

Table des matières

1. Introduction	4
2. Le programme éducatif actuel : les Ateliers du souffle	5
2.1. Gestation et naissance	
2.2. Le détail du programme	
2.3. Le bilan au terme des deux premières années	
3. Problématique éducative	9
3.1. Le contexte professionnel	
3.2. Les constats	
3.3. Synthèse de la problématique éducative	
4. Hypothèse de solution	18
5. Cadre Théorique	19
5.1. L'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique	
5.2. L'évaluation des effets de l'ETP sur le patient et son entourage : de l'évaluation individuelle à l'évaluation du programme	
5.3. La co-construction des critères d'évaluation des effets de l'ETP sur le patient et sa famille	
5.4. L'analyse qualitative des changements attendus par les enfants asthmatiques et leur famille	
6. Objectifs	33
7. Réalisations	34
7.1. Une formation destinée aux soignants-éducateurs et intitulée «L'éducation thérapeutique des patients, pour quoi faire ?»	
7.2. L'exploration des changements attendus par les enfants asthmatiques et leurs parents	

- 7.3. L'adoption d'une classification des changements attendus en 5 domaines d'évaluation
- 7.4. L'exploration des changements attendus par les soignants-éducateurs
- 7.5. Confrontation des soignants-éducateurs avec le point de vue des enfants et de leur famille et première esquisse de la stratégie d'évaluation
- 7.6. Exploration des changements attendus par les décideurs de santé, confrontation avec les autres points de vue et recueil de leurs recommandations sur la stratégie d'évaluation
- 7.7. Confrontation des soignants-éducateurs avec le point de vue des décideurs et poursuite de l'esquisse de la stratégie d'évaluation

8. Méthodologie de la co-construction 39

- 8.1. L'enquête de besoins
- 8.2. L'analyse qualitative des données
- 8.3. La confrontation des points de vue et l'élaboration de la liste des changements qui seront finalement évalués à travers le choix de critères et d'outils d'évaluation
- 8.4. Dispositif d'évaluation de la méthode
- 8.5. Dispositif d'évaluation des résultats

9. Résultats de la co-construction 42

- 9.1. Les changements attendus par les enfants asthmatiques et leurs parents
- 9.2. Les changements attendus par les soignants-éducateurs
- 9.3. Les changements attendus par les décideurs de santé
- 9.4. La confrontation des points de vue et l'élaboration avec les soignants-éducateurs à travers le choix de critères et d'outils d'évaluation de la liste finale des changements qui seront évalués
- 9.5. L'esquisse de la stratégie d'évaluation

10. Discussion 61

- 10.1. Discussion de la méthodologie de co-construction
- 10.2. Discussion des résultats

11. Conclusion et perspectives 74

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien servant de support au bilan éducatif initial mené dans le cadre des Ateliers du Souffle

Annexe 2 : Conducteurs pédagogiques de la formation des soignants-éducateurs intitulée « l'éducation thérapeutique des patients, pour quoi faire ? »

Annexe 3 : Guide d'entretien destiné à l'exploration des changements attendus par les enfants asthmatiques

Annexe 4 : Guide d'entretien destiné à l'exploration des changements attendus par leurs parents

Annexe 5 : Guide d'entretien destiné à l'exploration des changements attendus par les soignants-éducateurs

Annexe 6 : Guide d'entretien destiné à l'exploration des changements attendus par les décideurs de santé

Annexe 7 : Questionnaire sur la qualité de vie des enfants asthmatiques avec activités standardisées (PAQLOs)

Annexe 8 : Test de contrôle de l'asthme version enfants 4 à 11 ans

Annexe 9 : Quelques exemples de cartes émotions

Bibliographie

1. Introduction :

Dans le contexte français actuel où l'obligation d'évaluation côtoie la rareté des moyens dédiés à l'éducation thérapeutique, évaluer les effets d'un programme éducatif est ressenti par bien des équipes comme une menace de rationalisation extérieure, bien étrangère à leurs motivations comme aux préoccupations des patients.

Le projet que nous allons présenter est un pari : tenter de transformer l'obligation en opportunité. Le pari d'un alchimiste en somme qui voudrait remettre l'évaluation des effets du programme au service du projet éducatif, en faire l'occasion pour les soignants et les patients de s'accorder sur le sens et la valeur de la démarche éducative.

Ainsi le raconte un pitch en forme de fable élaboré au gré de cette formation (les bords d'un lac sont souvent propices à la rêverie) :

« Il était une fois une tentative,
De rapprocher enfants, familles et soignants
Autour du mieux vivre avec l'asthme.
Une sorte d'alchimiste qui passait par là
Fit vœu de transformer l'obligation d'évaluation,
Autant dire du plomb,
En un levier d'or qui transporterait ces acteurs dans un même élan.
Il invita les premiers à goûter de l'expertise
Pendant qu'il proposa aux autres d'écouter,
Écouter pour s'approprier l'opinion des premiers.
Ainsi, pensait-il,
Serait co-construit sur les fondations de cette alliance,
Le plus beau des ponts,
Celui qui permet de partager la valeur de l'entreprise commune.
Conte de fées, conte de faits, à vous d'en décider. »

2. Le programme éducatif actuel : les Ateliers du souffle :

2.1. Gestation et naissance :

Tout commença en 2009 par une rencontre.

