider, Buildup Blocks and Detective						
Escape from Diab						
Insulot						
Packy et Marlon						
Starbright Life adventures						
<b>AUTRES</b>						
Etiobe Mates						
Remission						
Yummy Tricks						
WebDASC						

Non étudié. Différence significative. Pas de différence significative.

## IV. Discussion

### *A- Forces et faiblesses de l'étude*

#### *1. Forces*

Cette étude est la première à analyser l'ensemble des serious games dédiés à l'asthme ainsi qu'aux serious games d'éducation thérapeutique en pédiatrie. Dans une période, où les serious game se développent, il est primordial de pouvoir accéder à une synthèse de leur efficacité et de leur contenu.

Il n'existe pas de publication sur la création d'un serious game qui fonctionne. Il était donc impératif, pour le bon déroulé du projet de pouvoir faire un état des lieux de ce qui existait, fonctionnait ou ne fonctionnait pas.

Cette recherche s'est déroulée sur deux ans, ce qui a permis d'accéder à certains jeux ou études initialement indisponibles, et ainsi d'enrichir notre propos.

En ayant diversifié les méthodes de recherche, par rapport aux standards habituels, de nombreux serious game ont été découverts et ce qui a enrichi nos sources d'inspiration. Cela n'a pas d'impact quant à la validité des résultats étant dans un domaine de recherche particulier.

L'approche qualitative par revue systématique de littérature a permis de répondre à notre interrogation principale de manière précise et reproductible. Cette méthode étant la plus fiable pour tenter d'apporter une synthèse d'information en réponse à une question donnée.

Le choix de la méthode d'analyse, reconnue et validée, et le travail collectif offre une validité aux résultats présentés.

Les études retenues sont, pour la partie asthme, des études de bonne qualité, avec un score MERSQI moyen de 12.7 sur 18. MERSQI (*Medical Education Research Study Quality*

*Instrument*) est un score mesurant la qualité des études s'intéressant à l'enseignement médical<sup>174</sup>.

## 2. Limites

Le principal biais retrouvé est un biais d'information.

Tous les jeux n'ont pas pu être testés, n'étant pas disponible en France<sup>43,47,136-138,140-144,147,157,160-162,164-168,170-173</sup>. Cela a obligé à imaginer à partir des écrits de leurs auteurs ce à quoi ils pouvaient ressembler. Le fait de n'avoir pu les expérimenter à ajouter une difficulté quant à l'interprétation des résultats de leurs études.

Parfois les études originales n'ont pu être récupérées. L'analyse s'est alors basé sur l'interprétation d'autres auteurs, ce qui a limité la fiabilité des résultats à leurs propres interprétations<sup>157,160,164</sup>. Aucun score MERSQI n'a été réalisé pour les études d'éducation thérapeutique pédiatrique, ayant eu beaucoup de difficulté à retenir des études de bonne qualité sur cette thématique.

Peu de jeux n'ont pu être retenus à cause de la langue, la majorité ayant été conçue en Amérique du Nord.

L'équation de recherche s'est voulue le plus exhaustive possible, et a connue quelques impairs afin de pouvoir récupérer un maximum de données. Le fait que le sujet de recherche soit encore peu développé et intégré dans la recherche médicale nous y a contraint.

## ***B- Résultats***

### *1. Mécanisme de jeu utilisé et objectifs pédagogiques*

#### *a. Les objectifs pédagogiques des serious games sur l'asthme*

La quasi-totalité des jeux ciblent la reconnaissance des facteurs déclenchants et allergènes<sup>36,134-150</sup>. Ce qui, étant donné les chiffres de l'asthme, n'est pas surprenant : quatre-vingt-quinze pourcents des asthmes sont atopiques chez l'enfant et quatre-vingt pourcents des enfants sensibilisés à au moins un allergène<sup>1,13</sup>. Cependant, il est probable qu'une prise en charge globale de l'environnement, avec une éviction de l'ensemble des allergènes, soient essentiels pour obtenir un bénéfice significatif et, que l'effet de ces mesures soient très lente<sup>9</sup>. Soixante-dix-neuf pourcents des serious games<sup>36,136-138,140-150</sup>, ont choisi comme objectif l'observance du traitement de fond, ce qui est essentiel au vu des faible taux d'observance<sup>9</sup>. Tout autant s'intéressent à la reconnaissance et la gestion de la crise<sup>36,136-138,140-150</sup>, points tout aussi fondamentaux dans la prise en charge de l'asthme<sup>50,56-60</sup>.

Seulement trois ont choisi de travailler sur les techniques d'inhalation<sup>138,147,148</sup>. Or, on sait que peu d'enfants la réalisent correctement : il s'agit là d'un point essentiel pour l'éducation thérapeutique<sup>9,62,98</sup>.

Les autres objectifs pédagogiques ont été moins abordés dans les serious games, et l'ont au final surtout été dans les jeux les plus complets conçus pour le milieu hospitalier et la recherche.

L'évaluation du contrôle de l'asthme qui est un élément réclamé au cours des focus group a été intégré comme une possibilité dans trois des serious games<sup>138,142,143,149,150</sup>, mais aucune des études faites dans cette revue n'aura réussi à montrer l'efficacité de ces dispositifs.

## b. Mécanismes de jeux

### Dans l'asthme

Les deux jeux français sur l'asthme, *Asthmacliv* et *Asthme Academy* sont des jeux très simplistes, peu ludiques et surtout qui ne semblent pas avoir été conçu dans l'optique d'être intégré au sein d'une prise en charge médicale<sup>134,135</sup>. Le fait qu'ils soient peu connus et utilisés n'est pas surprenant. *Asthmakids*<sup>139</sup>, de la société canadienne de l'asthme ressemble beaucoup à *Asthmacliv*<sup>134</sup> et n'a que peu d'intérêt même s'il peut paraître au premier abord assez ludique.

*Lungtropolis*, dont la bande annonce est très séduisante, s'est avéré être basé sur des quizz, intercalés entre des mini-jeux, sans intérêt pédagogique<sup>149,150</sup>. *Asthma Files* qui n'a pu être testé, semble être construit sur la même logique<sup>142,143</sup>. Ce style de réalisation fait malheureusement perdre tout l'esprit ludique qu'on peut attendre d'un jeu éducatif pour enfants.

*Asthme 1,2, 3... Respirez* est un jeu de plateau, mis en ligne, mais ne tire pas parti des possibilités offertes par le numérique<sup>36</sup>.

Enfin, certains jeux nord-américains ont été conçus comme des outils de prise en charge d'éducation thérapeutique avec la création d'un véritable univers, qui devient le lieu de belles aventures. *Bronkie the Bronchiasaurius*, est très réussi. On a l'impression en y jouant d'être au sein d'un jeu Nintendo® des années quatre-vingt-dix<sup>138</sup>. Le pari de créer un jeu similaire à ce à quoi les enfants jouaient à l'époque est gagné et a payé au vu des résultats des études menées.

Certains sont restés ancrés dans la réalité tels que *Wee Willie Wheezie*, *WDTA et Asthma Command*<sup>136,140,141,144</sup>. Alors que d'autres, comme *Quest for the Code*, *Bronkie the Bronchiasaurius et Asthma Control*, ont créé leur univers propres<sup>137,138,145,146</sup>.

*Wellapets* est le seul à avoir choisi un game play à contrepied, avec cet animal virtuel dont il faut s'occuper au quotidien, ce qui permet ainsi l'attachement de l'enfant au jeu<sup>148</sup>.

### Les autres serious games pédiatriques

*L'affaire Birman* et *Time Out* sont des jeux français construits comme des enquêtes policières<sup>151-156</sup>. Votre personnage est le principal investigateur et vous devez gérer sa glycémie. C'est par cette gestion de la glycémie que vous allez conditionner votre niveau de vie dans le jeu. Un parallèle peut être imaginé dans l'asthme avec la gestion du traitement qui conditionne le niveau de vie du joueur.

*Rex Ronan* et *Remission* immergent les enfants, grâce à diverses missions, en s'introduisant dans le corps humain<sup>48,138,157-159,163</sup>. Ils comprennent ce qui se passe dans leur organisme à l'image des dessins animés des années 80 « *Il était une fois la vie* ». Pour *Eolia*, une aventure au sein des poumons de l'enfant aurait pu être imaginée. Lors du travail avec les game designers et au vu des objectifs pédagogiques, cette hypothèse n'a pu être retenue.

Pour *Didget* et *Fish'n Steps*, les créateurs ont intégré comme étant un élément du jeu un geste du quotidien lié à la maladie<sup>157,160-162</sup>. Cela concourt à le rendre plus ludique et ainsi alléger le fardeau thérapeutique. On pourrait imaginer, que prendre son traitement de fond chaque jour débloquerait un élément dans *Eolia*. Ceci serait un puissant facteur de motivation pour la prise du traitement de fond. Cette idée nécessiterait l'utilisation d'un outil connecté, complexifiant le processus de création, le coût et la distribution de l'outil. Elle pourrait être envisagée comme une option.

## 2. Les études réalisées

Un nombre certain de serious games existent mais très peu ont été testés au cours d'études publiées. La majorité semble répondre à la frénésie de création « de son » serious game. Les

jeux français sur l'asthme n'ont pas faits l'objet d'étude <sup>134,135</sup>. Idem pour *Asthmakids* <sup>139</sup>. Cela peut expliquer, la pauvreté des objectifs pédagogiques et du caractère ludique de ces jeux.

Pour *Wellapets*, créé par une équipe pluridisciplinaire bostonienne, des études ont été lancées en 2014 et son toujours en cours <sup>148</sup>. Le travail de recherche semble avoir été fait dès la conception. Pour *Quest of the Code*, seul l'abstract est disponible, limitant l'accès aux données fondamentales <sup>145,146</sup>. Enfin, pour *Insulot*, *Starbright Life adventures*, et *Captain Novolin*, les données n'étaient pas directement accessibles. Nous avons dû nous référer à l'analyse d'autres auteurs avec le risque de perte de données et de biais d'interprétation <sup>160,164</sup>.

### Conception

Trop peu de serious games sur l'asthme ont réalisés un travail de recherche au moment de la création du jeu ou n'en ont pas fait part au cours de leur publication <sup>36,137,140,141,147</sup>. Plus de la moitié des études sur les autres serious games pédiatriques, ont pris la recherche formative pour base de leur processus créatif <sup>43,47,48,151–155,157–160,163,164,167,168,170,171,173</sup>.

La recherche formative est un point essentiel pour construire un outil adapté aux besoins des patients. Produire un serious game ne doit pas satisfaire une simple envie d'universitaire ou de professionnel de santé mais doit être conçu pour répondre à un réel besoin.

### Satisfaction du joueur

Pour l'ensemble des jeux sur l'asthme, les joueurs ont été satisfaits dont soixante-quinze pourcents très satisfaits <sup>137,138,141–144,147,150</sup>. Par contre dans deux autres serious game, *l'Affaire Birman* et *Etiobe Mates*, la moitié seulement des enfants ont fait part de leur satisfaction <sup>151–155,172</sup>. Dans *l'Affaire Birman*, un manque d'action a été reproché par les participants à l'étude

<sup>151-155</sup>. Ceci a été confirmé au cours de nos propres phases de tests, pouvant expliquer cette satisfaction peu élevée.

De façon générale, nous pouvons penser que la satisfaction est due au fait que jouer à un jeu vidéo change considérablement des méthodes traditionnelles de l'éducation thérapeutique. Il faut aussi contrebalancer cette satisfaction avec l'utilisation réelle qui en est faites. Par exemple pour *Asthma Files* <sup>142,143</sup>, les enfants pouvaient y jouer autant qu'ils le désiraient à domicile. La moitié seulement a joué et en général une seule fois.

### Modification des attitudes et perception

De nombreuses études sur l'asthme se sont intéressées aux modifications des attitudes et perception <sup>36,136-138,141-143,150</sup>. Et, peu pour les autres serious games d'éducation thérapeutique pédiatrique <sup>48,158,159,163</sup>.

Ni *Asthma Command*, *Asthma control*, *Lungtropolis* ou *Watch Discover, Think and Act* n'ont pu montrer une amélioration du sentiment personnel d'efficacité <sup>136,137,140,141,149,150</sup>.

*Remission* et *Asthma Files* sont eux les seuls à avoir réussi à le mettre en évidence <sup>48,142,143,158,159,163</sup>. Ces résultats décevants sont-ils dus à un problème de puissance ou au nombre de fois où le jeu a été joué par chacun ?

*Bronkie the Bronchiasaurius* est le seul à avoir recherché et montré une amélioration de la communication autour de l'asthme <sup>138</sup>.

### Acquisition de connaissances

Il s'agit du résultat le plus étudié pour les serious games traitant de l'asthme <sup>136-138,140-150</sup>.

L'ensemble des études a montré une amélioration des connaissances en dehors de *Wee Will Wheezie* <sup>144</sup>.

Aucune amélioration non plus n'est montrée pour *l'Affaire Birman* et *Etiobe Mates* <sup>151-155,172</sup>.

Pour *Wee Will Wheezie*, ce résultat est étonnant compte tenu qu'il semble être le plus simple à valider<sup>144</sup>. Des questions sur le contenu de ce jeu qui n'a pu être testé se posent.

Par contre, pour les deux autres, il s'agit de ceux qui, déjà, n'avaient pas eu des taux de satisfaction très probant<sup>151-155,172</sup>. Un lien de cause à effet entre satisfaction et acquisition de connaissances est donc possiblement à établir.

### *Changement de comportement*

Seules trois études pour l'asthme<sup>136,137,149,150</sup> et quatre pour les autres serious game pédiatrique<sup>43,48,151-155,157,159,160,163,164,168,170,171,175</sup> ont évalué les changements de comportement dans la vie réelle.

*Asthma Command*<sup>136</sup> a réussi à montrer un changement de comportement dans la vie réelle ce qui n'est pas le cas d'*Asthma Control*, version pourtant mise à jour du premier<sup>137</sup>. Mais, les études n'ont pas été conduites de la même façon pour les deux serious games. Dans *Asthma Command*<sup>136</sup>, les enfants ont pu jouer toutes les six semaines pendant dix mois alors que dans *Asthma Control*<sup>137</sup>, ils n'y ont joué que quatre fois soit environ deux fois moins. On peut penser que la fréquence d'utilisation de l'outil par l'enfant est un élément non négligeable pour permettre la modification de comportements.

*Lungtropolis*, n'a pu montrer une modification significative de l'observance du traitement par les patients<sup>149,150</sup>. Le jeu a axé l'ensemble de son apprentissage sur des questionnaires à choix multiples, ce qui ne semble pas être un bon vecteur de changement des comportements.

### « Patient Outcomes » : Résultats pour les patients

Aucune des études l'ayant recherché, dans l'asthme, n'a réussi à mettre en évidence une différence significative que ce soit pour les consultations aux urgences, les hospitalisations, la prise de corticoïdes oraux, l'absentéisme scolaire, l'amélioration des symptômes, le VEMS ou

le Peak Flow <sup>136-138,140-144,149,150</sup>. Ceci peut s'expliquer par un manque de puissance des études, le choix méthodologique pour leur conduction ou tout simplement par le contenu du jeu qui était inadapté.

Pour les autres serious games, dans deux études sur quatre, une amélioration de certains « *patients outcomes* » a pu être mise en évidence <sup>138,164,165</sup>. Toutes concernent le diabète. Pour l'une ce sont les consultations aux urgences qui ont pu être améliorées <sup>138,164</sup> et l'autre les hyperglycémies <sup>164,165</sup>. Ces dernières sont des évènements plus fréquents que les crises d'asthme ce qui peut expliquer une telle différence. Il n'y a eu aucune amélioration de l'hémoglobine glyquée dans ces études.

## Général

**Remission** est un jeu exemplaire dans le domaine de l'éducation thérapeutique pédiatrique qui a réussi à mettre en évidence des améliorations dans quasiment chaque domaine sus-cité <sup>48,158,159,163</sup>. Même si aucun « *patient outcomes* » n'a été testé.

**Asthma Command**, est le seul à avoir réussi à montrer un changement de comportement des enfants asthmatiques dans la vie réelle <sup>136</sup>. Les études concernant les autres serious games ont au mieux montré une amélioration des connaissances, certes intéressant mais insuffisant puisque l'objectif de tel outil est d'impacter le quotidien de nos patients en changeant les comportements et les « *patients outcomes* » <sup>36,137,138,140-144,147,149,150</sup>.

Ceci peut être dû à un manque de puissance des études conduites. La survenue de crises d'asthme, de visites chez le médecin, etc sont des évènements rares. Il faudra un grand nombre de patients pour mettre en évidence une différence significative.

Une autre explication possible est le fait que les enfants n'aient pas suffisamment joué au jeu. Dans trois études (**The Asthma Files**, **Wee Willie Wheezie**, **Asthme: 1, 2, 3... Respirez!** <sup>36,142-144</sup>), ils n'y jouaient qu'une fois et dans les deux autres (**Asthma Files**, **Bronkie the**

*Bronchiasaurus*<sup>138,142,143</sup> ils devaient y jouer à la maison mais ne l'ont pas fait. Et l'on sait que plus l'on joue, plus on apprend et plus les comportements sont susceptibles d'être modifiés<sup>43,48,176,177</sup>

Etonnement *Wee Willie Wheezie* n'a réussi à montrer aucune différence significative dans aucun domaine, mais n'ayant pu le tester il est difficile d'y apporter une quelconque explication<sup>144</sup>.

La majorité des serious games pédiatriques hors asthme se sont intéressés essentiellement aux phases de conception ou de satisfaction. Peu ont étudiés les changements que ces jeux pouvaient apporter dans la vie réelle, pour le patient<sup>43,138,151–155,157,164,165,168,170,171</sup>. Or, il s'agit là du point essentiel : modifier les comportements du patient au quotidien, problématique très actuelle avec l'émergence des projets numériques et de médecine connectée : le patient doit rester au centre des préoccupations.

### ***C. Discussion de l'hypothèse et perspectives***

Cette étude montre l'importance de créer un outil ludique pour donner envie à l'enfant de revenir jouer. C'est en jouant régulièrement qu'on apprend<sup>43,48,176,177</sup>. Les jeux d'aventure, avec une quête finale sont tout à fait intéressants et motivants. S'occuper de son propre animal est une idée attrayante mais il existait le risque d'être trop proche du jeu développé actuellement à Boston, *Wellapets*<sup>148</sup>. Les graphismes également importants, ne vont pas empêcher l'utilisateur de revenir, mais vont rendre l'expérience plus agréable, ce qui peut l'encourager à rejouer<sup>46</sup>.

L'idée développée dans certains jeux (dédiés au diabète ou à la nutrition) d'utiliser un geste quotidien pour l'intégrer comme élément du game play est très intéressante. Elle permet de rendre plus ludique un moment pénible pour l'enfant.

Les objectifs qui semblent incontournables sont : la reconnaissance des allergènes et facteurs déclenchants ; l'observance du traitement de fond ; ainsi que savoir reconnaître et gérer la crise. La technique d'inhalation pourra être considérée comme le bonus du jeu.

Ce travail a également montré l'importance de s'inscrire dès la conception dans une démarche de recherche et de soins. Le jeu ne doit pas être le simple vecteur de la satisfaction de quelques universitaires ou professionnels de santé, mais réellement utile pour l'amélioration de la prise en charge du patient.

L'évaluation de la satisfaction et des connaissances apportées par le jeu pourront être mises en place simplement et ne semblent pas présenter de difficultés quant à leur conception.

Pour l'évaluation des autres données, un nombre important d'enfants sera nécessaire pour éviter un manque de puissance. Il pourra ainsi être étudié les modifications d'attitudes et de perception (communication, sentiment d'efficacité), de changement de comportement (observance du traitement de fond, technique d'inhalation), et sur les « *patient outcomes* », ce qui semble être le plus difficile à montrer (test ACT du contrôle de l'asthme, nombre de crises, de consultations en urgence et aux urgences, et d'hospitalisations).

Le lieu de recrutement des enfants asthmatiques se pose, justement pour une question de puissance. Doit-on le faire en ville ou au sein des centres hospitaliers ? On aurait tendance à penser que les enfants suivis à l'hôpital ont des asthmes plus sévères et donc des crises plus fréquentes. Aucune donnée n'existe à ce sujet. L'outil étant destiné à la médecine de ville, il serait plus logique de les y recruter. Il faudrait donc un grand nombre de patients et privilégier en priorité les asthmes sévères, étant susceptibles de faire des crises plus fréquentes.

Enfin, aucun serious game ne semble avoir été conçu pour intégrer le médecin en lui fournissant son propre canal d'accès. Tout est donc à construire à ce sujet.

**Obj 4. Les seize points retenus, à l'issue de la revue de la littérature des serious games sur l'asthme et d'éducation thérapeutique pédiatrique.**

<b>OBJECTIFS PROPOSES</b>	
<b>ENFANT</b>	
<b>RECONNAITRE ET EVALUER LA CRISE</b>	- connaître les symptômes de la crise d'asthme
<b>TRAITEMENT</b>	- savoir traiter la crise d'asthme - observance du traitement de fond
<b>IDENTIFIER LES FACTEURS DECLENCHANTS</b>	- reconnaissance de ses facteurs déclenchants et allergènes
<b>CONCEPTION</b>	
<b>MECANIQUE DE JEU</b>	- limiter les quizz - insérer les objectifs pédagogiques au sein du jeu - faire un jeu d'aventure avec de l'action - éviter le jeu d'animal virtuel - créer une vraie histoire - intégrer comme mécanique du jeu, les éléments thérapeutiques du quotidien de l'enfant pour l'y habituer, dédramatiser et lui faire apprendre
<b>DESIGN</b>	- créer quelque chose d'amusant - créer quelque chose de joli - donner envie de jouer régulièrement
<b>ETUDES</b>	- s'appuyer sur la recherche formative pour la conception - créer un jeu pour améliorer le quotidien du patient lui permettant une modification de ses attitudes, perceptions, connaissances, changement de comportement et « <i>patients outcomes</i> » - définir un échantillonnage patient pour éviter le manque de puissance

## ***Partie 2. Définir l'univers ludique des patients***

### **I. Introduction**

Aucune recherche ou recommandation n'est disponible dans la littérature, qu'elle soit numérique ou scientifique, sur ce qui fait l'unanimité en terme de ludicité pour les enfants de six à douze ans. Nous savons que cela évolue très rapidement au grès des modes, des régions etc. La folie PokemonGo<sup>®</sup>, sorti en cet été 2016, est un parfait exemple<sup>178</sup>. En l'espace de quelques jours, le jeu a envahi nos écrans et fait irruption au sein des sphères politico-sociales et médiatiques, puis, est retombé en quelques semaines comme un soufflet<sup>179,180</sup>.

La littérature a montré qu'il fallait intégrer dans le processus de création la cible du jeu dès le départ afin de réaliser un outil au plus près des attentes (cf. p.14)<sup>38,43,45-47</sup>.

*L'objectif de cette étude est de déterminer l'univers ludo-numérique des enfants asthmatiques de six à douze ans.*

### **II. Méthode**

Une étude observationnelle multicentrique par auto-questionnaire (« A quoi joues-tu ? ») a été réalisée entre octobre et novembre 2014.

L'objectif était de déterminer l'univers ludique et numérique des enfants asthmatiques de six à douze ans.

Des questionnaires (cf. annexe 7 p.176) ont été distribués au sein de quatre services hospitaliers : la Pneumopédiatrie de l'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75), les épreuves fonctionnelles respiratoires de l'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75), le service de Pédiatrie du Centre Hospitalier régional René Dubos (Pontoise, 95), et celui de l'hôpital Lenval (Nice, 06) ainsi que dans un cabinet de médecine

générale situé à Villeneuve la Garenne (92). Dans les services d'hospitalisations, le questionnaire était distribué et récupéré ultérieurement. Aux urgences et aux épreuves fonctionnelles respiratoires, il était distribué pendant le temps d'attente de la consultation et récupéré directement. Dans le cabinet de médecine générale, le questionnaire était donné en consultation et rempli sur le moment ou ramené lors d'une consultation suivante par le patient.

Un courrier d'accompagnement a été remis, avec chaque questionnaire, afin d'expliquer aux parents et à l'enfant le projet de recherche, son objectif et l'intérêt du questionnaire (cf. annexe 8 p.179).

Les services hospitaliers ont été choisis grâce à notre réseau et ont permis d'obtenir une population variée d'enfants asthmatiques. Ayant un faible recrutement d'enfant asthmatique en hospitalisation à la période choisie, il a été décidé d'en distribuer aux épreuves fonctionnelles respiratoires où nous savions qu'un nombre supérieur d'enfants asthmatiques consulteraient.

Une centaine de médecins généralistes a été contacté pour participer. Le choix a été fait de contacter les maîtres de stage universitaire des internes de niveau 1 du Département de médecine générale de l'université Paris Diderot - Paris VII pour deux raisons : un accès aux coordonnées mail simplifié par l'existence d'un listing et la probable plus grande appétence aux projets universitaires. Un mail leur a été adressé expliquant le projet avec un exemplaire du questionnaire et du courrier d'accompagnement. Trois ont répondu et acceptés de participer à l'étude. Une vingtaine de questionnaire leur a été adressé avec une enveloppe retour pré-timbrée. Au final, un généraliste a renvoyé ses questionnaires remplis.

Un questionnaire (cf. annexe 7 p.176) contenant quatorze questions a été créé pour l'étude par l'auteur, à partir de la littérature et de son expérience, puis discuté et retravaillé avec la maître de conférences des universités à Paris Descartes Paris V, pneumopédiatre au Centre

Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75), qui la dirigeait au cours de son année de Master 2.

Les données suivantes ont été collectées : sexe ; âge ; niveau scolaire ; outils numériques à disposition au domicile ; mode d'utilisation des jeux vidéo ; préférences de jeu ; types de jeux vidéo ; de société et d'univers télévisuels favoris.

Chaque questionnaire a été numéroté chronologiquement dès sa réception. Les données ont été saisies dans le logiciel « Microsoft Excel Mac 2011 ». Afin de créer des données exploitables, les mots utilisés par les enfants lors de leurs diverses descriptions étaient uniformisés. Puis, elles ont été analysées via « Microsoft Excel Mac 2011 » pour les données quantitatives et via un générateur de nuage de mots clés disponible sur internet pour les données qualitatives (<http://www.wordle.net>).

### **III. Résultats**

#### ***A. Caractéristiques socio-démographiques***

Soixante-quatre questionnaires ont été recueillis. Vingt et un l'ont été à l'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades (Paris, 75), vingt à l'hôpital Lénval (Nice, 06), dix-sept au Centre Hospitalier régional René Dubos (Pontoise, 95) et six au sein du cabinet de médecine générale de Villeneuve la Garenne (92). Quatre-vingt-treize pourcents proviennent donc d'enfants asthmatiques en milieu hospitalier.

Vingt-quatre filles et quarante garçons de six à douze ans ont répondu avec un âge médian de 9 ans (IQR : 8-11).

## ***B. Univers numérique***

Les trois principaux outils numériques accessibles au domicile sont l'ordinateur (88%), la tablette (72%) et la Nintendo DS (69%). La question de la disponibilité du téléphone portable n'a pas été posée.

<b>Ordinateur</b>	<b>87,5%</b>	Playstation	43,8%
<b>Tablette</b>	<b>71,9%</b>	X-box	18,9%
<b>Nintendo DS</b>	<b>68,8 %</b>	Play Station Portable	7,8%
Wii	48,4%	Kineckt	1,6%

## ***C. Utilisation du jeu vidéo***

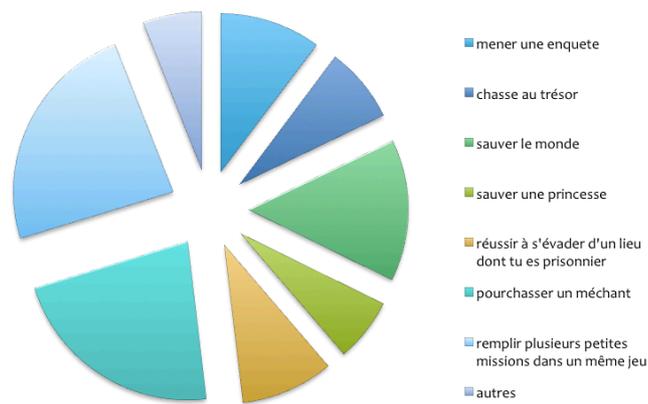
Quatre-vingt-six pourcents des enfants interrogés jouent régulièrement aux jeux vidéo. Ils y jouent en moyenne 4h par semaine (IQR : 1h45-5h45). Neuf pourcents n'y jouent que pendant les vacances scolaires.

Quatre-vingt-six pourcents des enfants interrogés plébiscitent la création d'un jeu vidéo pour « mieux s'occuper de leur asthme ».

## ***D. Souhaits pour le jeu***

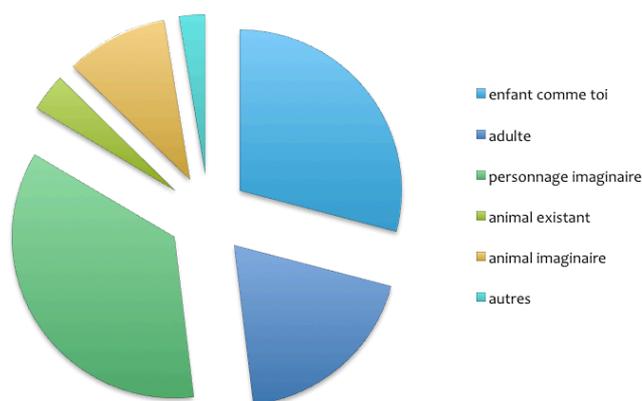
### ***1. Mécanique de jeu***

Lorsqu'on demande aux enfants, parmi plusieurs propositions, quel type de mécanique de jeu ils préfèrent, les deux principales plébiscitées sont : « remplir plusieurs petites missions dans un même jeu » (24%) et « pourchasser un méchant » (22%).



### ***2. Avatar***

De la même manière pour le type d'avatar, la préférence va vers un « personnage imaginaire » pour 35% d'entre eux et un « enfant comme eux » pour 25%.





## 2. Jeux de société

A la question, « quels sont vos jeux de sociétés préférés ? », les cinq principalement cités sont : Monopoly, Uno, Echecs, Mille bornes et Puissance 4.



Les mots qui reviennent pour expliquer ce choix sont : « réflexion », « stratégie », « drôle », « carte », « argent », « tactique », « échange », « hasard », « rapidité », « plusieurs » et « deviner ».



### 3. Univers télévisuel

A la question, « quelles sont vos séries et films préférés ? », aucun ne s'est dégage allant du dessin animé à la télé réalité et en passant par des émissions de divertissement et des comédies.



Pour expliquer leur préférence, les mots les plus utilisés sont : « drôle », « aventure », « combats » et « suspens ».



#### 4. Héros

A la question de ce qu'ils aiment dans leur héros, les mots revenant le plus souvent sont : « pouvoirs », « fort », « animal », « battre », « imaginaire », « sauver » et « drôle ».



## ***F. Préférences scolaires***

Par curiosité, il a été demandé aux enfants quelle était leur matière préférée à l'école.

L'objectif étant de savoir si cela pourrait nous servir et être intégré au sein du jeu.

Un franc plébiscite pour les mathématiques (65%) a été exprimé.

<b>Mathématiques</b>	<b>65.6%</b>	Histoire-Géographie	6.3%
Français	17.2%	Arts Plastiques	6.3%
Langues	7.8%	Musique	1.6%
Sciences	6.3%		

## **IV- Discussion**

### ***A- Forces et faiblesses de l'étude***

#### ***1. Forces***

Cette étude est certes originale, puisqu'avant nous personne ne s'était intéressé à l'univers ludo-numérique des enfants asthmatiques de six à douze ans. Mais, surtout fondamentale pour nous fournir une base de travail avec les équipes créatrices. Aucune étude de ce type sur les enfants de six à douze ans qu'ils soient asthmatiques ou non n'a été trouvée. Certainement en partie dû, au fait que n'étant pas notre domaine de recherche privilégié, nous n'avons pas su trouver l'information.

L'approche par auto-questionnaire a permis de recueillir un nombre plus important de réponse qu'il n'aurait pu être obtenu par une autre méthode. Au vu du type et du nombre de données que nous souhaitions récoltées, cela semblait tout à fait adapté. Des séances qualitatives avec un nombre plus restreint d'enfants seront intéressantes pour les phases de tests des premières versions de l'outil.

Le nombre et le caractère multicentrique des questionnaires ont permis de recueillir des informations importantes et représentatives, bien qu'une faible quantité de questionnaire n'ait pu être distribué et récupéré en ville (où le profil des enfants asthmatiques est différent). Pour autant, il semble peu probable que la gravité de l'asthme soit corrélée à l'univers ludonumérique de l'enfant.

## 2. Limites

Aucune obligation de remplir le questionnaire n'était faite aux enfants. Cela laisse penser que, seuls les enfants qui ont répondu au questionnaire étaient intéressés par le sujet de recherche, ce qui génère un biais de recrutement.

Il existe comme pour toute étude non prospective, en particulier par questionnaire, un biais de mémorisation. Le type de données était tel qu'il semble peu probable que cela ait eu une quelconque influence sur les résultats.

Un biais de formulation existe. Le questionnaire réalisé en septembre 2014, aurait nécessité d'être à la fois plus précis et plus large pour certaines questions. Il aurait sûrement été préférable d'élargir les possibilités de choix pour les mécaniques de jeux ou le type d'avatar.

Il est probable que pour les questionnaires ayant été remplis au sein de structures médicales, un biais de désirabilité sociale ait été créé, notamment pour la question du souhait de l'enfant d'avoir à disposition un jeu vidéo pour l'éducation thérapeutique de son asthme.

Pour les plus jeunes, les réponses au questionnaire ont été écrites par l'un des parents, ce qui a également pu induire un biais de désirabilité.

Le courrier d'accompagnement expliquant le projet de recherche a pu influencer les réponses de l'enfant même si le risque sur ce sujet est faible.

Il a été choisi comme cible les enfants de six à douze ans. Il n'a pas été pris en compte dans ce choix que les envies et modes de jeux évoluent beaucoup entre ces deux âges.

Enfin, le choix a été fait d'analyser les données qualitatives par le générateur de nuage de mots clés « wordle ». Il s'agit d'un générateur aux qualités connues, régulièrement utilisés pour ce type d'analyse. Etant dans une recherche qualitative particulière, ce choix de méthode ne remet pas en question la validité de l'étude et offre même de jolis visuels.

## ***B- Résultats***

Une majorité de questionnaire a été récupéré auprès de garçons, ce qui est représentatif de la population des enfants asthmatiques : 8% de garçons versus 5% de filles<sup>181</sup>.

Les trois dispositifs numériques que les enfants ont le plus à disposition à domicile sont l'ordinateur, les tablettes numériques et la Nintendo DS, ce qui correspond aux données nationales sauf pour les tablettes dont l'équipement des foyers semble plus important<sup>182,183</sup>.

La question pour les Smartphones n'a pas été posée, partant du principe que les enfants de six à douze ans n'en étaient pas équipés. Il n'a pas été pensé que certains pouvaient utiliser ceux de leurs parents. Ce qui semble être le cas pour un tiers des enfants français de six à quatorze ans<sup>182</sup>. Même s'il ne semble pas judicieux que le jeu ne puisse être accessible qu'à partir d'un terminal appartenant aux parents.

La majorité des enfants jouent régulièrement, tout au long de l'année, ce qui est en accord avec les données nationales : 45,5% des enfants jouent quotidiennement et 47,1% jouent de façon hebdomadaire, avec des sessions de moins de deux heures pour 74% des enfants<sup>182</sup>. Ceci est un point important, nous permettant d'envisager de créer un jeu, auquel l'enfant puisse jouer une à deux fois par semaine, sans que cela ne modifie ses habitudes de jeu.

Les enfants souhaitent un jeu d'action où ils vont remplir des missions ou pourchasser un méchant. Ce qui se retrouve dans le genre de jeu auxquels les enfants de six à quatorze ans ont joué en 2014<sup>182</sup>.

Concernant leur avatar et contrairement à ce qu'on avait imaginé au départ, les enfants souhaitent que ce soit un personnage imaginaire ou un enfant comme eux.

Ce qui émerge du choix des enfants en terme de jeux vidéos est leur attrait pour l'action et l'aventure. Ce qui est tout à fait en accord avec ce qui a été précédemment noté. On retrouve d'ailleurs leurs six titres préférés parmi les dix auxquels le plus de français ont joué en 2014<sup>182</sup>.

Les principaux jeux de sociétés cités sont des jeux de sociétés incontournables. Ce qui est tout à fait intéressant ce sont les termes utilisés pour justifier leurs choix : réflexion, stratégie, tactiques, deviner, rapidité, hasard, drôle. En plus, de vouloir un jeu d'action et d'aventure, les enfants souhaitent un jeu qui soit amusant et basé sur la réflexion.

Les choix présentés par les enfants sont très hétérogènes certainement dus à l'écart d'âge entre les enfants et que les goûts télévisuels soient plus lié au genre. Par contre les termes utilisés pour justifier leurs choix sont toujours dans les même champs lexicaux que précédemment (drôle, aventure, combat, suspens).

Pour qualifier leurs héros préférés, la même terminologie est toujours utilisée confirmant les préférences nettes des enfants (pouvoirs, fort, battre, imaginaire, drôle).

Il a été très étonnant de voir que les mathématiques se détachent très nettement comme étant la matière préférée des enfants interrogés. Ceci est cohérent avec la volonté d'avoir un jeu basé sur la réflexion, élément déjà mis en avant dans les questions précédentes.

### ***C-Discussion de l'hypothèse et perspectives***

Cette étude a permis de définir une base de travail solide avec les games designers grâce à l'esquisse de l'univers ludo-numérique des enfants asthmatiques de six à douze ans. On s'oriente donc plutôt vers un jeu d'aventure, qui soit drôle et réflexif et accessible sur ordinateur ou tablette numérique.

Malgré le biais de recrutement, cette étude confirme que le concept d'éducation par le jeu est attractif pour les enfants et qu'ils sont demandeur d'un tel outil.

Ce type d'étude, fondamentale lors du travail initial, permet de réaliser un outil au plus proche des goûts des enfants. Cette étude a déjà été appliquée pour la conception d'autres projets avec des résultats tout aussi concluants pour la suite de la conception du jeu.

***Obj 5. Les quatre points retenus, à l'issue de l'étude, par auto-questionnaire, sur l'univers ludo-numérique des enfants asthmatiques de six à douze ans.***

<b>OBJECTIFS PROPOSES</b>	
<b>CONCEPTION</b>	
<b>DESIGN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- thématiques : action, aventure, combat, suspens, pouvoirs, imaginaire, stratégie, rapidité, amusant</li> <li>- personnage imaginaire ou enfant comme eux</li> <li>- créer un jeu auquel l'enfant puisse jouer une à deux fois par semaine</li> </ul>
<b>DIFFUSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- faire un outil disponible sur ordinateur et tablette</li> </ul>

## ***Partie 3. Inventer son propre game design***

### **I. Introduction**

La principale caractéristique du jeu éducatif réside dans le fait que le contenu pédagogique se cache derrière le jeu <sup>184</sup>. Le divertissement va attirer et maintenir l'attention du joueur ce qui l'expose plus longtemps et favorise le changement de comportement, le plaisir étant un puissant facteur de motivation <sup>43,48,176,177</sup>.

Le game design est le processus par lequel un game designer crée un jeu <sup>185</sup>. Il est tout aussi essentiel pour la création d'un serious game que l'élaboration des objectifs pédagogiques. L'un des freins actuels à l'utilisation des serious game déjà développés est l'absence de caractère ludique. Pour cette raison, nous avons souhaité travailler très précocement avec des experts en game design et en développement.

*L'objectif était de créer un jeu qui soit réellement ludique, au service des besoins mis en lumière au cours des études préliminaires et précédemment présentées.*

### **II. Méthode**

#### ***A. A la recherche d'une recette toute faite***

Une des questions au début de ce travail était de savoir s'il existait la « recette miracle » pour créer un serious game qui fonctionne ? Une sorte de guide du serious game parfait. Quel est le fruit des recherches, du travail des auteurs ayant précédés en terme de conception, de game design de ce type d'outils ?

La recherche a montré l'efficacité des serious game en santé mais n'a pas établi de principes de design qui influencerait la motivation et le changement de comportement <sup>157,176</sup>. Toutefois certaines recommandations ont été émises par les principaux auteurs s'intéressant au sujet que

ce soit pour favoriser l'apprentissage, maintenir l'intérêt de l'enfant ou tout simplement pour la conception intrinsèque du jeu.

### *1. Favoriser l'apprentissage*

L'objectif premier des serious game est de favoriser l'apprentissage.

Pour cela, il est important que le jeu permette à l'enfant de se confronter à des situations similaires à la sienne<sup>36</sup> : la gestion de son asthme au quotidien, au décours des crises, etc.

Individualiser les sessions en transposant des faits réels dans le jeu va permettre d'individualiser le message<sup>45,48,157,176</sup>, et ainsi être plus proche du quotidien de l'enfant et donc, plus efficient. Il pourrait être entré le type de traitement de fond, de crise, d'allergènes spécifique à l'enfant plutôt que d'utiliser des termes génériques qui seront moins clairs pour lui.

La présence d'un avatar va permettre à l'enfant de s'identifier plus facilement aux situations qui se déroulent dans le jeu et ainsi favoriser la part de l'apprentissage observationnel<sup>46,47,176</sup>.

Les mécanismes de rétroaction, tels que les points, la barre de vie, les bonus/malus etc, vont permettre à l'enfant de visualiser l'effet de ses actions et ainsi de s'ajuster au fur et à mesure de l'apprentissage<sup>36,43,45,157</sup>.

Certains auteurs ont proposés qu'une alerte soit envoyée aux parents si les objectifs quotidiens n'étaient pas atteints<sup>47</sup>. Cette proposition semble sujette à controverse puisqu'elle risque d'être contreproductive en rendant le jeu moins ludique pour l'enfant.

Lors de l'écriture, il faut penser à privilégier les termes simples aux termes professionnels pour rester intelligibles<sup>47</sup>.

En fin de partie, il est fondamental d'avoir accès à un débriefing. C'est grâce à cela que l'apprenant va prendre conscience de ses erreurs, les corriger et s'améliorer la fois suivante. Cela permet un lien entre le jeu et la réalité <sup>177,184</sup>.

**Fig 8. Modèle de l'apprentissage selon Garris et al.** <sup>184</sup>



Figure 1: Model of game-based learning by Garris et al (2002)

## 2. Maintenir l'intérêt de l'enfant

Il est important que le jeu engage l'enfant sur la durée <sup>42,43</sup>. Il faut créer un scénario qui le maintienne dans le jeu en y instillant de la fantaisie, de la tension dramatique, de l'humour <sup>45,176</sup>; construire une histoire solide avec des règles et des objectifs qui soient clairs et stimulants <sup>45,157,176</sup>. Un jeu d'action avec des énigmes à résoudre est le type de jeu adapté. Le joueur peut être forcé à utiliser sa mémoire, son attention et coordonner ses actions <sup>45,47,157,177</sup>.

Pour maintenir l'intérêt du joueur et lui donner envie de revenir jouer, on peut imposer un temps de jeu limité, créer des seuils de récompense et des niveaux de difficultés progressifs <sup>45,157</sup>. On peut aussi créer une émulation à travers une communauté, un groupe social en proposant par exemple de pouvoir comparer ses scores à ceux des autres joueurs <sup>36,45,46,157</sup>.

### 3. Concevoir

Avant de créer un jeu, il est important d'avoir défini où et quand il sera joué (à l'école, le soir,...) <sup>45</sup>. Cela permet de réaliser un jeu adapté à son utilisation cible.

La technologie choisie doit être accessible au plus grand nombre <sup>45</sup>. Un software disponible sur le web pourra simplifier la collecte de données et ainsi les recherches futures <sup>47</sup>.

L'apparence est essentielle. Il faut la rendre la plus agréable et ludique possible <sup>46</sup>. Toutes les options essentielles doivent être visibles sur l'écran en permanence afin de les trouver facilement et de ne pas avoir à revenir en arrière <sup>46</sup>.

## ***B. Se former***

Il semblait essentiel de s'imprégner de l'univers du game design, des nouvelles technologies, du numérique et de la simulation qu'ils soient ou non dédiés à la santé. Non seulement pour s'inspirer ou s'appuyer sur les idées novatrices déjà existantes, mais aussi pour pouvoir concevoir un outil qui s'inscrive dans les tendances et l'écosystème actuel.

### 1. Au Game Design

L'objectif n'était pas d'acquérir une expertise sur le sujet mais plutôt une culture du game. Pour pouvoir communiquer au moment de la conception avec les games designers et développeurs, il est essentiel d'avoir compris en partie leurs enjeux propres.

Cet embryon de formation, s'est fait en suivant des Massive Open Online Course (MOOC) <sup>186,187</sup>, en participant à des games jams (soirées/week-end de création de jeux par équipe) du Gamelier club (club du Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris) ainsi qu'à travers la lecture <sup>185,188-190</sup>.

Trois mois au sein de Medusims<sup>®</sup>, startup parisienne créant des serious games à destination de professionnels de santé auront également permis d'intégrer les différentes problématiques qui se présentent au cours du processus de création.

## 2. Et à l'innovation numérique

Assister à différents salons (*Osons la France, Microsoft Tech Days, Paris Maker Faire, Futur en Seine*), conférences (*What Health, Matinales Doctors 2.0 & You, TIC et Santé, Tremplin et Trophées de la Santé mobile, Mobile Monday, Echos études, Health Innovative Days*), et congrès (*Games For Health Europe, Colloque Francophone de simulation en santé, La Journée de la médecine générale d'ile de France*) s'intéressant au numérique, à l'innovation, à l'apprentissage et à la simulation numérique a permis d'acquérir une culture de l'innovation et du numérique. Culture indispensable pour la création d'un outil souhaité novateur.

Six mois à iLumens, département de simulation en santé de l'université Paris Descartes-Paris V, auront permis l'acquisition des bases de la simulation, du débriefing et des méthodes de recherche en simulation en santé.

Enfin, un Master 2 Education et Nouvelles technologies au Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris (75), aura été le support nécessaire à la réalisation de tout cela.

### ***C. Collaborer avec des experts***

Après avoir cherché la « recette miracle », s'être formé au rudiment du game design et de l'innovation numérique, recueilli les données des différentes études menées et ainsi commencer à cibler les objectifs pédagogiques du jeu, le travail de game design pouvait débiter.

Pour cela, un « workshop » a été organisé au cours de la manifestation iGam4er le 12 décembre 2014 à la Cité des Sciences de la Villette. Un site internet dédié

(<http://delphinemonnier.wix.com/asthma-seriousgame>), avait été créé, en anglais et en français, dans les semaines précédentes pour expliquer le projet et l'objectif du workshop. Une campagne de communication avait été menée à travers les réseaux sociaux en ciblant notamment les écoles de Game Design, de développement, les participants potentiels à iGam4er et les étudiants du Centre de Recherche Interdisciplinaire de Paris. Cinq personnes (game designers, développeurs et pédagogues) ont participées à l'atelier. En début de séance, quarante diapositives expliquant l'asthme, l'intérêt du projet, les résultats de l'étude auprès des enfants et les premières pistes en terme d'objectifs pédagogiques et de game design leur ont été présentés (cf. annexe 09 p.180). Les trois heures qui ont suivies, grâce aux échanges entre les différents participants, ont posées les premières pièces du synopsis et du design du jeu. Des difficultés organisationnelles ont exclu la game jam qui suivait et qui aurait permis l'élaboration de tout premier prototype. Ces premières pièces auront permis de fournir une base solide, à la création, cette fois plus solitaire, du synopsis et de l'univers du jeu.

Entre février et mars 2015, une collaboration s'est mise en place avec un étudiant en *game design*, stagiaire et résident du Game Lab du Centre de Recherche Interdisciplinaire. Ce travail collaboratif a permis d'affiner le game design tout en travaillant à un juste équilibre entre divertissement et objectifs éducatifs.

Entre mars et avril 2015, un travail s'est fait avec un développeur, qui a permis d'aboutir à la création du premier prototype sur Unity® (moteur de jeu multiplateformes). En parallèle, était réalisé un travail collaboratif avec un graphiste amateur passionné, pour donner vie aux personnages et lieux imaginés ainsi qu'à une première bande son (cf. annexe 10 p.187).

En parallèle de ces collaborations, le travail de recherche notamment auprès des médecins généralistes se poursuivait et permettait d'enrichir le projet au fur et à mesure.

### **III. Résultats**

L'ensemble du projet, *Eolia*, est détaillé dans sa fiche technique (cf. annexe 11 p.190), sur le prototype power point (cf. annexe 12 p.198) ainsi que le prototype Unity® (cf. annexe 13 p.207).

#### ***A. Un concept innovant de triple plateforme***

Le dispositif final est une application accessible sur tablette et ordinateur. Il s'agit d'une plateforme, disponible gratuitement pour tous, sur laquelle chacun aura son propre accès : l'enfant, son médecin et ses parents.

##### Plateforme Enfant.

Il aura accès au jeu en lui-même (*Eolia*) mais également à d'autres modules, tels que l'aide à la prise du traitement de crise et de fond.

##### Plateforme Médecin.

Il pourra suivre ses patients en ayant accès aux datas générées par l'application ainsi qu'accéder à des supports de référence sur l'asthme. Cela lui permettra de réajuster son éducation thérapeutique à chaque consultation.

##### Plateforme Parents.

Ils pourront suivre les progrès de leur enfant tout en ayant accès à des supports éducatifs dédiés.

## ***B. Besoins et objectifs pédagogiques retenus au fil des études***

Au fil des études conduites, il aura été retenu cinq objectifs à respecter pour le médecin traitant, dix-neuf pour l'enfant asthmatique, treize pour les outils à intégrer et dix-neuf pour la conception.

Tous ont servis de base au travail collaboratif effectué avec les équipes de création. Et, la majorité aura pu être intégrée au projet définitif.

<b>MEDECIN</b>	
<b>REFERENTIELS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- check-list de la consultation de suivi de l'enfant asthmatique</li> <li>- accès à un protocole d'action type</li> <li>- accès au test du contrôle de l'asthme</li> <li>- fiche mémo sur les systèmes d'inhalation adaptés selon l'âge</li> <li>- fiche mémo sur les traitements adaptés au contrôle de l'asthme</li> </ul>

<b>ENFANT</b>	
<b>RECONNAITRE ET EVALUER LA CRISE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître les symptômes de la crise d'asthme</li> <li>- connaître les signes d'exacerbation d'une crise</li> </ul>
<b>TRAITEMENT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir traiter la crise d'asthme</li> <li>- accès à un protocole d'action</li> <li>- observance du traitement de fond</li> <li>- différencier traitement de fond et traitement de crise</li> <li>- maîtrise de la technique d'inhalation</li> </ul>
<b>PARCOURS DE SOIN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- identifier et suivre le juste parcours de soin</li> <li>- avoir un suivi régulier</li> </ul>
<b>CONNAITRE LA MALADIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître l'histoire naturelle de la maladie asthmatique : chronicité et crises</li> <li>- connaître la physiopathologie</li> <li>- identifier les gênes quotidiennes ressenties par le patient</li> </ul>
<b>IDENTIFIER LES FACTEURS DECLENCANTS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître l'environnement de l'enfant</li> <li>- reconnaissance de ses facteurs déclenchants</li> <li>- mise en évidence d'autres facteurs déclenchants</li> </ul>
<b>AUTRES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- redonner la parole à l'enfant pendant ses consultations</li> <li>- faciliter les barrières de la langue</li> <li>- travail autour de l'image de la maladie</li> <li>- ne pas s'inscrire comme une charge thérapeutique supplémentaire</li> </ul>

OUTILS	
<b>RAPPELS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rappel des rendez-vous</li> <li>- rappel de la prise de traitement</li> </ul>
<b>AIDES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aide à la gestion de la crise</li> <li>- aide à la prise du traitement de fond</li> <li>- alerte suggérant la consultation avec un médecin</li> <li>- bloc notes pour les questions de l'enfant</li> </ul>
<b>FICHES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- fiche de préparation de consultation</li> <li>- fiche de synthèse</li> </ul>
<b>DATAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- carnet de suivi</li> <li>- collecte de datas (avec +/- tracking électronique) : contrôle, observance, qualité de vie, hospitalisations, consultations en/aux urgences, nombre de ventoline utilisée, gêne quotidienne</li> <li>- synthèse des parties de jeu</li> <li>- faire un diagnostic éducatif, évolutif</li> <li>- accès des parents au diagnostic éducatif et aux synthèses</li> </ul>

CONCEPTION	
<b>IMAGER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- les bronches pour expliquer la physiopathologie de l'asthme</li> <li>- se servir d'une chanson pour apprendre aux enfants les étapes de la gestion de l'asthme</li> <li>- recréer la chambre de l'enfant pour l'amener à discuter des allergènes pouvant s'y trouver</li> </ul>
<b>MECANIQUE DE JEU</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- limiter les quizz</li> <li>- insérer les objectifs pédagogiques au sein du jeu</li> <li>- faire un jeu d'aventure avec de l'action</li> <li>- éviter le jeu d'animal virtuel</li> <li>- créer une vraie histoire</li> <li>- intégrer comme mécanique du jeu, les éléments thérapeutiques du quotidien de l'enfant pour l'y habituer, dédramatiser et lui faire apprendre</li> </ul>
<b>DESIGN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- créer quelque chose d'amusant</li> <li>- créer quelque chose de joli</li> <li>- donner envie de jouer régulièrement</li> <li>- thématiques : action, aventure, combat, suspens, pouvoirs, imaginaire, stratégie, rapidité, amusant</li> <li>- personnage imaginaire ou enfant comme eux</li> <li>- créer un jeu auquel l'enfant puisse jouer une à deux fois par semaine</li> </ul>
<b>DIFFUSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- faire un outil disponible sur ordinateur et tablette</li> </ul>
<b>ETUDES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- s'appuyer sur la recherche formative pour la conception</li> <li>- créer un jeu pour améliorer le quotidien du patient lui permettant une modification de ses attitudes, perceptions, connaissances, changement de comportement et patients outcomes</li> <li>- réfléchir à l'échantillonnage patient pour éviter le manque de puissance</li> </ul>

## *C. Eolia : Un Serious Game pour les enfants asthmatiques*

Comme pour tout jeu vidéo, un univers, une histoire et une mécanique de jeu, ont été entièrement créés, afin de satisfaire aux prérogatives ludiques du projet.

### 1. Synopsis

*Eolia* est une planète où tout le monde est asthmatique. Son roi, le roi Notos, a créé une armure la Briarmor protégeant l'ensemble de la population de la survenue de crises et des facteurs déclenchants. Mais, Deimos, dictateur d'Einyo, planète ténèbre ennemie, souhaite envahir *Eolia*. Il décide donc d'affaiblir ses habitants en volant la Briarmor, la brisant en mille morceaux et la dispersant dans l'ensemble du royaume. Chaque pièce est dans un coffre piégé par de nombreux facteurs déclenchants pour s'assurer que personne ne puisse les récupérer.

Le roi Notos a choisi son meilleur élément pour partir récupérer l'ensemble de ces pièces et permettre la reconstruction de la Briarmor.

### 2. Objectif du jeu

Le but du jeu est de récupérer les douze pièces de la Briarmor que Deimos a éparpillé dans le royaume.

Il faudra pour cela se battre contre les mini-Deimos, et éradiquer l'ensemble des allergènes et autres facteurs déclenchants (irritants, stress,...) qui se trouveront sur le chemin. Mais aussi récupérer les réserves de médicaments qui se trouvent sur le chemin et les bonus (souffle d'air, assainisseur d'air, bulle d'oxygène magique).

Enfin, étant donné que la Briarmor ne protège plus contre les crises d'asthme, il faudra prendre son traitement de fond correctement, reconnaître la survenue d'une crise et la gérer correctement.

## **IV. Discussion**

### ***A. Forces et faiblesses de l'étude***

#### ***1. Forces***

Cette étude est évidemment originale puisque personne n'avait encore créé un serious game d'éducation thérapeutique pour l'asthme des enfants de six à douze ans en France. Ce travail de presque trois ans et les collaborations multiples auront permis de créer un outil qui corresponde aux attentes ; et qui va ouvrir la voie à d'autres travaux de recherche tout aussi passionnants.

Réussir un travail collaboratif à chaque étape est l'une des forces du projet, même si la mise en place fut parfois, souvent même, laborieuse. Mais, ceci aura permis la création d'un outil qui soit à la fois plus riche et plus abouti.

Une formation au game design et à l'innovation numérique, même minime, a été essentielle, permettant une participation active à la création d'un outil fiable et innovant en fluidifiant la communication et la compréhension entre chaque acteur du projet.

En parallèle de ce travail de game design, les études précédemment présentées continuaient pour certaines à être menées, ce qui obligeait à réadapter le projet en permanence, et a permis une conception au plus proche des objectifs pédagogiques et des besoins.

## *2. Limites*

N'ayant pas trouvé la recette miracle pour créer le serious game parfait, ce travail a pu tout de même se baser sur une littérature en plein essor, chaque auteur ayant, par son travail antérieur au nôtre, apporté sa pierre à l'édifice. Ne prétendant pas être expert du sujet, il est probable que certaines références clés soient passées inaperçues, n'ayant pas su les rechercher de façon adéquate. Ce biais a malgré tout été limité par l'interaction précoce qui a été faites avec les équipes créatrices.

Les collaborations qui ont pu être mises en place l'ont souvent été avec des jeunes professionnels ou amateurs ce qui a pu entraîner un biais. Malheureusement pour des raisons financières, il n'a pu, à cette étape du projet, être débuté une collaboration avec une entreprise experte. Ce qui, au final, aura permis d'approfondir la réflexion autour du projet souhaité. Et ainsi, servir de socle aux discussions avec les experts, en vue d'un développement final.

### ***B. Résultats, discussion de l'hypothèse et perspectives***

Le concept d'un outil pensé pour être dédié à l'éducation du patient et inclure chaque partie prenante de cette éducation, n'avait jusqu'à présent jamais été réalisé. Cela est essentiel puisqu'il va permettre d'inclure l'ensemble des acteurs de la prise en charge dans un même objet.

Ce concept de triple plateforme pourra par la suite être utilisé pour la création d'autres outils numériques d'éducation thérapeutique en pathologie pédiatrique.

La présence de documents de référence pour les médecins a pu être intégrée, comme souhaité, dans la partie leur étant réservée.

Tous les objectifs n'ont pu être intégrés au jeu. Seuls ceux qui ont été jugés comme prioritaires, l'ont été: observance du traitement de fond ; reconnaissance des signes d'une crise d'asthme ; traitement d'une crise d'asthme selon le plan d'action ; identification des facteurs déclenchants ; prise des médicaments ; et maîtrise de la technique d'inhalation. Ce choix a été fait pour ne pas alourdir le jeu et risquer de perdre en terme de ludicité, mais également pour prioriser les informations essentielles au développement de l'autonomie de l'enfant.

Le protocole d'action lui est disponible dans une partie dédiée de l'outil : « Je me traite ! ».

Afin, d'apprendre à l'enfant à repérer les gênes ressenties au quotidien, il a été choisi de faire démarrer l'application par une ou deux questions aléatoires qui lui feront mettre le doigt sur ses difficultés, et permettant à postériori de les travailler avec eux.

Pour identifier l'environnement de l'enfant, il avait été pensé que le héros ait sa propre maison, à meubler par l'enfant similairement à la sienne au fur et à mesure des parties et des points gagnés. Malheureusement, rien ne prouve que l'enfant recrée un environnement qui soit réellement proche du sien, ce qui perdrait de son intérêt ne permettant pas de fluidifier la conversation autour de l'environnement. Et, pour les game-designers, le risque de casser la dynamique créée par le runner était trop important.

Les autres objectifs (parcours de soin et physiopathologie de la maladie) pourront être développés au sein de la section : « vidéos ». Cette section sera composée de vidéos courtes, traitant chacune d'une thématique très précise, et dont les images et les voix off auront été créés par des enfants asthmatiques, espérant que cela favorisera la transmission des connaissances et ainsi l'apprentissage.

Concernant l'objectif de redonner la parole à l'enfant, nous espérons, que le fait d'avoir créé cet outil entièrement centré sur lui va le permettre. La présence des synthèses devrait aider à réintégrer l'enfant dans les discussions.

Cet outil entièrement pensé, pour minimiser l'utilisation de la langue, qu'elle soit écrite ou orale, aura atteint l'objectif de s'adresser à une population variée. Mais, elle n'a pas été supprimée entièrement, étant, à certains instants, fondamentale.

Les rappels ont pu être intégrés au sein de l'application. Pour l'instant, la date sera à entrer par le patient. Par la suite, il peut être imaginé que ce soit directement connecté à l'agenda électronique du médecin. Sur le modèle des plateformes de rendez-vous en ligne qui envoient des rappels dans les jours précédents les consultations.

Les aides pour la gestion de la crise et de la prise du traitement de fond ont été pensés. Il s'agirait du personnage principal qui montrerait et accompagnerait l'enfant dans chaque étape. L'algorithme écrit devra être validé.

Concernant l'alerte suggérant la consultation avec un médecin, elle a été pensée pour être intégrée. Elle ne pourra pas faire partie de la première version de l'outil, le travail pour concevoir un outil fiable et efficace étant important.

Une boîte à questions a été mise au sein de la plateforme dédiée à l'enfant pour lui permettre d'y déposer ses questions. Elles seront consultables par son médecin lors de la consultation suivante.

Les canevas de fiche de préparation de consultation et de synthèse pourront être disponibles dans la section « Mes supports éducatifs » du médecin, lui laissant libre choix quant à l'utilisation de ce dispositif, même si son efficacité a été prouvée.

L'ensemble des éléments souhaités dans la partie datas a été intégré. Le diagnostic éducatif va être possible grâce aux synthèses générées par l'outil.

Une bronche a été choisie comme ligne de vie pour imager la physiopathologie. Elle s'épaissit en l'absence de prise de traitement de fond et se contracte au moment de la crise. La partie est perdue, lorsque l'air ne passe plus et que le joueur n'a pas su donner correctement le traitement.

L'idée de la chanson, en tant que bande-son de l'outil, peut être retenue, pour faciliter l'intégration du protocole d'action. Elle devra d'une part être créée mais surtout ne pas être trop agaçante risquant de faire fuir les joueurs.

Concernant les mécaniques de jeux, les objectifs fixés ont été respectés, excepté l'intégration comme mécanique de jeu du DEP ou du dispositif d'inhalation. Cela demanderait des objets connectés, pas encore disponibles mais surtout coûteux pour les familles. Ce qui ferait perdre de vue l'un des principaux objectifs du projet : l'accès à tous de cet outil.

Pour le design, l'ensemble de nos prérogatives ont été respectées. Le runner plateforme a justement été choisi pour son caractère « addictif », notre plus grande crainte étant que les enfants ne reviennent pas jouer. De la même façon, nous nous sommes attachés à créer une histoire qui transporte l'enfant au sein d'une aventure, dans un autre univers. Il était important de créer quelque chose qui soit réellement ludique.

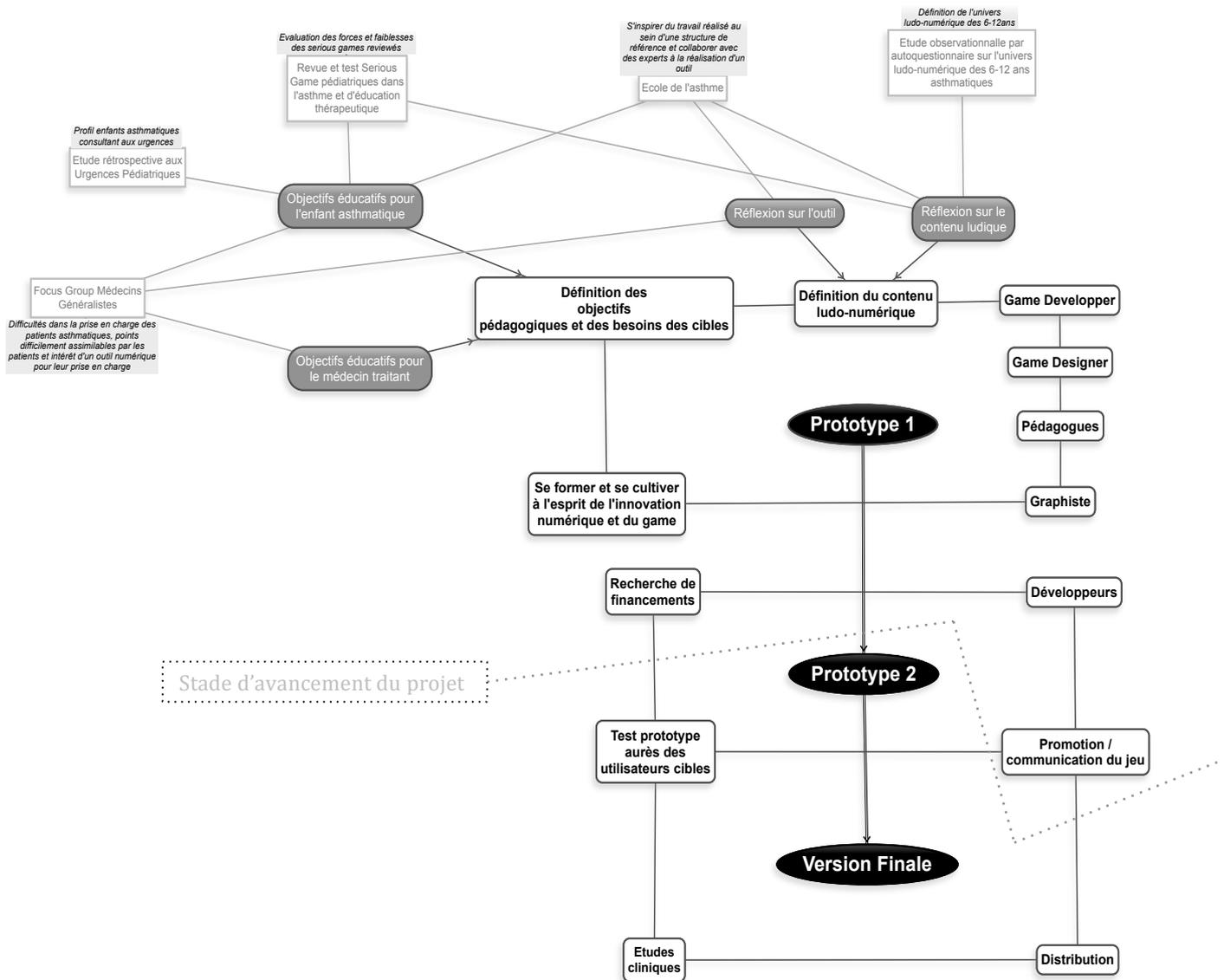
Nous avons abouti à la création d'un premier prototype pour lequel l'objectif d'équilibrer l'aspect ludique avec les besoins et objectifs pédagogiques semble avoir été réussi. Mais, seules des études auprès d'enfants nous permettront de savoir si tel est vraiment le cas.

# Chapitre 3. La création, un long chemin.

Au cours des deux précédents chapitres, il a été développé l'ensemble des étapes qui a permis de concrétiser notre premier prototype.

Le schéma suivant retrace l'ensemble des étapes suivies au cours du processus, et celles qu'il reste à emprunter.

**Fig 9. Processus de création suivi lors de la conception d'Éolia**



Chaque étape a été fondamentale puisqu'elle a permis, comme décrit au cours des chapitres précédents, d'intégrer très précocement les besoins des utilisateurs cibles et de créer un outil au plus proche, tout en intégrant les prérogatives du jeu.

La réalisation du projet a été complexifiée par la recherche de financements et de développeurs.

Le projet actuel a été estimé entre deux cent mille et quatre cent mille euros. Des recherches de financement, auprès de diverses sources (fondations, fonds publics, appels à projets des pôles de compétitivité, groupe industriels ou crowdfunding) sont en cours.

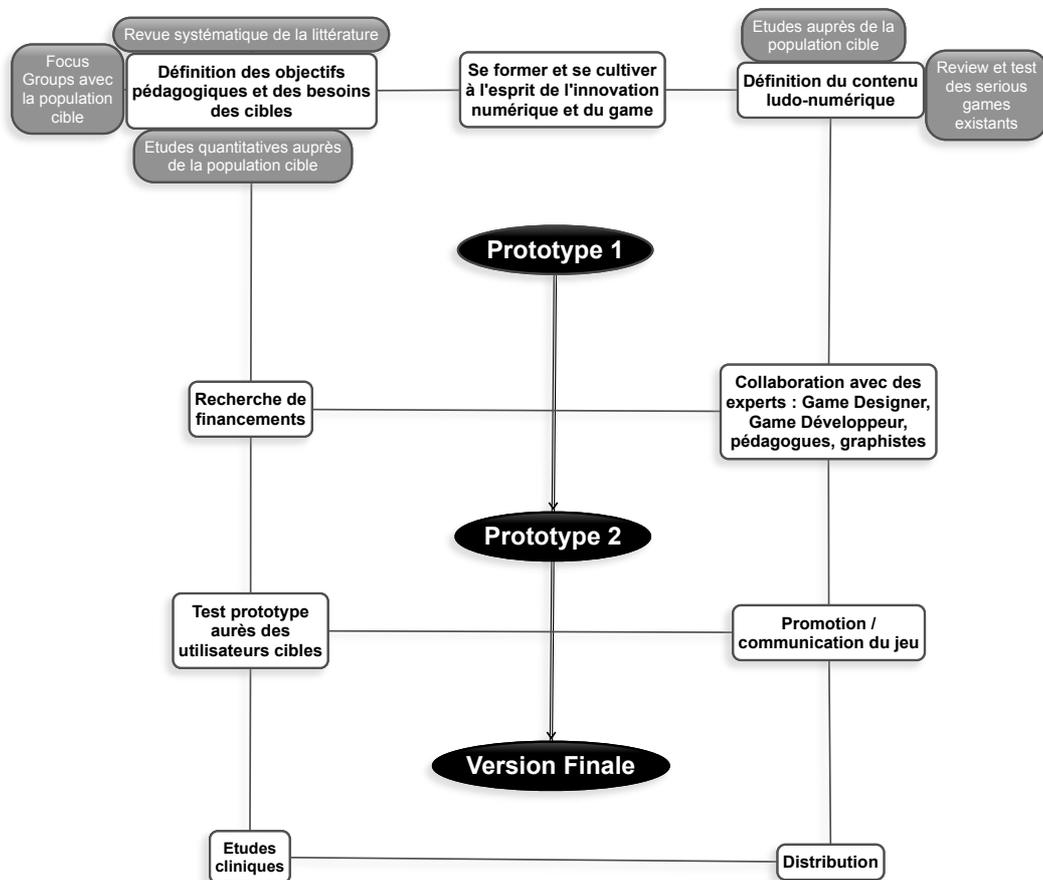
En parallèle, un développeur avec qui finaliser ce projet est en cours de recherche. Le travail des trente-huit entreprises françaises dont la liste est fourni par la Banque Publique D'Investissement (BPIFrance) a été analysé. Il a été choisi d'en rencontrer trois pour discuter, plus en profondeur, du projet. Les entreprises retenues sont celles pour lesquelles des projets antérieurs intéressants existaient, avec une valeur ajoutée et une réelle ludicité, des graphismes plaisants, en accords avec l'univers imaginé. Une entreprise en capacité d'accompagner les différents appels à projets et qui aurait un véritable attrait pour les projets de recherche était souhaitée.

Ces deux difficultés majeures, que sont le financement et la recherche d'un développeur, ont contrarié l'avancement du projet. Mais, ce retard aura permis de réaliser un projet qui soit abouti sur le plan scientifique ainsi qu'en terme de propositions ludo-numériques.

Une schématisation simplifiée du processus suivi est présentée figure 10. Elle a pour vocation de gommer les difficultés rencontrées au cours de ce projet. Elle pourra être utilisée pour la conception de nouveaux serious game d'éducation thérapeutique. Suite à la sollicitation d'une

Praticien Hospitalier du service de Pédiatrie générale du Centre Hospitalo-Universitaire Necker-Enfants Malades (75), ce processus a déjà été expérimenté lors de la création d'un serious game d'éducation thérapeutique s'adressant à des adolescents drépanocytaires polytransfusés ayant une surcharge en fer (sortie prévue en 2017).

**Fig 10. Processus de création à suivre pour la conception d'un serious game d'éducation thérapeutique**



Le travail de communication avec des publications, poster et communications orales a déjà débuté (cf. annexe 14 p.209). Un partenariat avec l'association Asthme & Allergies a été mis en place, ce qui offrira une aide à la diffusion de l'outil, en plus des canaux habituels tels que les interventions dans les différents congrès ou les publications.

La version finale sera testée avant son déploiement auprès de ses utilisateurs cibles (enfants asthmatiques et médecin) en termes d'acceptabilité, d'ergonomie et de game design. Une étude clinique sera menée auprès des enfants asthmatiques pour étudier l'effet de cet outil sur le contrôle de l'asthme, l'observance, les connaissances de la maladie ainsi que son suivi. D'autres études auprès des médecins généralistes et pédiatres seront réalisées afin d'évaluer l'acceptabilité de cet outil ainsi que les modifications qu'il apporte à la prise en charge de l'enfant asthmatique. La conception de ces études devra prendre en compte les remarques faites au cours de la revue de la littérature.

# Conclusion

---

Par la combinaison d'approches qualitatives et quantitatives, nous avons pu définir l'ensemble des objectifs pédagogiques de l'outil et élaborer un game design au service de ces objectifs. Nous avons sollicité précocement les enfants et les médecins au cours de ce travail pour concevoir un outil qui soit au plus proche de leurs besoins ; le tout en s'appuyant sur des expertises scientifiques et techniques permettant de consolider le projet.

Chaque étape de ce travail aura été essentielle.

L'étude rétrospective, menée aux urgences pédiatriques, aura permis de dresser un premier portrait des enfants de six à douze ans consultant pour crise d'asthme et d'esquisser des premiers objectifs pédagogiques les concernant.

L'étude qualitative réalisée auprès des médecins traitants aura affiné ces objectifs pédagogiques. Elle aura, de plus, apportée une analyse sur les difficultés que rencontrent les médecins traitants au cours de la prise en charge de leurs patients asthmatiques. Cette analyse est intégrée à l'élaboration des objectifs pédagogiques et de nouveaux outils.

Le travail avec l'école de l'asthme aura apporté une vision experte au projet, ce qui, une nouvelle fois, aura permis d'affiner les objectifs pédagogiques et les idées quant à la conception du jeu.

La revue des serious games d'éducation thérapeutique sur l'asthme et la pédiatrie, avec le test des jeux dès que possible, aura donné une vision globale sur ce qui était déjà réalisé à travers le monde. L'identification, des forces et faiblesses de chacun, aura contribué à nourrir l'élaboration de notre propre projet.

L'étude, multicentrique, par auto-questionnaire, conduite auprès de soixante-quatre enfants asthmatiques de six à douze ans sur leur univers ludo-numérique, aura apporté une base de

travail pour la création du jeu. La collaboration, avec les différents experts, game designers, game développeurs et pédagogues, aura apporté les liens et les outils nécessaires à l'édification d'un contenu ludique cohérent.

Au terme de ce travail, nous avons abouti à la création d'*Eolia*. Une plateforme à la conception innovante, entièrement pensée pour s'adresser aux trois acteurs de la prise en charge de l'enfant asthmatique : l'enfant, son médecin traitant et ses parents. L'ensemble du cahier des charges, construit au fur et à mesure du processus, aura ainsi pu être respecté. La recherche de l'ensemble du financement et le choix du développeur final sont actuellement toujours en cours. L'élaboration d'un nouveau prototype prenant en compte ces derniers ajustements pourra être débuté et testé auprès d'enfants et de médecins généralistes ou pédiatres avant une diffusion plus large auprès du grand public et la conduite d'études cliniques.

Ce travail aura également permis l'élaboration d'un processus type pour la création de serious game d'éducation thérapeutique. Il pourra être transposé à d'autres problématiques d'éducation thérapeutique pédiatriques ou adultes. Nous l'avons déjà testé pour la conception d'un serious game d'éducation thérapeutique s'adressant à des adolescents drépanocytaires polytransfusés ayant une surcharge en fer.

# Bibliographie

---

1. De Blic, J. in *Trait. Médecine* **8**, 1–14 (2013).
2. Bousquet, J., Demenais, F., Grimfeld, A., Neukirch, F. & Scheinmann, P. *Asthme - Dépistage et prévention chez l'enfant*. (2002).
3. Marguet, C. Prise en charge de la crise d'asthme de l'enfant (nourrisson inclus) - Recommandations pour la pratique clinique. *Rev Mal Respir* **24**, 427–439 (2007).
4. Fuhrman, C. & Delmas, M. *Caractéristiques des enfants hospitalisés pour asthme aigu*. (2007).
5. Blic, J. De *et al.* Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en France : étude ELIOS. *Rev. Mal. Respir.* **24**, 36 (2007).
6. Blic, J. De *et al.* Control of asthma in children : still unacceptable ? A French cross-sectional study. *Respir. Med.* **103**, 1383–1391 (2009).
7. Blanc, F. X., Postel-Vinay, N., Boucot, I., De Blic, J. & Scheinmann, P. The AIRE Study : Data analysis of 753 European children with [ Étude AIRE : Analyse des données recueillies chez 753 enfants asthmatiques en Europe ]. *Rev. Mal. Respir.* **19**, 585–592 (2002).
8. Megas, F., Benmedjahed, K., Lefrançois, G., Mueser, M. & Dusser, D. Enquête « Compli ' Asthme » : observance thérapeutique et bonne utilisation des médicaments inhalés dans l'asthme perçues par les médecins praticiens. *Rev. Pneumol. Clin.* **60**, 158–165 (2014).
9. De Blic, J., Deschildre, A., Pin, I. & Dubus, J. C. Quand et comment modifier la prise en charge de l'asthme de l'enfant asthmatique à partir de quatre ans ? *Rev Mal Respir* **26**, 827–835 (2009).
10. Liard, R. *et al.* Evolution sur 3 ans de l'asthme récemment diagnostiqué dans une cohorte d'enfants (étude ASMA). *Presse Med.* **31**, 637–43 (2002).
11. De Blic, J. Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique - Recommandations pour la pratique clinique. *Rev Mal Respir* **24**, 419–425 (2007).
12. Boulet, L., Thivierge, R. L., Bellera, C., Dorval, E. & Collet, J. P. Physicians ' Assessment of Asthma Control in Low vs . High Asthma-Related Morbidity Regions. *J. asthme* **41**, 813–824 (2004).
13. Ministère délégué à la santé. *Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'Asthme 2002-2005*. (2002).
14. Institut de Veille Sanitaire. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France. **2012**, 2004–2006 (2014).
15. Godard, P. Contrôle de l'asthme : quels objectifs pour le patient, le médecin, le payeur ? *Rev Pneumol Clin* **58**, S7–S11 (2002).
16. Direction générale de la santé. *Evaluation des écoles de l'asthme en France*. (2006).
17. Lebras-isabet, M. *et al.* Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques : l'expérience de l'hôpital Robert-Debré. *Arch. pédiatrie* **11**, 1185–1190 (2004).
18. Ministère de la Santé. *Loi Hôpital, Patient, Santé et Territoires - Article 84 - Education thérapeutique du patient*. (2009).
19. Breuil-genier, P. & Goffette, C. La durée des séances des médecins généralistes. *Etudes Résultats - DREES* **481**, (2006).
20. Gouyon, M. Consulter un spécialiste libéral à son cabinet : premiers résultats d'une enquête nationale. *Etudes Résultats - DREES* **704**, (2009).
21. Tellier, S., de Peretti, C. & Boisguérin, B. Qui sont les patients des consultations externes hospitalières ? *Etudes Résultats - DREES* **167**, (2002).
22. Kaplan, S. H., Gandek, B., Greenfield, S., Rogers, W. & Ware, J. E. Patient and Visit Characteristics Related to Physicians ' Participatory Decision-Making Style : Results from the Medical Outcomes Study Published by : Lippincott Williams & Wilkins Stable URL : <http://www.jstor.org/stable/3766817> Accessed : 09-08-2016 09. *Med. Care* **33**, 1176–1187 (1995).
23. Piaget, J. Les stades du développement intellectuel de l'enfant et de l'adolescent. in *Le problème des stades en Psychol. l'enfant - Symp. l'association Psychol. Sci. en Lang. française* 33–99 (1955).
24. Robberecht, M.-N. Rôle des pédiatres ambulatoires dans l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques et de leur famille - les leçons d'une étude observationnelle européenne. in *Journée IPCEM (Confédération européenne de Pédiatrie ambulatoire, 2013)*.
25. Srof, B., Taboas, P. & Velsor-friedrich, B. Adolescent Asthma Education Programs for Teens : Review and Summary. *J. Pediatr. Heal. Care* **26**, 418–426 (2012).
26. Bitsko, M. J., Everhart, R. S. & Rubin, B. K. The Adolescent with Asthma. *Paediatr. Respir. Rev.* **15**, 146–153 (2014).
27. Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. & Grimaldi, A. *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques (2ème édition)*. (2012).

28. Rhun, A. Le, Greffier, C., Mollé, I. & Péliscand, J. Spécificités de l' éducation thérapeutique chez l' enfant Pediatric specificities in therapeutic patient education of children. *Rev. Fr. Allergol.* **53**, 319–325 (2013).
29. Tubiana-rufi, N. Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Press Med* **38**, 1805–1813 (2009).
30. Agence nationale d' accréditation et d' évaluation en santé. *Education thérapeutique de l' enfant asthmatique : argumentaire.* (2002).
31. Dehaene, S. Les quatre piliers de l' apprentissage, ou ce que nous disent les neurosciences. *ParisTech Rev.* **November**, 1–8 (2013).
32. Bennett, N., Wood, L. & Roger, S. *Teaching through play.* (1997).
33. National Playing Fields Association. *Best play - What Play provision should do for children.* (2000).
34. Rogers, C. S. & Sawyers, J. K. *Play in the lives of children.* (1988).
35. Cole-hamilton, I., Harrop, A. & Street, C. *The value of children's play and play provision : a systematic review of the literature.* (2001).
36. Kaufman, D. Creating an Educational Online Game, Asthma : 1,2,3...Breath!, to sensitize secondary school students to the problems of asthma. *Can. J. Learn. Technol.* **37**, 15–17 (2011).
37. Sutton-Smith in Goldstein J. *Toys, Play and Child Development.* (1994).
38. Hieftje, K., Duncan, L. R. & Fiellin, L. E. Novel Methods to Collect Meaningful Data From Adolescents for the Development of Health Interventions. *Health Promot. Pract.* (2014). doi:10.1177/1524839914521211
39. Bergen, D. *Play as a Medium for Learning and Developpement.* (1998).
40. Alvarez, J. Du jeu vidéo au serious game. (2007).
41. Stokes, B. Videogames have changed : time to consider 'Serious Games' ? *Dev. Educ. J.* **11**, 1–12 (2005).
42. Buday, R., Baranowski, T. & Thompson, D. Fun and Games and Boredom. *Games Health J.* **1**, 257–261 (2012).
43. Thompson, D. *et al.* Serious video games for health behavioral science guided the development of a serious video game. *Simul. Gaming* **41**, 587–606 (2010).
44. Reigeluth, C. M. & Frick, T. W. in *Instr. Theor.* 633–651 (1999).
45. Baranowski, T. *et al.* Developing Games for Health Behavior Change: Getting Started. *Games Health J.* **2**, 183–190 (2013).
46. Nousiainen, T. & Kankaanranta, M. Exploring Children's Requirements for Game-Based Learning Environments. *Adv. Human-Computer Interact.* **2008**, 1–7 (2008).
47. Biloft-Jensen, A. *et al.* WebDASC: a web-based dietary assessment software for 8-11-year-old Danish children. *J. Hum. Nutr. Diet.* **27 Suppl 1**, 43–53 (2014).
48. Tate, R., Haritatos, J. & Cole, S. HopeLab's Approach to Re-Mission. *Int. J. Learn. Media* **1**, 29–35 (2009).
49. Cojocaru, B., Blic, J. De, Scheinmann, P. & Chéron, G. Comparaison du contrôle de l' asthme des enfants vus aux urgences et en consultation spécialisée. Enquête prospective. *Arch. pédiatrie* **13**, 1112–1117 (2006).
50. Franquet, M., Husson, M., Dubus, J. C. & Rimet, Y. Evaluation des connaissances et du vécu des parents d' enfants asthmatiques âgés de 2 à 15 ans en service d' accueil des urgences pédiatriques. *Arch. pédiatrie* **22**, 840–847 (2015).
51. Julian, V., Pereira, B., Labbé, A. & Amat, F. Caractéristiques des consultations pour exacerbation d' asthme aux urgences pédiatriques. Évaluation et perspectives pour une amélioration de la gestion pré-hospitalière. *Rev. Mal. Respir.* **31**, 13–20 (2014).
52. Vitoux-Brot, C., Lombrail, P., Holvoet-Vermault, L., Pourteau, L. H. & Bourrillon, A. Analyse du mode de recours aux soins et de la qualité de prise en charge des enfants consultant pour asthme aux urgences pédiatriques. *Arch. pédiatrie* **6**, 477–479 (1999).
53. Mercier, J.-C. & Chabernaude, J.-L. *Rapport sur la permanence des soins pédiatriques dans les établissements hospitaliers de la région Île de France.* (2011).
54. Baffert, E., Allo, J.-C., Beaujouan, L., Soussan, V. & le groupe de travail sur les recours en urgence pour asthme pour. Les recours pour asthme dans les services des urgences d' Ile-de-France, 2006-2007. *BEH* **1**, 5–8 (2009).
55. Guilleminault, L., Just, J., Humbert, M., Leroyer, C. & Epaud, R. La saisonnalité dans l' asthme : causes et approches thérapeutiques. *Presse Med.* **Sous Press**, (2016).
56. Gibson, P. *et al.* Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma ( Review ). *Cochrane Database Syst. Rev.* 3–5 (2002). doi:10.1002/14651858.CD001117. Copyright
57. Feuillet-dassonval, C., Gagnayre, R., Rossignol, B., Bidat, E. & Stheneur, C. Le plan d' action écrit : un outil pour l' autogestion de l' asthme. *Arch. pédiatrie* **12**, 1788–1796 (2005).

58. Partridge, M. R. Written asthma action plans. *Thorax* **59**, 87–88 (2004).
59. Gibson, P. G. & Powell, H. Written action plans for asthma: an evidence-based review of the key components. *Thorax* **59**, 94–100 (2004).
60. Partridge, M. R. La consultation du patient asthmatique : qu'est-ce qui est important ? *Rev Pneumol Clin* **61**, 3S5–3S10 (2005).
61. Réseau National de Surveillance Aérobiologique. Le site français des allergies aux pollens. (2016). at <<http://www.pollens.fr/accueil.php>>
62. Giovannini-Chami, L., Berlioz, M., Piccini Bailly, C., Crénesse, D. & Albertini, M. Que rechercher en cas de non ou mauvais contrôle de l'asthme ? *Arch. pédiatrie* **18**, H65–H66 (2011).
63. Groupe de recherche sur les avancées en Pneumo-Pédiatrie. Du bon usage des corticoïdes inhalés chez l'enfant asthmatique ( nourrisson inclus ). *Rev Mal Respir* 1215–1224 (2004).
64. Global Initiative For Asthma. *Pocket guide for asthma management and prevention (for adults and children older than 5 years)*. (2014).
65. Mazeyrat, H. & Charles, R. Que pensent les jeunes enfants de la consultation au cabinet de médecine générale. *Exercer* **106**, 36–7 (2013).
66. Franc, C., Le Vaillant, M., Rosman, S. & Pelletier-fleury, N. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. *Etudes Résultats - DREES* **588**, 1–8 (2007).
67. Ané, S., Bismuth, M. & Boyer, P. Les programmes d'éducation thérapeutique selon les recommandations de la Haute autorité de santé sont-ils compatibles avec l'exercice de la médecine générale. *Exercer suppl*, 16–17 (2013).
68. Paraponaris, A., Guerville, M.-A., Cabut, S., Obadia, Y. & Verger, P. Education thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile. *Etudes Résultats - DREES* **753**, 1–8 (2011).
69. Gaye, T., Mergans, M., Faivre-carrere, C. & Phillips, J. Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient : le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif. *Exercer* **27**, 20–21 (2016).
70. Refabert, L., Blic, J. de & Scheinmann, P. Quels enfants asthmatiques éduquer ? *Rev. Française d'Allergologie d'Immunologie Clin.* **40**, 721–727 (2000).
71. Agence Régionale de Santé Ile de France. Education thérapeutique du patient (ETP). (2015). at <<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.97573.0.html>>
72. Constantinou, P. L'offre de programmes d'éducation thérapeutique en Ile de France : étude de l'articulation entre milieu hospitalier et structures ambulatoires au moyen du répertoire en ligne CART'EP. in *la Prat. à la Rech. en éducation thérapeutique du patient Asp. méthodologiques* 1–24 (2015).
73. Grenier, B., Bourdillon, F. & Gagnayre, R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Sante Publique (Paris)*. **19**, 283–292 (2007).
74. Trébuchon, F. Asthme : en pratique, comment confronter les attentes du patient et du médecin. *Rev. Française d'Allergologie d'Immunologie Clin.* **47**, S67–69 (2007).
75. Little, P. *et al.* Randomised controlled trial of effect of leaflets to empower patients in consultations in primary care. *BMJ* **44**, 2–5 (2004).
76. Cegela, D. J., Marinelli, Th. & Post, D. The Effects of Patient Communication Skills Training on Compliance. *Arch Fam Med* **9**, 57–64 (2000).
77. Waterston, T. & Lazaro, C. S. Sending Sending parents outpatient letters about their children : parents' and general practitioners' views. *Qual. Heal. Care* **3**, 142–146 (1994).
78. Popelier, A., Duhot, D. & Kandel, O. Quels sont les critères déterminant la durée de la consultation en médecine générale ? *Exercer* **80**, 56–57 (2008).
79. Micheau, J., Molière, E. & Sens, P. L'emploi du temps des médecins libéraux. *Etudes Résultats - DREES* **15**, 1–15 (2010).
80. Batsch, E. Profils socio-démographiques des patients venant avec et sans rendez-vous en consultation de médecine générale. (2014).
81. Hardy, K., O'Brien, S. & Furlong, N. Information given to patients before appointments and its effect on non-attendance rate. *BMJ* **323**, 1298–1300 (2001).
82. Charles, T. *et al.* An audiovisual reminder function improves adherence with inhaled corticosteroid therapy in asthma. *J Allergy Clin Immunol* **119**, 811–816 (2007).
83. Petrie, K. J., Perry, K., Broadbent, E. & Weinman, J. A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication. *Br. J. Health Psychol.* **17**, 74–84 (2012).
84. Geertsen, H. R., Gray, R. M. & Ward, J. R. Patient non-compliance within the context of seeking medical care for arthritis. *J Chron Dis* **26**, 689–698 (1973).
85. Tates, K., Elbers, E., Meeuwesen, L. & Bensing, J. Doctor-parent-child relationships : a 'pas de trois'. *Patient Educ. Couns.* **48**, 5–14 (2002).

86. Lamouroux, A. L'asthme aux urgences : une approche psychosociale des conduites des malades. *Rev. Mal. Respir.* **29**, 1047–1057 (2012).
87. Beckman, H. B. & Franckel, R. M. The effect of physician behavior on collection of data. *Ann. Intern. Med.* **101**, 692–696 (1984).
88. Langewitz, W. *et al.* Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic : cohort study Women 's attitudes to the sex of medical students in a gynaecology clinic : cross sectional survey. *BMJ* **325**, 682–683 (2002).
89. Falvo, D. & Tippy, P. Communicating information to patients. *J Fam Pract.* **26**, 643–7 (1988).
90. Apter, A. J., Reisine, S. T., Affleck, G., Barrows, A. & Wallack, R. L. Adherence with Twice-daily Dosing of Inhaled Steroids ences Abstract. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* **157**, 1810–1817 (1998).
91. Richard, C. & Lussier, M.-T. *La communication professionnelle en santé.* (2016).
92. Partridge, M. R. & Hill, S. R. Enhancing care for people with asthma : the role of communication , education , training and self-management. *Eur Respir J* **16**, 333–348 (2000).
93. Tran, V., Buffel du Vaure, C., Cherif, D. & Sidorkiewicz, S. Fardeau du traitement : être un patient est un travail. *Exercer* **126**, 167–170 (2016).
94. Chateaux, V. & Spitz, E. Qualité de vie des enfants asthmatiques : impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. *Psychol. Française* **53**, 437–448 (2008).
95. Weiss, L. Pourquoi l'asthme reste-t-il une maladie sous-traitée ? La faute du patient ? *Arch. pédi* **14**, 696–698 (2007).
96. Newinger, G. & Légeron, P. Approche cognitivo-comportementale de l'asthme. *J. thérapie Comport. Cogn.* **15**, 84–96 (2005).
97. Deschildre, A. *et al.* Asthme léger de l'enfant : données nouvelles et regain d'intérêt. *Rev. Mal. Respir.* **30**, 115–124 (2013).
98. Brennan, V. K., Osman, L. M., Graham, H., Critchlow, A. & Everard, M. L. True device compliance : the need to consider both competence and contrivance. *Respir. Med.* **99**, 97–102 (2005).
99. Petro, W., Gebert, P. & Lauber, B. Analysis of causes of incorrect use of dose aerosols. *Pneumologie* **48**, 191–196 (1994).
100. Zureik, M. & Delacourt, C. Evaluation de la facilité d'apprentissage d'un système d'inhalation déclenché par l'inspiration chez l'enfant asthmatique. *Arch. pédiatrie* **6**, 1172–1178 (1999).
101. Agertoft, L. & Pedersen, S. Importance of training for correct Turbuhaler use in preschool children. *Acta Paediatr* **87**, 842–847 (1998).
102. Kamps, A. W. A., Ewijk, B. Van & Roorda, R. J. Poor Inhalation Technique, Even After Inhalation Instructions, in Children With Asthma. *Pediatr. Pulmonol.* **29**, 39–42 (2000).
103. Ducos, D. La consultation de renouvellement d'ordonnance en médecine générale : enquête de pratique. (2010).
104. Guillemaud, C. Analyse des déterminants de la gestion des ordonnances de polyprescription des patients chroniques en médecine générale. (2010).
105. Siproudhis-Frère, J. & Dauguet, S. La « consultation de renouvellement d'ordonnance » en médecine générale : qu'en attendent les patients ? *Exercer* **26**, 252–253 (2015).
106. Montaudie-Dumas, I. *et al.* Impact sur l'habitat de l'enfant atteint d'une affection respiratoire allergique du conseiller médical en environnement intérieur après deux visites successives à 6 mois d'intervalle. *Arch. pédiatrie* **20**, 1288–1295 (2013).
107. Carter, M. C., Perzanowski, M. S., Raymond, A. & Platts-mills, T. A. E. Home intervention in the treatment of asthma among inner-city children. *J. od Allergy Clin. Immunol.* **108**, 732–737 (2001).
108. Jentsch, N. S., Camargos, P. A. M., Colosimo, E. A. & Bousquet, J. Monitoring adherence to beclomethasone in asthmatic children and adolescents through four different methods. *Allergy* 1458–1462 (2009). doi:10.1111/j.1398-9995.2009.02037.x
109. Burgess, S. W., Sly, P. D., Morawska, A. & Devadason, S. G. Assessing adherence and factors associated with adherence in young children with asthma. *Respirology* **13**, 559–563 (2008).
110. WHO Working Group. *Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases.* (1998).
111. McGlynn, E. A. *et al.* The Quality of Health Care Delivered to Adults in the United States. *N. Engl. J. Med.* **348**, 2635–2645 (2003).
112. Cabana, M. D. *et al.* Why don't physicians follow clinical practice guidelines ? A framework for improvement. *JAMA* **282**, 1458–1465 (1999).
113. Haute Autorité de Santé. Les check-lists. (2016). at <[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1518984/fr/la-check-list-securite-du-patient-au-bloc-operatoire](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1518984/fr/la-check-list-securite-du-patient-au-bloc-operatoire)>
114. Haynes, A. B. *et al.* A Surgical Safety Checklist to Reduce Morbidity and Mortality in a Global Population. *N. Engl. J. Med.* **360**, 491–499 (2009).

115. De Vires, E. N. *et al.* Effect of a comprehensive surgical safety system on patient outcomes. *N. Engl. J. Med.* **363**, 1928–1937 (2010).
116. Arriaga, A. F. *et al.* Simulation-Based Trial of Surgical-Crisis Checklists. *N. Engl. J. Med.* **368**, 246–253 (2013).
117. De Blic, J. & Deschildre, A. Suivi de l'enfant asthmatique : définition et outils de mesure. *Rev. Mal. Respir.* **25**, 695–704 (2008).
118. Bidat, E. *et al.* Les outils de l'éducation de l'enfant asthmatique. *Rev. Française d'Allergologie d'Immunologie Clin.* **37**, 346–350 (1997).
119. Ministère de la Santé. *Article L6315-1 : Continuité des soins en médecine ambulatoire.* (2011).
120. Ministère de la Santé. *Arrêté du 25 juillet 1996 relatif à l'information du consommateur sur l'organisation des urgences médicales.* (1996).
121. Conseil national de l'ordre des Médecins. *Recommandations du CNOM pour la continuité des soins.* (2010). at <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/recommandations-du-cnom-pour-la-continuite-des-soins-1044>>
122. Ordre National des Médecins. *Appels téléphoniques de patients et déontologie médicale.* (1998).
123. Ministère des affaires sociales et de la Santé. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 96. *Legifrance* (2016). at <[https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=23AF9303523262B5D1C308EE0C444B8D.tpdila13v\\_1?idArticle=JORFARTI000031913456&cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=29990101&categorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=23AF9303523262B5D1C308EE0C444B8D.tpdila13v_1?idArticle=JORFARTI000031913456&cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=29990101&categorieLien=id)>
124. ASIP Santé. *MSSanté, la garantie d'échanger en toute confiance.* (2013).
125. Laboratoire Education et Pratique de Santé. CART'EP - le répertoire des programmes ETP en Ile de France. *Agence Régionale Santé Ile Fr.* (2016). at <<http://www.educationtherapeutique-idf.org>>
126. Lagger, G., Pataky, Z. & Golay, A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ. Couns.* **79**, 283–6 (2010).
127. Haute autorité de santé. *Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation.* (2007).
128. Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M. & Clark, N. M. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* **326**, 1308–9 (2003).
129. Sannino, N., Cemka-eval, E., Boisvert, J., Laurendeau, C. & Sapene, M. L'éducation thérapeutique du patient asthmatique en médecine de ville vaut-elle le coût ? *ADSP* **59**, 9–13 (2007).
130. IPCEM. *Recueil d'outils et de supports éducatifs pour l'Éducation Thérapeutique du Patient.* (2012).
131. IREPS Poitou Charentes. Les outils pédagogiques d'intervention en éducation thérapeutique du patient. (2015).
132. Kirkpatrick, D. L. Techniques for evaluating training programs. *Train. development J.* **June**, 178–192 (1979).
133. Mosley, C., Dewhurst, C., Molloy, S. & Shaw, B. E. N. N. What is the impact of structured resuscitation training on healthcare practitioners, their clients and the wider service ? A BEME systematic review : BEME Guide No . 20. *Med. Teach.* **34**, 349–385 (2012).
134. Asthme & Allergies. Asthmaclac. <http://www.asthmaclac.fr> (2012). at <<http://www.asthmaclac.fr>>
135. Laboratoires MSD. Asthme academy. <http://www.asthmeacademy.com> (2009). at <<http://www.asthmeacademy.com>>
136. Rubin, D. *et al.* Educational intervention by computer in Childhood Asthma : A randomized clinical trial testing the use of a new teaching intervention in childhood asthma. *Pediatrics* **77**, 1–11 (1986).
137. Homer, C. *et al.* An evaluation of an innovative multimedia educational software program for asthma management: report of a randomized, controlled trial. *Pediatrics* **106**, 210–5 (2000).
138. Lieberman, D. A. Management of chronic pediatric diseases with interactive health games : theory and research findings. *J. Ambul. Care Manage.* **24**, 26–38 (2001).
139. Fondation Starlight Children. AsthmaKids.ca. <http://www.asthmakids.ca/> (2002). at <<http://www.asthmakids.ca/>>
140. Bartholomew, L. K. *et al.* Watch , Discover , Think , and Act : a model for patient education program development. *Patient Educ. Couns.* **39**, 253–268 (2000).
141. Bartholomew, L. K. *et al.* Watch , Discover , Think , and Act : evaluation of computer-assisted instruction to improve asthma self-management in inner-city children. *Patient Educ. Couns.* **39**, 269–280 (2000).
142. McPherson, A. C., Glazebrook, C., Forster, D., James, C. & Smyth, A. A Randomized , Controlled Trial of an Interactive Educational Computer Package for Children With. *Pediatrics* **117**, 1046–1054 (2006).
143. McPherson, A., Forster, D., Glazebrook, C. & Smyth, A. The Asthma Files : evaluation of a multimedia package for children's asthma education. *Pediatr. Nurs.* **14**, 32–5 (2002).

144. Huss, K. *et al.* Computer game for inner-city children does not improve asthma outcomes. *J. Pediatr. Heal. Care* **17**, 72–78 (2003).
145. Howell, K. J. ‘Quest for the Code’: A study of a computer based education program for children with asthma. (2005).
146. Fondation Starlight Children. Quest for the Code - Asthma Game - How to manage asthma - Learn asthma triggers. (2011). at <<http://asthma.starlight.org/>>
147. Yawn, B. P. *et al.* An in-school CD-ROM asthma education program. *J. Sch. Health* **70**, 153–159 (2000).
148. Lifeguard Games. Wellapets - Asthma Game App for Healthy Kids. (2014). at <<http://wizdygames.com>>
149. American Lung Association. Lungtropolis™: Where Kids with Asthma Learn to Play. (2011). at <<http://www.lung.org/lung-disease/asthma/taking-control-of-asthma/for-parents-of-children-with-asthma/lungtropolis.html>>
150. American Lung Association & ORCAS. *Lungtropolis™ Where Kids with Asthma Learn to Play*. (2011). at <<http://www.lung.org/assets/documents/lungtrop.pdf>>
151. Joubert, M. *et al.* Impact of a Serious Videogame Designed for Flexible Insulin Therapy on the Knowledge and Behaviors of Children with Type 1 Diabetes : The LUDIDIAB Pilot Study. *Diabetes Technol. Ther.* **18**, 1–7 (2016).
152. Joubert, M., Guillaume, A. & Reznik, Y. *LUDIDIAB trial : une étude d'évaluation de l'impact du serious game 'L'affaire Birman' sur les connaissances et compétences des enfants diabétiques de type 1*. (2013).
153. Leray, H. *et al.* Utilisation du jeu sérieux ‘L ’ affaire Birman” par une population d’enfants et d’adolescents atteints de diabète de type 1 : effet sur l'acquisition de connaissances et de compétences concernant le diabète (étude LUDIDIAB). in *SEGAMED* **9**, 5–6 (2013).
154. Les Diablotines. L’affaire Birman. (2009). at <<http://www.glucifer.net/birman.html>>
155. Joubert, M., Guillaume, A., Leray, H. & Reznik, Y. Gluciweb - A new website hosting serious games to promote education for flexible insulin therapy, insulin pump and continuous glucose monitoring. in *SEGAMED* (2013).
156. Les Diablotines. Time Out. (2011). at <<http://www.gluciweb.com/timeout/fr/>>
157. Brox, E., Fernandez-Luque, L. & Tøllefsen, T. Healthy Gaming - Video Game Design to promote Health. *Appl. Clin. Inform.* **2**, 128–42 (2011).
158. Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S. & Pollock, B. H. A video Game Improves Behavioral Outcomes in Adolescents and Young Adults with cancer : a randomized trail. *Pediatrics* **122**, e305–17 (2008).
159. Gloria, A. De, Bellotti, F., Berta, R. & Lavagnino, E. Serious Games for education and training. *Int. J. serious game* **1**, 1–15 (2014).
160. Lieberman, D. a. Video games for diabetes self-management: examples and design strategies. *J. Diabetes Sci. Technol.* **6**, 802–6 (2012).
161. Klingensmith, G. J. *et al.* Evaluation of a combined blood glucose monitoring and gaming system ( Didget® ) for motivation in children , adolescents , and young adults with type 1 diabetes \*. *Pediatr. Diabetes* **14**, 350–357 (2013).
162. Bayer Diabetes Canada. Didget™ Meter. (2011). at <<https://www.bayerdiabetes.ca/en/products/didget-meter.php>>
163. HopeLab. Re-Mission. (2014). at <<http://www.re-mission.net/>>
164. DeShazo, J., Harris, L. & Pratt, W. Effective intervention or child’s play? A review of video games for diabetes education. *Diabetes Technol. Ther.* **12**, 815–22 (2010).
165. Kumar, V., Wentzell, K., Mikkelsen, T., Pentland, Å. & Laffel, L. The DAILY (Daily Automated Intensive Log for Youth) trial: a wireless, portable system to improve adherence and glycemic control in youth with diabetes. *Diabetes Technol. Ther.* **6**, 445–53 (2004).
166. Dbaza. dbaza’s Diabetes Education for Kids. at <<http://www.dbaza.com/dek/testing>>
167. Aoki, N. *et al.* Edutainment Tools for Initial Education of Type-1 Diabetes Mellitus : Initial Diabetes Education with Fun. *Stud Heal. Technol Inform.* **107**, 855–859 (2004).
168. Baranowski, T. *et al.* Video Game Play, Child Diet, and Physical Activity Behavior Change. *Am. J. Prev. Med.* **40**, 33–38 (2011).
169. Thompson, D., Baranowski, T. & Buday, R. Conceptual model for the design of a serious video game promoting self-management among youth with type 1 diabetes. *J. Diabetes Sci. Technol.* **4**, 744–9 (2010).
170. Thompson, D. *et al.* In Pursuit of Change : Youth Response to Intensive Goal Setting. *J. Diabete Sci. Technol.* **1**, 907–917 (2007).
171. Baranowski, T., Buday, R., Thompson, D. I. & Baranowski, J. Playing for real : video games and stories for Health-related behavior change. *Am J Prev Med* **34**, 74–82 (2008).

172. Baños, R. M., Cebolla, a, Oliver, E., Alcañiz, M. & Botella, C. Efficacy and acceptability of an Internet platform to improve the learning of nutritional knowledge in children: the ETIOBE Mates. *Health Educ. Res.* **28**, 234–48 (2013).
173. Inglés-Camats, G., Presno-Rivas, M. M., Antonijoan, M., Garcia-Panella, O. & Forrest, T. Yummy tricks: a serious game for learning healthy eating habits. *Stud. Health Technol. Inform.* **172**, 185–90 (2012).
174. Reed, D. A. *et al.* Association Between Funding and Quality of Published Medical Education Research. *JAMA* **298**, 1002–1009 (2007).
175. Kato, P. M. Serious Games for Patients and Medical Professionals Healthcare Challenges. in
176. Thompson, D. Designing serious video games for health behavior change: current status and future directions. *J. Diabetes Sci. Technol.* **6**, 807–11 (2012).
177. Pivec, M. Editorial: Play and learn: potentials of game-based learning. *Br. J. Educ. Technol.* **38**, 387–393 (2007).
178. The Pokemon Company. POKEMON GO. (2016). at <<http://www.pokemongo.com/fr-fr/>>
179. Ifop pour metronews. *Les Français et la sortie de Pokémon GO.* (2016).
180. Chieh, A. Les données révèlent que la génération Y marche plus avec Pokémon Go. *Withings* (2016). at <<http://blog.withings.com/fr/2016/08/02/les-donnees-revelent-generation-y-marche-pokemon-go/>>
181. Com-ruelle, L., Crestin, B. & Dumesnil, S. *L'asthme en France selon les stades de sévérité.* **489**, (2000).
182. TNS Sofres. *Les pratiques de consommation de jeux vidéo des Français.* (2014).
183. Schmutz, B. *La conquête de l'engagement.* (2015).
184. Garris, R., Ahlers, R. & Driskell, J. E. Games, Motivation, and Learning: A Research and Practice Model. *Simul. Gaming* **33**, 441–467 (2002).
185. Salen, K. & Zimmerman, E. *Rules of Play - Game Design Fundamentals.* (2004).
186. Werbach, K. Gamification. *Coursera* (2014).
187. Université du Wisconsin-Madison. Video Games and Learning. *Coursera* (2014). at <Non disponible>
188. Lejade, O. & Triclot, M. *La fabrique des jeux vidéos. Au coeur du gameplay.* (2013).
189. Kasbi, Y. *Les serious games : une révolution.* (2012).
190. Rogers, S. *Level Up! The Guide to Great Video Game Design.* (2014).

# Annexe 1. Grille de priorisation – Urgences Pédiatriques – CHR René Dubos (Pontoise)

Étiquette Patient		GRILLE DE PRIORISATION – URGENCES PEDIATRIQUES			
		Document de travail	Version : 02	Date d'application : 09/2014	Page : 1/2
<b>Niveau de gravité à l'arrivée :</b> STADE 4 : Prise en charge immédiate hors gestes de réanimation STADE 3 : Réévaluation par IDE toutes les 30 minutes STADE 2 : Réévaluation par IDE toutes les heures STADE 1 : Réévaluation par IDE les toutes 2 heures		<b>Identité IAQ / IAP :</b> Amené par : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Carnet de santé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Médecin traitant : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Lettre du médecin traitant : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			<b>HEURE D'ARRIVÉE</b>  <b>HEURE D'INSTALLATION</b>
<b>Âge :</b> Antécédents/Terrain particulier relevant du STADE 4 : ATCD Cardiaque ATCD Diabète ou découverte ATCD Drépanocytaire ATCD Hémophile Nouveau-né < 3 mois Rapport sexuel à risque/ Agression à caractère sexuelle Immunodéprimé		<b>Identification :</b> Vérification et déclinaison de l'identité : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Pas de papiers d'identité Pose du bracelet d'identification : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Refus de l'enfant ou des représentants légaux Autorisation de soins signée : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Motif de consultation :			
Paramètres	Stades	STADE 4	STADE 3	STADE 2	STADE 1
<b>DOULEUR</b>		<input type="checkbox"/> EVA > 8 <input type="checkbox"/> Evendol entre 12 et 15	<input type="checkbox"/> 8 ≥ EVA ≥ 5 <input type="checkbox"/> 12 = Evendol > 8	<input type="checkbox"/> 5 ≥ EVA ≥ 3 <input type="checkbox"/> 8 = Evendol > 4	<input type="checkbox"/> EVA < 3 <input type="checkbox"/> Evendol < 4
<b>COLORATION</b>		<input type="checkbox"/> Pâleur intense <input type="checkbox"/> Cyanose	<input type="checkbox"/> Marbrures modérées	<input type="checkbox"/> Icctère <input type="checkbox"/> Pâleur modérée <input type="checkbox"/> Légères marbrures <input type="checkbox"/> Rouge	<input type="checkbox"/> Coloration normale <input type="checkbox"/> Marbrures habituelles
<b>HEMODYNAMIQUE</b>		<input type="checkbox"/> Marbrures importantes <input type="checkbox"/> Teint gris	<input type="checkbox"/> Douleur thoracique		<input type="checkbox"/> Pouls < 140 batt / min (cf. tableau des valeurs moyennes des constantes/âge)
<b>SIGNES CARDIOLOGIQUES</b>		<input type="checkbox"/> Tachycardie (cf. tableau des valeurs moyennes des constantes/âge) <input type="checkbox"/> Bradycardie (cf. tableau des valeurs moyennes des constantes/âge)			
<b>TEMPERATURE</b>		<input type="checkbox"/> Apyrexie <input type="checkbox"/> Purpura <input type="checkbox"/> Fièvres à l'arrivée <input type="checkbox"/> Gaignements <input type="checkbox"/> Hypothermie (< 36°) <input type="checkbox"/> Signes méningés – nuque raide <input type="checkbox"/> Tics/fébrile	<input type="checkbox"/> Grognon <input type="checkbox"/> AEG	<input type="checkbox"/> ATCD de convulsions <input type="checkbox"/> Fatigue	<input type="checkbox"/> Bien tolérée, répondant bien aux Antipyrétiques <input type="checkbox"/> Apyrétique sans Antipyrétiques
<b>GENE RESPIROTOIRE</b>		<input type="checkbox"/> Apnée <input type="checkbox"/> BTA, tirage important <input type="checkbox"/> Soture <input type="checkbox"/> Difficultés d'élocutions <input type="checkbox"/> Salivation <input type="checkbox"/> Battements des ailes du nez <input type="checkbox"/> Gaignements respiratoires <input type="checkbox"/> Apathie importante <input type="checkbox"/> Quinées de toux expiratoires <input type="checkbox"/> Désaturation (SAT < 92%)	<input type="checkbox"/> Signes de lutte modérés (trage, affarments, toux) <input type="checkbox"/> Apathie modérée <input type="checkbox"/> Polyonée (cf. tableau des constantes) <input type="checkbox"/> Perte d'appétit (Boit la moitié des tétarons) <input type="checkbox"/> Désaturation : 92% < Sat < 94%	<input type="checkbox"/> Signes de luttés légers <input type="checkbox"/> Toux rauque isolée	<input type="checkbox"/> Rinne simple <input type="checkbox"/> Pas de signe de lutte <input type="checkbox"/> Toux simple, bien supportée
<b>SANG</b>		<input type="checkbox"/> Anémie <input type="checkbox"/> Saignement hémorragique		<input type="checkbox"/> Arrêt du saignement	
<b>TROUBLES DIGESTIFS</b>		<input type="checkbox"/> Signes de déshydratation importante (yeux creux, sécheresse des muqueuses, asséché, perte de poids ≥ 10%) <input type="checkbox"/> Hyperglycémie avec cétonémie augmentée <input type="checkbox"/> Vomissements sanglants ou rectorragies massives <input type="checkbox"/> Douleur abdominales avec changement de coloration ou malaise <input type="checkbox"/> Signes d'occlusion	<input type="checkbox"/> Yeux cernés <input type="checkbox"/> Fatigue modérée <input type="checkbox"/> Selles colorées <input type="checkbox"/> Vomissements et/ou diarrhées répétées avec réhydratation orale difficile	<input type="checkbox"/> Toxicité conservée <input type="checkbox"/> Sang dans les selles <input type="checkbox"/> Hypoglycémie <input type="checkbox"/> Crachats sanglant et / ou fil de sang <input type="checkbox"/> Vomissement et/ou diarrhée avec réhydratation possible	<input type="checkbox"/> Constipation <input type="checkbox"/> Régurgitation / Reflux <input type="checkbox"/> 1 ou 2 vomissements isolés <input type="checkbox"/> Perte d'appétit isolée <input type="checkbox"/> 1 ou 2 selles liquides <input type="checkbox"/> Douleurs abdos simples
<b>ETAT NEUROLOGIQUE</b>		<input type="checkbox"/> Altération de la conscience <input type="checkbox"/> Mouvements anormaux <input type="checkbox"/> Déficit moteur, hypotonie* <input type="checkbox"/> Propos incohérents <input type="checkbox"/> Raideur de la nuque <input type="checkbox"/> Troubles visuels <input type="checkbox"/> Céphalées paroxystiques ou associées à des vomissements <input type="checkbox"/> Fontanelle bombée	<input type="checkbox"/> Convulsion datant de moins d'1 heure ayant cédée, avec retour à un état normal <input type="checkbox"/> Céphalées intenses isolées <input type="checkbox"/> Somnolence modérée avec réponse aux stimuli	<input type="checkbox"/> Céphalées sans ralentissement sur l'activité <input type="checkbox"/> Convulsion datant de plus d'1 heure <input type="checkbox"/> Voriges <input type="checkbox"/> Fatigue <input type="checkbox"/> Spasmodie <input type="checkbox"/> PCI sans traumatisme	<input type="checkbox"/> Conscience normale <input type="checkbox"/> Enfant torique
<b>TRAUMATISME CRANIEN</b>		<input type="checkbox"/> PCI > 3 min <input type="checkbox"/> Perte de Connaissance Initiale (PCI) décalée <input type="checkbox"/> Vomissements > 3 <input type="checkbox"/> Trouble neurologique <input type="checkbox"/> Amnésie	<input type="checkbox"/> Traumatisme Crânien (TC) = PCI de 1 à 5 min <input type="checkbox"/> Vomissements à 2/3 reprises	<input type="checkbox"/> TC = PCI < 1min <input type="checkbox"/> 1 seul vomissement post TC	<input type="checkbox"/> TC sans Perte de Connaissance <input type="checkbox"/> Aucun trouble
<b>INTOXICATION</b>		<input type="checkbox"/> Produits caustiques, essence, CO <input type="checkbox"/> Médicaments	<input type="checkbox"/> Produits caustiques dans l'œil		<input type="checkbox"/> Intoxication sans ralentissement (après appel du centre antipoison de Lille)
<b>ETAT CUTANEE</b>		<input type="checkbox"/> Pétéchies <input type="checkbox"/> Purpura <input type="checkbox"/> Œdème du visage/tou + signes respiratoires	<input type="checkbox"/> Urticaire généralisée	<input type="checkbox"/> Urticaire localisée <input type="checkbox"/> Œdème sans signe respiratoire <input type="checkbox"/> Éruption purulente / Abscès <input type="checkbox"/> ganglions	<input type="checkbox"/> Rougeur / plaques <input type="checkbox"/> Eczéma/teuse, granuleuse <input type="checkbox"/> Vésicule(s) <input type="checkbox"/> Pas d'éruption <input type="checkbox"/> Éruption simple ou difforme <input type="checkbox"/> Calme
<b>ETAT PSYCHOLOGIQUE</b>		<input type="checkbox"/> Idées suicidaires <input type="checkbox"/> Troubles alimentaires <input type="checkbox"/> Délire, hallucination <input type="checkbox"/> Idées noires <input type="checkbox"/> Automutilation <input type="checkbox"/> Prostration <input type="checkbox"/> Agitation majeure avec conduite agressive	<input type="checkbox"/> Mutisme <input type="checkbox"/> Crise d'angoisse	<input type="checkbox"/> Triste, pleure	
<b>TROUBLES URINAIRES</b>		<input type="checkbox"/> Globe urinaire <input type="checkbox"/> Anurie <input type="checkbox"/> Douleur testiculaire <input type="checkbox"/> Paraphimose		<input type="checkbox"/> Sang dans les urines	

## Annexe 2. Protocole d'action – Service de pédiatrie – CHR René Dubos (Pontoise, 95)

### PROTOCOLE D'ACTION EN CAS DE CRISE D'ASTHME

NOM : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_  
 AGE : \_\_\_\_\_ Peak-flow : \_\_\_\_\_

**Le traitement de la crise d'asthme (toux, et/ou gêne respiratoire, et/ou sifflements, et/ou oppression thoracique) doit être commencé dès les 1ers signes.**

Faire respirer avec la chambre d'inhalation \_\_\_\_\_ bouffées de \_\_\_\_\_ (code couleur BLEUE) à prendre 1 par 1, **BIEN SECOUER LE SPRAY AVANT INHALATION**, en respirant \_\_\_\_\_ fois entre chaque bouffée.  
 (ou INHALER \_\_\_\_\_ dose(s) de \_\_\_\_\_)

**1°) En cas de disparition des signes :** surveiller l'enfant pendant les 24 heures qui suivent.

**2°) En cas d'amélioration partielle :** répéter \_\_\_\_\_ bouffées de \_\_\_\_\_ ( $\frac{1}{2}$  bouffée/kg) ou \_\_\_\_\_ dose(s) de \_\_\_\_\_ toutes les 10 minutes pendant 30 mn.

• **En cas de diminution des signes :**

Consulter le médecin pour la poursuite du traitement (qui doit comprendre 2 bouffées (ou 1 dose) de broncho-dilatateurs 4 fois/jour pendant une semaine)

• **En cas de non disparition des signes :**

Donner un corticoïde par voie orale :

\_\_\_\_\_ comprimé de \_\_\_\_\_ ou  
 \_\_\_\_\_ gouttes de \_\_\_\_\_ en continuant les bouffées de \_\_\_\_\_ et appeler le médecin.

**3°) En cas d'aggravation ou de non amélioration :** consulter rapidement aux urgences pédiatriques. Ne pas hésiter à appeler le SAMU (15) en cas de crise inquiétante

**Comment s'assurer que la crise d'asthme s'améliore ?**

- Après le traitement d'attaque d'1 heure, l'enfant peut reprendre son activité
- Il continue de respirer normalement pendant un délai de 4 heures

**Dans quel cas s'inquiéter d'une crise grave ?**

- La gêne respiratoire augmente, ou est mal calmée, ou recommence moins de 4 heures après la prise du traitement d'attaque
- L'enfant est incapable de parler ou de marcher

**Poursuivre le traitement de fond.**

Consultation de pédiatrie sur RDV : 01 30 75 40 35

Urgences de pédiatrie : 01 30 75 40 03

SAMU : 15

# Annexe 3. Questionnaire d'introduction aux Focus Group



## POUR FAIRE CONNAISSANCE

- 1- Etes vous un homme ou une femme ?  
 Homme  Femme
- 2- Quel âge avez-vous ?  
 < 30ans  40/50ans  > 60ans  
 30/40ans  50/60ans
- 3- Depuis combien de temps exercez-vous en médecine libérale ?  
 < 5ans  10-20ans  30-40ans  
 5-10ans  20-30ans  >40ans
- 4- Comment s'organise votre activité ?  
 uniquement en libéral  
 activité libérale + activité salariée en secteur public  
 activité libérale + salariée en secteur privé  
 autre : .....
- 5- Participez-vous à des activités d'enseignement ?  
 OUI  NON
- 6- Comment s'organisent vos consultations ?  
 sur rendez-vous exclusivement  
 sans rendez-vous exclusivement  
 sur rendez-vous, avec gestion des urgences  
 alternance de plages avec et sans rendez-vous  
 autre : .....
- 7- Quel est le délai moyen pour obtenir une consultation avec vous ?  
 .....
- 8- Comment décririez-vous votre patientèle en terme de catégorie socio-professionnelle ?  
 .....
- 9- Comment se répartit votre patientèle ?  
 enfant : ..... %  
 adulte : ..... %  
 personnes âgées : ..... %
- 10- Quels type d'équipement possédez-vous au cabinet ?



- dossier informatisé
- logiciel de prescription
- numérisation des examens complémentaires / courriers
- écrans informatifs en salle d'attente

11-Etes-vous intéressés par l'éducation thérapeutique ?

- OUI  NON

12-Si Oui, que faites vous dans ce sens là ? Appartenez-vous à des projets d'éducation thérapeutique ?

.....

13-Quel est le nombre d'enfants asthmatiques entre **6-12ans** que vous voyez par mois ?

- < 5  entre 10 et 20
- entre 5 et 10  > 20

14-Comment assurez-vous principalement le suivi de ces enfants ?

- Seul
- Avec pédiatre en ville
- Avec pneumo-pédiatre, allergologue en ville
- En lien avec une structure hospitalière
- Je délègue à l'un des 3 précédents acteurs

15-Dans le cas où vous suivez conjointement les enfants asthmatiques, pensez-vous que l'éducation thérapeutique relève :

- De vous
- De votre partenaire uniquement
- Des deux

16-Quel pourcentage des enfants asthmatiques (**6-12ans**) que vous suivez a un asthme :

- Contrôlé : ..... %
- Partiellement contrôlé : ..... %
- Non contrôlé : ..... %

17-Quelle est la durée moyenne de suivi de vos enfants asthmatiques ?

.....

18-Dédiez-vous des consultations spécifiques pour l'asthme (en dehors des situations de crise et du suivi normal de l'enfant) ?

- Non
- Au cas par cas
- Pour chaque enfant, au début du suivi



- Pour chaque enfant, tout au long de son suivi

19-Sur quels outils vous appuyez vous actuellement pour faciliter l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques ?

- Aucun  
 Fiches d'information  
 Livres  
 Sites internet  
 Autres :

20-Portez-vous un intérêt à la santé connectée et 2.0 ?

- Oui  Non

21-Savez-vous ce qu'est un serious game ?

- Oui  Non

22-Avez-vous été un enfant asthmatique ?

- Oui  Ne souhaite pas répondre  
 Non

23-Avez-vous des enfants asthmatiques ?

- Oui  Ne souhaite pas répondre  
 Non

24-Lesquels de ces équipements possédez-vous ?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Smartphone                   | <input type="checkbox"/> Wii  |
| <input type="checkbox"/> Ordinateur                   | <input type="checkbox"/> Kineckt  |
| <input type="checkbox"/> Tablette tactile (iPad, etc) | <input type="checkbox"/> une autre console de jeu,<br>si oui laquelle : |
| <input type="checkbox"/> Playstation                  | .....   |
| <input type="checkbox"/> Xbox                         |   |
| <input type="checkbox"/> Nintendo DS                  |   |

25-Combien d'écran (ordinateur, télé, smartphone, tablettes, etc.) par personne avez-vous à la maison ?

.....

## Annexe 4. Présentation initiale en Focus Group

### Un serious game pour l'enfant asthmatique...



### Pourquoi l'asthme ?

- \* 1<sup>ère</sup> maladie chronique pédiatrique
- \* 8 à 10% des enfants
- \* 1<sup>ère</sup> cause de consultation aux urgences pédiatriques
- \* Sa prévalence augmente de 6 à 10% par an depuis 1960
- \* Pas de baisse des hospitalisations chez les enfants asthmatiques depuis 20 ans
- \* 1500 à 2500 morts chaque année (adultes + enfants)

### Impact économique de l'asthme

- \* Le mauvais contrôle de l'asthme multiplie par 3 le coût annuel des soins par patient
- \* 207 millions € : coût des états de mal asthmatiques sévères / an en France à lui seul (adultes + enfants)



### Intérêt de l'éducation thérapeutique

- \* 94,2% des enfants n'ont pas un asthme parfaitement contrôlé
- \* < 50% d'observance du traitement de fond
- \* 42,7% des enfants ratent l'école au moins 1 fois / an à cause de l'asthme



### Un nouvel outil : pourquoi ?

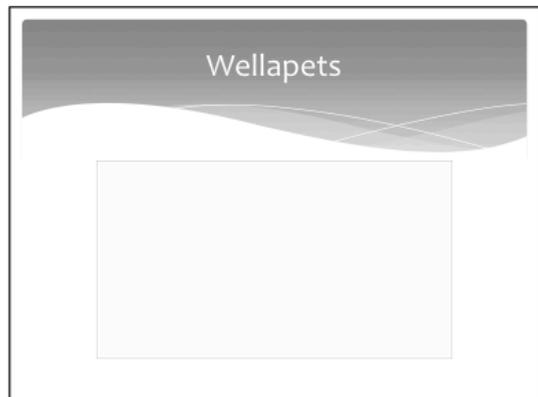
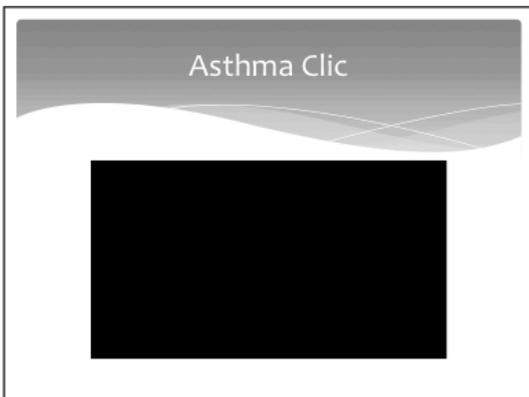
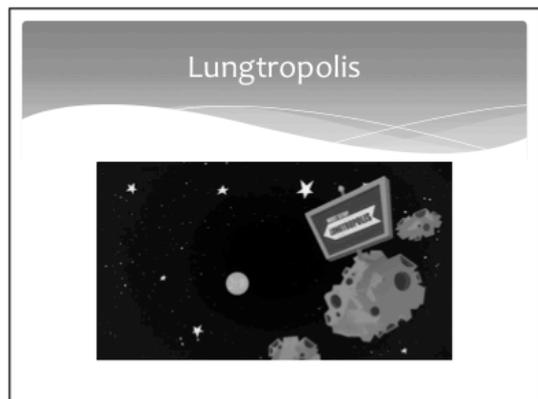
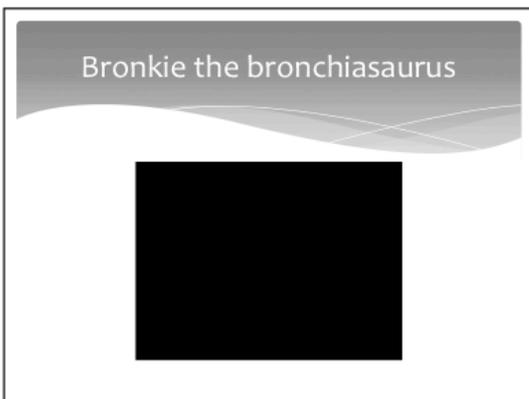
- \* Majorité des enfants asthmatiques suivis en ville
- \* Seulement 2% des patients ont accès aux structures d'éducation thérapeutique



### Qu'est-ce qu'un serious game ?

- \* « Application informatique, dont l'objectif est de combiner à la fois des aspects sérieux (Serious) tels, de manière non exhaustive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication, ou encore l'information, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo (Game). Une telle association a donc pour but de s'écarter du simple divertissement. »

(Alvarez 2007)



## Objectif :

- \* Créer un serious game pour les enfants asthmatiques
  - \* Education thérapeutique et suivi
  - \* En ville
  - \* Centré sur le médecin traitant
  - \* 6 à 12 ans



## Pourquoi ce Focus Group ?

- \* Importance d'avoir votre avis sur vos problématiques pour améliorer la conception du serious game.



## Nos premières pistes

- \* Cible
  - \* 6-12ans
- \* Support :
  - \* Non établi
- \* Plateforme annexe
  - \* Carnet de suivi des crises, communication avec le médecin traitant, plan d'action personnalisé, rappel du traitement à prendre, forum enfants/parents, vidéos animées informatives etc...
- \* Scénario / Mécanique du jeu
  - \* Non établi

## Nos premières pistes (2)

- \* Autres éléments
  - \* Évaluation du contrôle de l'asthme régulier (asthma control test)
  - \* Mesure du DEP régulier
  - \* Personnalisation du jeu avec les données de l'enfant
  - \* Évaluation régulière des connaissances

## Objectifs pédagogiques

- \* Contrôle de l'asthme
  - \* observance du traitement de fond
  - \* maîtriser la technique d'inhalation
  - \* tabagisme passif
  - \* facteurs déclenchants : anxiété, stress
  - \* Allergènes
- \* Gestion de la crise
  - \* reconnaître les symptômes de la crise, les facteurs déclenchants
  - \* savoir les prendre en charge et les traiter selon un plan d'action personnalisé
  - \* savoir recourir à une consultation spécialisée
- \* Connaissance sur la maladie asthmatique

## Annexe 5. Questions du Focus Group



### Problématiques

- \* Quelles sont vos difficultés dans la gestion des patients asthmatiques ?
- \* Qu'est-ce qu'un outil numérique pourrait vous apporter ? Qu'est-ce que vous pourriez en attendre ?
- \* Comment imaginer vous que cela puisse vous servir ?

### Points d'éducation thérapeutique à cibler

- \* Quels sont pour vous les points sur lesquels il est important d'insister ?
- \* Quels sont les points les plus difficilement assimilables par les patients ?
- \* Que pensez-vous des objectifs présentés précédemment ?
- \* Quels sont les messages importants à faire passer pour vous, pour chacun de ces items ? Comment le faire ?

### Éléments pour le suivi

- \* A quelles données voudriez vous avoir accès d'une consultation à l'autre ?
- \* Cela vous intéresserait-il d'avoir accès à un débriefing personnalisé de l'enfant pour y revenir aux prochaines consultations ?
- \* Que pensez-vous de l'intérêt d'intégrer un questionnaire de contrôle de l'asthme, de l'observance pour pouvoir suivre l'enfant ?
- \* Cela vous servirait-il des vidéos de l'enfant en train de prendre son traitement pour évaluer sa prise ?

### Conception de l'interface

- \* Importance de l'intégration d'un carnet de suivi dans la plateforme connexe ? Comment pourriez-vous l'utiliser ? Quels éléments voudriez-vous qu'il y figure principalement ?
- \* Que pensez-vous d'un système d'alerte du médecin traitant en cas de crise ? en cas d'asthme non contrôlé ? Qu'est-ce que ça vous apporterait ? Comment l'intégreriez-vous dans votre prise en charge ? Comment l'imaginerez-vous ?
  - \* notification, mail, établissement d'une connexion, facilitation de rendez-vous ?
- \* Pensez-vous qu'il serait intéressant que l'enfant puisse poser ses questions ?
  - \* sur un forum avec communauté d'expert qui lui répond, dans un lien qui vous sera adressé, dans un listing consultable lors de la prochaine consultation ? ou autre ?
- \* Dans un système de jeu où on pourrait personnaliser les données de l'enfant (traitement de fond, gestion de la crise,...) qui voudriez-vous qui configure ces paramètres (vous, les parents,...) ?

### Au final

- \* Y a t'il d'autres choses dont nous n'avons pas parler et qui vous semblent importantes ?
- \* Seriez vous disponible pour une prochaine session, une fois le produit avancé, pour avoir votre retour ?
- \* Seriez-vous prêt, si besoin à le tester auprès de vos patients ?

# Annexe 6. Test de contrôle de l'asthme

## Test de Contrôle de l'Asthme\*

FAITES CE TEST AVEC VOTRE ENFANT PUIS  
DISCUTEZ DES RÉSULTATS AVEC VOTRE MÉDECIN

Date : \_\_\_\_\_ Nom du patient : \_\_\_\_\_

Demandez à votre enfant de répondre aux 4 questions suivantes (en l'aidant si besoin mais sans l'influencer). Inscrivez le chiffre correspondant à chaque réponse dans la case prévue à cet effet. **Score**

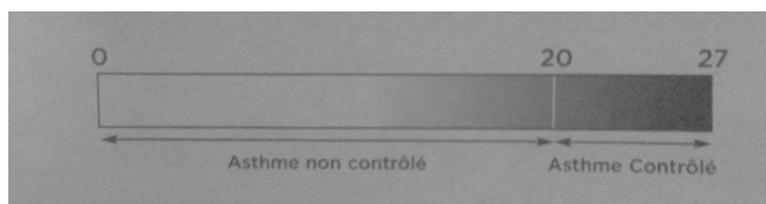
Comment va ton asthme aujourd'hui ?	①  Très mal	①  Mal	②  Bien	③  Très bien	<input type="text"/>
Est-ce que ton asthme est un problème quand tu cours, quand tu fais de la gymnastique ou quand tu fais du sport ?	①  C'est un gros problème, je ne peux pas faire ce que je veux.	①  C'est un problème et je n'aime pas ça.	②  C'est un petit problème, mais ça va.	③  Ce n'est pas un problème.	<input type="text"/>
Est-ce que tu tousses à cause de ton asthme ?	①  Oui, tout le temps.	①  Oui, la plupart du temps.	②  Oui, parfois.	③  Non, jamais.	<input type="text"/>
Est-ce que tu te réveilles pendant la nuit à cause de ton asthme ?	①  Oui, tout le temps.	①  Oui, la plupart du temps.	②  Oui, parfois.	③  Non, jamais.	<input type="text"/>

Veillez répondre **seul(e)** aux 3 questions suivantes (sans vous laisser influencer par les réponses de votre enfant aux questions précédentes).

Au cours des 4 dernières semaines, combien de jours votre enfant a-t-il eu des symptômes d'asthme dans la journée ?	⑤ Aucun	④ Entre 1 et 3 jours	③ Entre 4 et 10 jours	② Entre 11 et 18 jours	① Entre 19 et 24 jours	⑥ Tous les jours	<input type="text"/>
Au cours des 4 dernières semaines, combien de jours votre enfant a-t-il eu une respiration sifflante dans la journée à cause de son asthme ?	⑤ Aucun	④ Entre 1 et 3 jours	③ Entre 4 et 10 jours	② Entre 11 et 18 jours	① Entre 19 et 24 jours	⑥ Tous les jours	<input type="text"/>
Au cours des 4 dernières semaines, combien de jours votre enfant s'est-il réveillé pendant la nuit à cause de son asthme ?	⑤ Aucun	④ Entre 1 et 3 jours	③ Entre 4 et 10 jours	② Entre 11 et 18 jours	① Entre 19 et 24 jours	⑥ Tous les jours	<input type="text"/>

Additionnez les points pour obtenir le score total.  
Tournez la page pour savoir comment interpréter le résultat. **Score total**

\* Childhood Asthma Control Test. Réservé aux enfants asthmatiques de 4 à 11 ans.



# Annexe 7. Auto-questionnaire

---



## SONDAGE: A QUOI TU JOUES ?

1. Quel âge as-tu ?

.....

2. Es-tu une fille ou un garçon ?

.....

3. En quelle classe es-tu ?

.....

4. As-tu accès à la maison à :

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> un ordinateur                    | <input type="checkbox"/> une Nintendo DS                                   |
| <input type="checkbox"/> une tablette tactile (iPad, etc) | <input type="checkbox"/> une Wii   |
| <input type="checkbox"/> une Playstation                  | <input type="checkbox"/> une kineckt                                       |
| <input type="checkbox"/> une Xbox                         | <input type="checkbox"/> une autre console de jeu, si oui laquelle : ..... |

5. Joues-tu aux jeux vidéo ?

- |                              |                              |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON |
|------------------------------|------------------------------|

6. Si oui, combien de temps par semaine ?

.....

7. Quels sont tes 3 jeux vidéo préférés (si tu y joues) ? Qu'est-ce qui t'y plait ?

1. ....

.....

.....

2. ....

.....

.....



3. ....  
.....  
.....

**8. Quand tu joues à un jeu que préfères-tu ?**

- mener une enquête
- faire une chasse au trésor
- sauver le monde
- sauver une princesse
- réussir à s'évader d'un lieu dont tu es prisonnier
- pourchasser un méchant
- remplir plusieurs petites missions dans un même jeu
- autres : .....

**9. Préfères-tu que le héros d'un jeu soit :**

- un enfant comme toi
- un adulte
- un personnage imaginaire
- un animal existant
- un animal imaginaire
- autres : .....

**10. Quel est ton héros de jeu, dessin animé ou de film préféré ? Et pourquoi ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**11. Quels sont tes 3 programmes préférés à la télévision (dessin animé, série télévisée, documentaire, ...) ? Qu'est-ce qui t'y plait ?**

.....  
.....  
.....  
.....



12. **Quels sont tes jeux de société préférés (3 maximum) ? Qu'est-ce qui t'y plait ?**

1. ....  
.....  
.....

2. ....  
.....  
.....

3. ....  
.....  
.....

13. **Quelle est ta matière préférée à l'école ?**

.....

14. **Cela te plairait-il d'avoir un jeu vidéo à la maison qui t'aide à mieux t'occuper de ton asthme ?**

.....

Merci pour ta participation !

# Annexe 8. Courrier d'accompagnement

---



Paris, le 1<sup>er</sup> octobre 2014

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de recherche, nous travaillons à l'élaboration d'un jeu vidéo d'éducation thérapeutique pour les enfants asthmatiques de 6 à 12 ans. Notre objectif est de développer un outil ludique pour apprendre à vos enfants à mieux gérer leur asthme et améliorer leur suivi médical.

Afin de réaliser un jeu qui plaise à la plupart des enfants, nous souhaiterions poser à votre enfant quelques questions concernant ses habitudes de jeu.

Nous vous remercions pour l'attention que vous porterez à ce projet et nous vous adressons l'expression de nos meilleurs sentiments.

Delphine Monnier

Interne en Médecine Générale  
Université Paris Diderot  
Master FOSTER 2015  
CRI - Paris

Dr S. Eyssettes-Guerreau

Praticien Hospitalier  
Service de Pédiatrie  
Centre Hospitalier de Pontoise

Dr A. Hadchouel-Duvergé

Maître de Conférences des Universités-  
Praticien Hospitalier  
Pneumologie Pédiatrique  
Hôpital Universitaire Necker- Enfants Malades

# Annexe 09. Présentation iGam4er

Un serious game pour  
l'enfant asthmatique



L'asthme ?

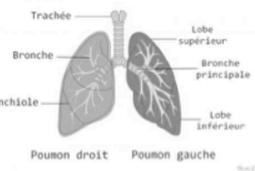
Comment ça s'attrape ?

- \* Ça ne s'attrape pas !
- \* Maladie d'origine génétique
- \* Familles d'asthmatiques
- \* Terrain favorable
- \* Asthme, allergies, eczéma



Qu'est-ce que c'est ?

- \* Malac
- \* Chr
- \* Ir
- 
- \* Cris
- \* C
- 



La crise d'asthme

- \* Déclenchée par :
  - \* Allergènes (animaux, acariens, pollens), tabac, virus, effort, stress, peinture, pollution, etc
- \* Symptômes
  - \* Sifflement respiratoire
  - \* Oppression thoracique
  - \* Essoufflement
  - \* Toux (nuit, petit matin, effort)

La crise d'asthme

Tirage sus-sternal



## Les traitements

**À quoi servent les médicaments?**

**BRONCHOCONSTRICTION**  
À l'aide d'un asthme, l'asthme

**INFLAMMATION**  
L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies respiratoires

**CORTICOSTÉROÏDES**  
À long terme, BETA2

**BETA2**  
Corticostéroïdes à court terme

## Les traitements

## Le traitement de fond

- \* Quotidien !
- \* Objectif
  - \* Baisse de l'inflammation bronchique

## Le traitement de la crise

- \* Protocole d'action rédigé par le médecin

## Pourquoi s'y intéresser ?

## Epidémiologie

- \* 1<sup>ère</sup> maladie chronique pédiatrique
- \* 8 à 10 % des enfants
- \* 1<sup>ère</sup> cause de consultation aux urgences pédiatriques
- \* Maladie en pleine expansion : + 6 à 10 % /an depuis 1960
- \* Pas de baisse des hospitalisations chez les enfants asthmatiques depuis 20 ans
- \* 1500 à 2500 morts chaque année (adultes + enfants)

## Impact économique de l'asthme

- \* Le mauvais contrôle de l'asthme multiplie par 3 le coût annuel des soins par patient
- \* 207 millions € : coût des états de mal asthmatiques sévères / an en France (adultes + enfants)



## Intérêt de l'éducation thérapeutique

- \* 94,2 % des enfants n'ont pas un asthme parfaitement contrôlé
  - \* Symptômes > 2/semaine en journée
  - \* Limitations des activités
  - \* Nécessité de traiter une crise > 2/semaine
  - \* Réveils nocturnes
- \* 30 % prennent leur traitement de fond (quotidien)
- \* 33 % ont une technique d'inhalation correcte
- \* 42,7 % des enfants ratent l'école au moins 1 fois / an à cause de l'asthme



## Un nouvel outil : pourquoi ?

- \* Majorité des enfants asthmatiques suivis en ville
- \* Seulement 2 % des patients ont accès aux structures d'éducation thérapeutique



## L'observance



## Un jeu d'éducation thérapeutique

- \* Créer un serious game pour les enfants asthmatiques
  - \* Éducation thérapeutique et suivi
  - \* En ville
  - \* Utile pour le patient ET le médecin traitant
  - \* 6 à 12 ans
  - \* À jouer à la maison



## Objectifs

1. Observance du traitement de fond
  - \* Prise quotidienne du traitement, pas d'arrêt
  - \* Le fassent et aient compris pourquoi
2. Reconnaître les signes d'une crise d'asthme
3. Traiter une crise d'asthme selon le plan d'action
  - \* Et avoir sur soi / à disposition le traitement en permanence
4. Savoir prendre les médicaments
  - \* Maîtrise de la technique d'inhalation
5. Identifier les facteurs déclenchants

## Concept

- \* 6-12ans
- \* Jeu avec plateforme connexe
  - \* Carnet des crises d'asthme
  - \* Rappel du traitement à prendre
    - \* Alarme, Message
  - \* Plan d'action personnalisé
  - \* Résumé des actions avec débriefing facilement accessible au médecin sur les points acquis ou non
  - \* Forum pour enfants

## Souhaits et idées

- \* Personnalisation de l'avatar
  - \* Sexe, couleur peau, cheveux, vêtements etc
- \* Intégration des données de l'enfant dans un profil
  - \* Âge, traitements pris
- \* Mécanisme d'évaluation ludique pour s'assurer de l'acquisition des connaissances
- \* Motivation au jeu et à y revenir
  - \* Envoi de notifications pour des challenges ponctuels
  - \* si réalisation de telle chose → déblocage de telle partie du jeu
  - \* Classement entre joueurs
- \* ! Pas de mort possible du héros
  - \* Au pire : hospitalisation, urgences, autres...
  - \* Pas de perte de vie, mais gratification / point

OBJECTIFS	IDEES
Observance traitement de fond	- Personnage principal asthmatique qui doit prendre son traitement tous les jours sinon survenue de crises
Reconnaître les signes de la crise d'asthme	- Personnage qui tousse, siffle, etc.
Bien traiter la crise d'asthme	- Personnage principal fait des crises d'asthme avec musique sifflante, l'enfant doit savoir donner les bons médicaments aux bonnes doses
Savoir prendre les médicaments	- Puzzle où il faut mettre dans le bon ordre les étapes de la prise du traitement - Selfie vidéo de la prise du traitement à la fin jeu ou pour passer à étape suivante (permetts correction par médecin traitant) - Kinect pour apprendre la technique d'inhalation
Identifier les facteurs déclenchants	- mur avec images de facteurs déclenchants possible, l'enfant choisit les siens (récolter des infos, s'assurer qu'il les connaît)

## Etude auprès enfants

## Population étudiée

- \* 64 enfants de 6 à 12ans
  - \* En moyenne : 9 ans
- \* Sexe
  - \* 62% garçons, 38% filles
- \* Lieux de recueil :
  - \* Hospitalier
    - \* Necker (33%), Nice (31%), Pontoise (19%)
  - \* Libéral
    - \* Villeneuve la Garenne (7%)

### Consoles à disposition

- \* Ordinateur : 87,5%
- \* Tablette : 71,9%
- \* Nintendo DS : 68,8%
- \* Wii : 48,4%
- \* Playstation : 43,8%
- \* X-box : 18,9%
- \* PSP : 7,8%
- \* Kineckt : 1,6%

### Jouer aux jeux vidéos

- \* 85,9% des enfants interrogés jouent aux jeux vidéos
- \* 9% uniquement pendant les vacances
- \* 4,5h / semaine en moyenne (0,5 à 26h)
- \* 85,9% des enfants interrogés aimeraient avoir un jeu pour les aider dans leur asthme
- \* Mais pas forcément que ceux qui jouent aux jeux vidéos

### A quoi souhaitent-ils jouer ?

- mener une enquête
- chasse au trésor
- sauver le monde
- sauver une princesse
- réussir à s'évader d'un lieu dont tu es prisonnier
- pourchasser un méchant
- remplir plusieurs petites missions dans un même jeu
- autres

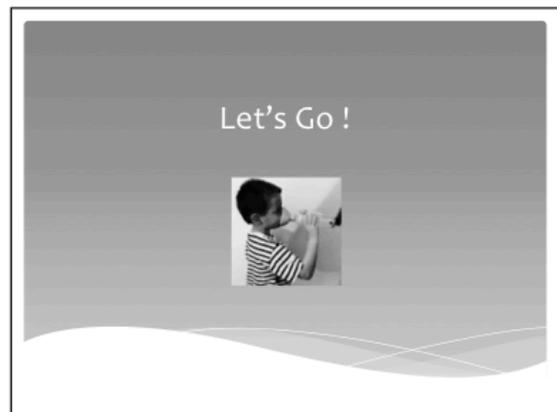
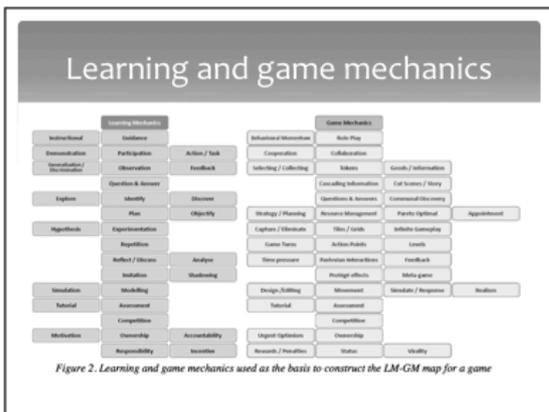
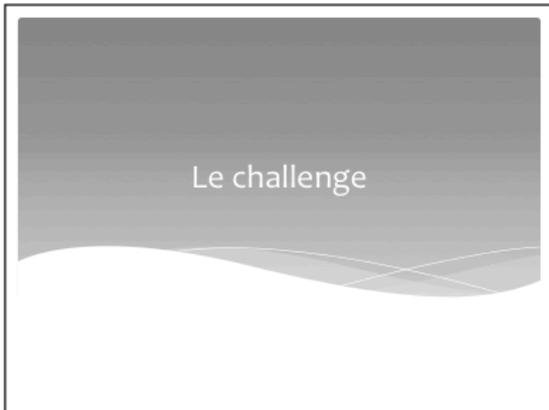
### Qui veulent-ils être ?

- enfant comme toi
- adulte
- personnage imaginaire
- animal existant
- animal imaginaire
- autres

### Leurs 10 jeux vidéos préférés

### Pourquoi ?

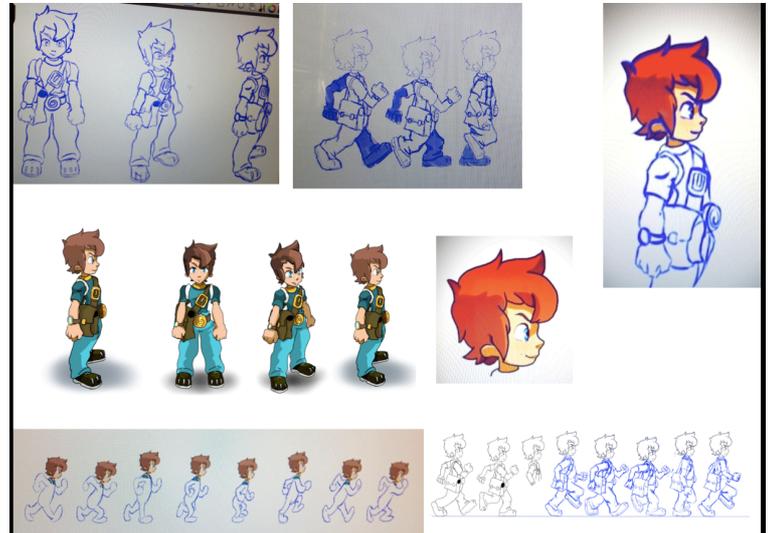




# Annexe 10. Planches, par L. Duvergé



Héros



Héros



Deymios



Héroïne



Roi Notos



Socle de la Briarmor



Coffre Fort



Construction de l'univers



Nuage



Asthmalyzer



Logo



Méchants



Monde

## Annexe 11. EOLIA – Fiche Technique





## EOLIA : FICHE TECHNIQUE

Jeu avec plateforme attenante

### **Objectifs du jeu**

*Enfant :*

1. Observance du traitement de fond
2. Reconnaissance des signes d'une crise d'asthme
3. Traitement d'une crise d'asthme selon le plan d'action
4. Identifier les facteurs déclenchants
5. Savoir prendre les médicaments / Maîtrise de la technique d'inhalation

*Médecin :*

- œ Support d'éducation thérapeutique
- œ Accès aux données lors des consultations sur :
  - œ les acquisitions de l'enfant et surtout ses faiblesses pour cibler l'éducation thérapeutique pendant la consultation
  - œ son observance
  - œ le contrôle de l'asthme
  - œ etc.

### **Plateforme attenante**

- profil enfant
  - o comprenant son traitement, son plan d'action, ses allergènes, son DEP habituel et son souhait d'un rappel de traitement
    - adaptation du jeu aux traitements et facteurs déclenchants de l'enfant
- module d'entrée s'assurant de l'observance, de l'absence de symptomatologie (alertes de consultations) et du contrôle de l'asthme
  - o alerte par mail/sms/pop-up en cas de signes de mauvais contrôle pour envisager une consult en urgence.
  - o pas de pénalisation selon le type de réponse mais gagne des points à chaque fois que l'enfant réponds
- vidéos explicatives sur l'asthme – lien mini-MOOC (en cours de conception)
- boîte à questions
- aide à la prise du traitement (fond + crise) grâce au personnage principal qui accompagne chaque étape
  - o à terme, outil connecté vérifiant que ces étapes sont bien faites et rapportant des points au joueur permettant l'accès à d'autres parties ?
- rappel de traitement : fenêtre pop-up pour alerte
- tableau de bord
  - o scores aux précédentes sessions / classement,
- personnalisation du personnage
- anonymisation de la partie jeu avec utilisation de pseudo pour classement

### **Plateforme pour médecin**

- recueil ergonomique des données sur l'enfant
- accès aux référentiels
- accès à la boîte à question de l'enfant

### **Compte parents**

- accès aux statistiques de l'enfant, questionnaires contrôle, alerte santé et traitement
- accompagnement de l'enfant dans les premiers pas de son utilisation



## EOLIA : GAME CONCEPT

1 joueur

Support : application pour tablette et plateforme web

Cible : 6-12ans

Genre : Serious Game - Humour - Cartoon.

### Concept :

Apprendre à l'enfant à gérer son asthme tout en s'amusant.

### Scénario :

Eolia est une planète où tout le monde est asthmatique. Son roi, le roi Notos, a créé une armure la Briarmor protégeant l'ensemble de la population de la survenue de crises et des facteurs déclenchants. Mais, Deimos, dictateur d'Einyo, planète ténébreuse ennemie, souhaite envahir Eolia. Il décide donc d'affaiblir ses habitants en volant la Briarmor, la brisant en mille morceaux et la dispersant dans l'ensemble du royaume. Chaque pièce est dans un coffre piégé par de nombreux facteurs déclenchants pour s'assurer que personne ne puisse les récupérer.

Le roi Notos a choisi son meilleur élément pour partir récupérer l'ensemble de ces pièces et permettre la reconstruction de la Briarmor.

### Type :

Runner / Plateforme sur 12 niveaux avec achat de super pouvoirs selon point accumulés

### Conditions Victoire / Défaite :

#### Objectif :

Le but du jeu est de récupérer les douze pièces de la Briarmor que Deimos a éparpillé dans le royaume.

Il faudra pour cela se battre contre les mini-Deimos, et éradiquer l'ensemble des allergènes et autres facteurs déclenchants (irritants, stress,...) qui se trouveront sur le chemin. Mais aussi récupérer les réserves de médicaments qui se trouvent sur le chemin et les bonus (souffle air, assainisseur d'air, bulles d'O2 magiques).

Enfin, étant donné que la Briarmor ne protège plus contre les crises d'asthme, il faudra prendre son traitement de fond correctement, reconnaître la survenue d'une crise et la gérer correctement.

#### Défaite :

3 conditions de défaite possible :

- crise d'asthme non résolue : l'air ne passe plus dans la bronche du joueur : bronche inflammée et « constrictée ». A ce moment là, le joueur est envoyé dans l'asthmalizer qui analyse le parcours et ses erreurs.
- chute dans l'un des précipices
- 3 blocages successifs par un obstacle ou méchant

### Gameplay :

#### Environnement :

Eolia est un royaume féérique imaginaire dont l'ensemble des habitants est asthmatique. Il est protégé par une armure transparente : la Briarmor qui évite aux habitants la survenue de crises. C'est un royaume féérique composé d'une grande forêt tropicale, d'une montagne, d'une jolie campagne, d'un grand palais où réside le roi et de petits villages.



### Les parties :

#### Plateforme / Runner

Survenue aléatoire de crises tout au long de la partie, de plus en plus fréquentes au fur et à mesure de l'avancement

Ralentissement et baisse des capacités du personnage au fur et à mesure que la bronche se contracte et s'épaissit

Prise du traitement de fond régulièrement avec un passage jour/nuit fréquent dans la plateforme

12 niveaux successifs avec des supers passages possibles

Récupération de traitement de fond et de crise en 2eme partie de jeu

Récupérer des bonus : souffle d'air, assainisseur d'air, bulles O<sub>2</sub> magiques

Eviter + combattre facteurs déclenchants (chaque méchant a ses propres pouvoirs et évolue selon niveaux) et mini-Deimos

Passage par des portes magiques avec des asthmagymster

Récupération d'une des 12 pièces de la Briarmor en fin de niveau après résolution d'une énigme fermant le coffre

Possibilité d'achat de supers pouvoirs selon les points accumulés

Limitation du temps de jeu par jour (20mn ?) avec possibilité de temps supplémentaire si réponse à des questions

### Super Pouvoirs :

Achat de super pouvoir possible au Powershop

- double saut, sauter loin, voler, foncer dans les objets, s'aplatir

Achat selon le nombre de points accumulés

Possible après chaque partie

Un pouvoir acheté n'est utilisable qu'une fois

### Contrôles :

Le joueur contrôle le personnage principal : un jeune habitant du royaume avec des supers pouvoirs, qui a été choisi par le roi pour récupérer l'ensemble de la Briarmor.

*Ecran principal* visualisant le parcours du héros sur le runner d'Eolia.

*Ecran secondaire* visualisant l'état des bronches du héros, indicateur du « niveau de vie » du joueur. Baisse inflammation lors de la prise du traitement de fond. Baisse broncho-constriction lors de la prise du traitement de crise.

*Troisième écran* décomptant le nombre de pièces de la Briarmor, de traitement de fond et de crise récupérés ainsi que le nombre d'ennemis combattus.

*Ecran temps* permettant de voir le temps-jeu

*Ecran distance* permettant de voir la distance parcourue.



### Les Parties :

Le joueur se déplace sur une plateforme dans l'univers d'Eolia.

#### Avant le départ :

- constitution de son sac de survie : doit penser à emporter son traitement de fond + de crise – départ même si oublié : ne les aura à ce moment là pas à disposition au cours de la partie – les réserves sont placées assez loin pour ne pas lui permettre d'y avoir accès s'il n'a pas pensé à les emporter au départ

#### Au cours de la partie :

- se bats contre les mini-Deimos
- éradique les allergènes rencontrés (un ou plusieurs dans le même parcours)
- ces mêmes allergènes déclenchent des crises de façon régulière
- récupère des traitements de fond et de crise (assez loin dans le runner pour ne pas qu'il puisse y accéder si oublié dans ses éléments de départ)
- passage par 2 portes magiques qui s'ouvrent en résolvant un asthmamyster.

#### A la fin du parcours :

- bataille finale contre plusieurs mini-Deimos qui protègent le coffre contenant le morceau de la Briamor
- résolution d'une énigme pour ouvrir le coffre
- à la fin des 12 niveaux : bataille finale contre Deimos avec bulles O2 récoltées au cours de la partie

### Prise du traitement de fond :

Adapté au protocole de l'enfant.

Prise matin +/- soir (dans univers temps d'Eolia) du traitement de fond ce qui améliore la bronche de l'écran contrôle.

Pas d'alerte en cas d'oubli mais dégradation progressive de l'état de la bronche et ralentissement / baisse de capacités du héros, avec signes essoufflements.

### Débriefing / Score:

En fin de partie, le joueur passe systématiquement dans l'asthmalyzer qui analyse les points forts / faibles de son parcours (gestion crise, prise traitement etc) avec genèse d'un score. Un questionnaire d'auto-débriefing est réalisé auparavant et sert de base au débriefing personnalisé.

Liens vers vidéos explicatives si besoin.

En sortie d'asthmalyzer, l'enfant a plusieurs possibilités

- débiter une nouvelle partie si < 20mn de jeu quotidien
- réponse à un asthmamyster pour augmenter durée jeu / points
- arrêt du jeu

Survenue d'une crise :

Apparition aléatoire de crises tout au long de la partie (exemple toutes les 30/60sec)

Une crise peut survenir à n'importe quel moment de la partie pour diverses raisons : allergènes non évités, état bronchique détérioré par l'oubli du traitement de fond ou la mauvaise gestion des crises précédentes ; super allergène qui déclenche une super crise.

Au moment de la survenue de la crise : ralentissement du héros, survenue des symptômes, +/- aide de Zéphyr dans les niveaux faciles

Choisir le bon traitement et la bonne dose (en lien avec son traitement habituel) dans un panel de traitement proposé.

Mettre en ordre la séquence de prise du traitement (type puzzle)

Visualisation de l'effet de la prise du traitement sur l'écran bronche : permet de voir si a bien agité ou non.

Reprise du parcours même si traitement inadapté, avec à ce moment là persistance symptômes, difficulté personnage à avancer et écran de contrôle en conséquence.

Les niveaux :

12 niveaux avec à chaque fois une pièce à récupérer de la Briarmor.

A chaque niveau, le héros se rend dans un nouveau lieu de l'île.

A chaque niveau, la difficulté augmente avec

- crises de plus en plus importantes et difficiles à gérer
- augmentation de la rapidité de l'avancée du héros
- complexification des pièges
- des méchants de plus en plus agressifs

Deux façons d'accéder au niveau supérieur :

- avoir gagné le niveau inférieur
- série de quizz / énigme / rébus / puzzle

Zéphyr :

- compagnon ami de voyage
- dans niveaux faciles
  - rappel de prise de traitement
  - annonce la survenue de crise si ne s'en est pas aperçu
- donne des astuces pour avancer dans le jeu
- jeu de questionnements durant la partie ?

Les points :

Sont monétisées pour en obtenir un bénéfice motivationnel

Mécanismes d'accumulation des points (à pondérer) :

- éducatifs
  - o mini-quizz d'évaluation des connaissances : asthmyaster
  - o bonne constitution du sac de départ
  - o prise du ttmt de fond régulièrement
  - o reconnaissance symptômes crises
  - o gestion adaptée de la crise
- suivi
  - o réponse aux questions sur le contrôle de l'asthme, l'observance etc
- intrinsèques au jeu
  - o distance/temps parcourue
  - o nombre allergènes éradiqués
  - o nombre de traitements récupérés
  - o nombre de mini-Deimos / Deimos éliminés
  - o nombre de bonus récupérés
- motivationnel
  - o connexion mono/pluri-hebdomadaire (fréquence à déterminer)
    - avec perte de points si pas de connexion pendant x temps
- externes
  - o prise traitement vie réelle

**Processus motivationnels :**

- monétisation des points
  - o achats de supers pouvoirs
  - o personnalisation du personnage principal
  - o monétisation dans la vie réelle ? (dans vrais jeux, partenariats)
- classement (anonymisation via pseudo)
- notifications régulières pour inviter à retourner jouer

**Mécanismes d'apprentissages :**

- par identification au héros lors du jeu
- résolution de quizz / énigme / rébus / puzzle à différentes étapes du jeu
  - o porte magiques, ouverture du coffre à chaque niveau, facilitateurs de passages de niveaux, augmente la durée jeu en fin asthmalyzer
- passeport des allergènes
  - o consultation pendant partie pour info sur chaque facteur déclenchant et constitution d'un book

**Autres :**

- personnalisation du héros par l'enfant : sexe, couleur cheveux, peau, morphologie etc

**Idées :**

- pouvoir personnaliser complètement le jeu selon le traitement et les allergènes de l'enfant.
- ajouter un acolyte au héros sorte de conscience et qui permettrait des questionnements au héros généré par le jeu.
- selfie vidéo de la prise du traitement
- kineckt pour tracker la technique d'inhalation
- mur avec images de facteur déclenchants possibles : enfant choisit les siens
- objet connecté pour gestion crise et prise traitement de fond
- tracking pollution
- faire débiter partie par DEP
- intégrer fratrie / amis dans jeu pour créer émulation autour enfant et rompre isolement

**USP :**

Eolia est le seul jeu en langue française à destination des enfants asthmatiques, qui leur permettra d'apprendre les éléments fondamentaux à la gestion de leur asthme et facilitera le suivi par leur médecin traitant.



# EOLIA

A11.8/8

Serious game, outil d'éducation thérapeutique et de suivi en ville pour les enfants asthmatiques



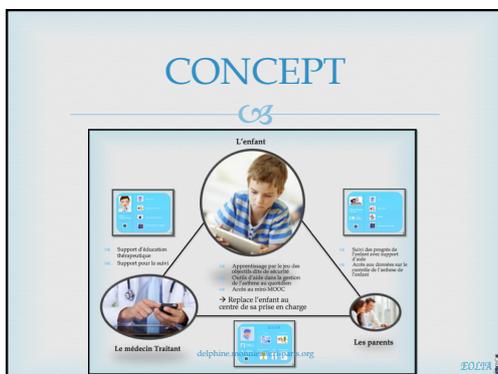
Contact :

Delphine Monnier

ML : [delphine.monnier@cri-paris.org](mailto:delphine.monnier@cri-paris.org)



# Annexe 12. Présentation d'EOLIA



## OBJECTIFS



- ☞ Support d'éducation thérapeutique
- ☞ Accès aux données sur :
  - ☞ les acquisitions de l'enfant
  - ☞ son observance
  - ☞ le contrôle de l'asthme de l'enfant
  - ☞ etc.

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA



delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

# Plateforme Enfants

delphine.monnier@cri-paris.org

## QUESTIONS D'ACCUEIL

Genèse aléatoire d'une ou deux questions à chaque connexion.

- Symptômes dans les 24 dernières heures
  - toux, sifflement, dyspnée etc
- Gène quotidienne
  - sport, amis, etc.
- Observance du traitement
  - prise traitement la veille ? avant-veille ? jour même ?
- Contrôle de l'asthme (1/mois)
  - test ACT en 2 questions + 3

→ Alerte en cas de nécessité de consultation médicale rapprochée

→ Conseils adaptés

→ Génère des données utiles au suivi pour le médecin traitant

→ Gagne des points, utiles dans le jeu pour l'achat de pouvoirs, par le fait d'avoir répondu aux questions

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

## EOLIA



Mon profil

-  Rappels
-  Sérétide : 2 bouffées le soir
-  Acariens, Moisissures, Virus
- 

Je joue !



Je me traite !



Mes performances



Vidéos



Boîte à questions





delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

## Modifier mon profil

Mon Avatar



Mes facteurs déclenchants





Mes traitements



delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

### Personnalisation du héros...

Choix, selon points :

- du sexe
- des cheveux
- des vêtements
- des couleurs
- etc.

delphine.monnier@cri-paris.org

### Modifier mon profil

Mon Avatar

Mes facteurs déclenchants

Mes traitements

delphine.monnier@cri-paris.org

### Quels sont tes facteurs déclenchants ?

chat, chien, autres animaux, pollen, rhume, acariens, poussières, moisissures, humidité, stress, tabac, pollution, pesticides, odeurs, effort, autres

delphine.monnier@cri-paris.org

### Modifier mon profil

Mon Avatar

Mes facteurs déclenchants

Mes traitements

delphine.monnier@cri-paris.org

### Quel est ton traitement de crise ?

delphine.monnier@cri-paris.org

### Comment prends tu ton inhalateur ?

delphine.monnier@cri-paris.org

# EOLIA



Moulin à vent profil

Rappels

 Sérénade : 2 bouffées le soir

 Acaréens, Moisissures, Virus

Je joue ! 

Je me traite ! 

Mes performances  Vidéos  Boîte à questions 

delphine.monnier@cri-paris.org

# Synopsis






delphine.monnier@cri-paris.org

# Eolia




12 niveaux de difficultés croissantes, 12 pièces à récupérer



delphine.monnier@cri-paris.org

# Zéphyr






- compagnon ami de voyage
- dans niveaux faciles
- rappel de prise de traitement
- annonce la survenue de crise si ne s'en est pas aperçu
- donne des astuces pour avancer dans le jeu
- jeu de questionnements durant la partie ?

delphine.monnier@cri-paris.org



00:00:00:20

3,2 mètres





delphine.monnier@cri-paris.org



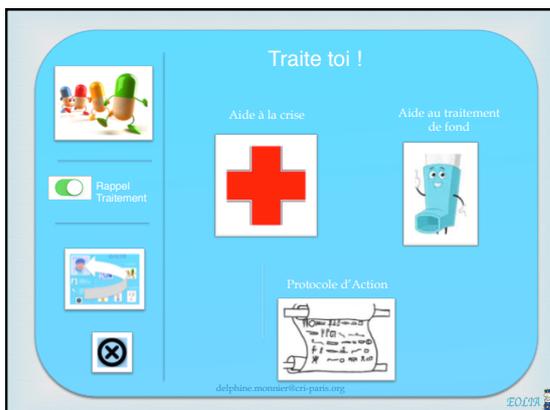
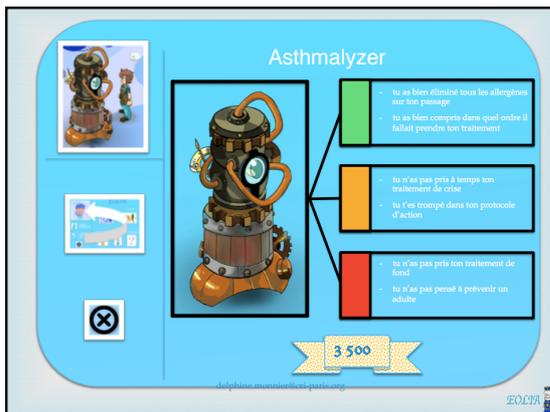
00:00:00:20

3,2 mètres





delphine.monnier@cri-paris.org



**Aide au traitement de la crise**



L'avatar accompagne l'enfant dans chaque étape

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

En cas de gêne respiratoire, toux ou sifflement, je prends dès le début : **10 bouffées de ventoline 100ug**

Si après 10 minutes les symptômes ne se sont pas améliorés je reprends 10 bouffées de ventoline (6 fois maximum).

Si les symptômes disparaissent rapidement je prends pendant 1 semaine, 2 bouffées 4 fois par jour.

Si après la 3<sup>ème</sup> prise de ventoline, mes symptômes ne se sont pas améliorés, je prends **1, 5 comprimé de Solupred 20mg**

Et je consulte un médecin en urgence

Si la gêne respiratoire est importante, je contacte le SAMU = 15

**Les signes graves** sont une respiration irrégulière chez un enfant fatigué, une difficulté à parler, un pourtour des lèvres bleu, des signes de malaise. Dans ces cas, une consultation d'urgence est indispensable. Faire le 15 = SAMU

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

Mon score **13 000**

Mon asthme 

Mon classement 

Le magasin 

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

Connaissances **2 450**

Suivi **3 850**

Jeu **5 500**

Autres **1 200**

**13 000**

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

 Tu as oublié ton traitement plusieurs fois ce mois-ci

 Ton asthme n'est pas parfaitement contrôlé

 Tu as eu 1 crise ce mois-ci

 Tu as bien acquis les connaissances

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

**Classement** 

- ① Dragon Rouge
- ② Princesse Sarah
- ③ **Moi**
- ④ Spiderman
- ⑤ Violetta
- ⑥ Titeuf
- ⑦ Donatello

delphine.monnier@cri-paris.org EOLIA

Store

Clique pour choisir !

Voler

S'aplatir

Sauter plus loin

Exploser les objets

Double saut

delphine.monnier@cri-paris.org

Meilleur médecin

EOLIA

Je joue !

Je me traite !

Rappels

Sérétide : 2 bouffées le soir

Acaréens, Moisissures, Virus

Mes performances

Vidéos

Boite à questions

delphine.monnier@cri-paris.org

Vidéos

L'asthme, c'est quoi ?

Comment éviter une crise ?

Une Crise ?

Asthme et sport

Pourquoi un traitement de fond ?

L'asthme à l'école

delphine.monnier@cri-paris.org

Meilleur médecin

EOLIA

Je joue !

Je me traite !

Rappels

Sérétide : 2 bouffées le soir

Acaréens, Moisissures, Virus

Mes performances

Vidéos

Boite à questions

delphine.monnier@cri-paris.org

Boîte à questions

Mes anciennes questions

Ma liste de questions en attente

Poser une nouvelle question

→ Partir en lien avec le médecin, qui pourra répondre lors des consultations suivantes

delphine.monnier@cri-paris.org

Plateforme médecin

delphine.monnier@cri-paris.org



The infographic is set against a light blue background. It features several elements: a cartoon man's face in a square frame; a red-bordered box containing a calendar icon and a line graph with data points; a red-bordered box with the word 'COMPTON' and a green arrow pointing right; a person wearing a white face mask; a lightbulb icon with the text 'Aucune alerte'; a question mark icon with the text 'Pas de questions en attente'; a black 'X' icon; and a larger line graph with multiple colored lines. At the bottom, the email address 'delphine.monnier@cri-paris.org' and the 'EOLB' logo are visible.

A blue slide with a white border. The word 'Merci.' is written in a white serif font, with a decorative flourish underneath. The background features a faint, blue-tinted image of a young child. At the bottom, the email address 'delphine.monnier@cri-paris.org' and the 'EOLB' logo are visible.

## Annexe 13. Eolia-Prototype Unity<sup>®</sup>, par C.Grenier





## Annexe 14. Communications

---

**Article** publié dans les Archives de Pédiatrie à l'occasion du congrès de la Société Française de Pédiatrie en mai 2016 et dans le cadre du prix de la SP2A 2014 (Société Pédiatrique de Pneumologie et Allergologie) : « Un " jeu sérieux " comme interface entre le médecin et le patient pour l'éducation thérapeutique et la prise en charge de l'asthme chez l'enfant »

**Revue** de serious game sur l'asthme : « A Systematic Review of Serious Games in Asthma Education. » en cours de soumission.

**Poster** à Futur en Seine 2015, lors de la session « Sous la Tech, la Recherche » qui a eu lieu le 12 juin au Centre de Recherche Interdisciplinaire.

**Poster** lors du congrès de la société française de simulation de Clermont-Ferrand en mars 2016 : « Un "jeu sérieux" comme interface entre le médecin et le patient pour l'éducation thérapeutique et la prise en charge de l'asthme chez l'enfant. »

**Communication orale** au SESAM (the Society in Europe for Simulation Applied To Medicine) à Lisbonne en juin 2016 : " A serious game as an interface between physicians and their patients for therapeutic education and care of children with asthma."

**Communication orale** lors du congrès de la Société Française de Pédiatrie en mai 2016 à Lille. Session des Lauréats - Prix SP2A - Un " jeu sérieux " comme interface entre le médecin traitant et le patient dans la prise en charge de l'asthme chez l'enfant

**Communication orale** lors du congrès annuel de la Société Pédiatrique de Pneumologie et Allergologie en novembre 2016 à Paris.

# Résumé

---

L'asthme est la 1<sup>ère</sup> maladie chronique pédiatrique. Seuls 5% des patients ont un asthme contrôlé. L'éducation thérapeutique a pour objectif d'améliorer son contrôle mais les structures dédiées sont peu accessibles.

**Objectif de l'étude :** Créer un serious game améliorant l'éducation thérapeutique et le suivi des enfants asthmatiques en ville, accessible à tous et adapté à notre pratique quotidienne en médecine générale. L'exemple d'*Eolia*.

**Méthode :** Définition des objectifs éducatifs : étude observationnelle rétrospective chez les 6/12 ans ayant consulté pour crise d'asthme aux urgences pédiatriques; étude qualitative avec réalisation de focus group auprès de médecins généralistes et travaux avec l'école de l'asthme. Détermination de l'univers ludo-numérique: étude observationnelle multicentrique par auto-questionnaire; revue de la littérature et tests de serious games d'éducation thérapeutiques et pédiatriques. Collaboration avec des games designers, développeurs et pédagogues.

**Résultats :** Création d'*Eolia* - Triple plateforme. Pour les enfants, 5 objectifs: observance, reconnaissance des symptômes et traitement d'une crise, identification des facteurs déclenchants et maîtrise de la technique d'inhalation. Pour le médecin traitant : support d'éducation thérapeutique et de suivi. Pour les parents : outil éducatif et de suivi de leur enfant. –Création d'un processus standard pour la conception de serious game d'éducation thérapeutique.

**Discussion :** Par des approches qualitatives et quantitatives, nous avons défini les objectifs pédagogiques de l'outil et élaboré un game design à leur service. La version finale sera testée auprès des utilisateurs cibles avant son déploiement. Une étude clinique sera ensuite réalisée.

---

**Mots-clés:** Médecine générale, Serious Game, Asthme, Pédiatrie, Education Thérapeutique.