Une rencontre entre :

- une envie qui cherchait un porteur de projet :

Le médecin chef, le cadre infirmier et quatre infirmières du service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Pau reviennent d'une formation en éducation thérapeutique à l'IPCEM avec l'envie d'initier une école de l'asthme dans leur service. Ils veulent ainsi tenter de remédier aux difficultés perçues dans la prise en charge d'un certain nombre d'enfants asthmatiques : ré-hospitalisations itératives, difficultés d'adhésion à la prise quotidienne d'un traitement de fond, nécessité d'un accompagnement qui s'ajoute aux temps cliniques pour mieux prendre en compte les aspects quotidiens de la gestion de l'asthme. Les données de la littérature confirment cette perception :

- ainsi l'étude Aire menée dans 7 pays européens dont la France et publiée en 2002 démontre que seuls 5,8% des enfants asthmatiques de 7 pays ont un asthme contrôlé (1),
- pendant que l'étude menée en France en 2003 montre l'association fréquente entre asthme non contrôlé et mauvaise observance du traitement (2),
- parallèlement, de nombreuses études confirment l'effet favorable de l'éducation thérapeutique sur ces difficultés (3, 4, 5, 6),

- et un chercheur de projet que portait une envie :

au même moment et à quelques pas de là, l'auteur de ce travail, médecin en santé publique exerçant dans le même établissement qui, après avoir pratiqué dans les domaines du développement du système d'information hospitalier, de l'épidémiologie, de l'évaluation des pratiques, de la prévention des risques et de l'éducation pour la santé, trouve dans l'éducation thérapeutique le moyen de satisfaire l'envie de travailler avec des patients dans un domaine qui touche aussi à la prévention. Il s'engage lui aussi dans une formation en éducation thérapeutique.

Ensemble ils fondent un groupe projet qu'ils ouvrent vers l'extérieur de l'hôpital en invitant à les rejoindre le seul acteur éducatif ayant engagé une action auprès des enfants asthmatiques, une association loi 1901 siégeant à Pau et membre du réseau des comités du Centre National contre les Maladies Respiratoires. Cette association se nomme Comité Départemental des Maladies Respiratoires 64 (CDMR64). Le groupe projet est alors constitué des 6 soignants éducateurs du service de pédiatrie, de l'animatrice de l'association et de moi-même qui endosse le rôle de coordinateur.

Il est important de noter qu'à ce moment-là l'expérience professionnelle en éducation thérapeutique dans le groupe est faible, et se résume à celle de l'association.

Et c'est durant le premier trimestre de l'année 2010 que le groupe s'accorde autour de quelques principes de départ afin qu'hôpital et association élaborent ensemble un programme éducatif à l'intention des enfants asthmatiques et de leurs parents :

- le choix d'une population-cible bien délimitée :

l'asthme est une pathologie qui concerne près de 7% des enfants en école primaire ; sur le territoire de santé rattaché à l'hôpital de Pau cela représente près de 1500 enfants de 6 à 10 ans. L'équipe éducative fait donc le choix de s'adresser en priorité à la petite frange des enfants présentant un asthme sévère. Les critères retenus sont : enfants âgés de 6 à 14 ans dont l'asthme nécessite un traitement de fond quotidien et a entraîné au moins une hospitalisation ou un passage aux urgences

- la distinction à des fins pédagogiques de deux groupes d'âge distincts :

les enfants âgés de 6 à 9 ans seront distingués des enfants âgés de 10 à 14 ans

- une démarche éducative associant nécessairement aux enfants les parents ou à défaut un proche

- l'ouverture de la démarche par un diagnostic ou bilan éducatif individualisé :

ce support structuré (cf. annexe 1) est conçu pour explorer successivement les dimensions biomédicale et socio-familiale (qu'est-ce qu'il fait ?), cognitive (qu'est qu'il sait ?), psychoaffective (comment perçoit-il sa maladie ? comment la vit-il ?), ses projets de vie et sa réceptivité à la démarche éducative.

Son objectif est d'amener le patient à identifier ses problèmes et ses attentes vis à vis de la maladie jusqu'à formuler avec lui ses besoins éducatifs prioritaires.

Mais, pour beaucoup de membres du groupe, le temps semble compté et sans beaucoup de réflexion sur les fondements mêmes du programme d'ETP, la priorité est donnée à l'action et au désir impérieux de trouver la légitimité dans l'exercice éducatif.

2.2. Le détail du programme :

Il est composé :

1- d'une proposition éducative qui survient au décours d'une hospitalisation, d'une venue aux urgences pédiatriques, plus rarement d'une consultation hospitalière ou enfin d'une démarche volontaire d'une famille vers l'association,

2- d'un diagnostic ou bilan éducatif individuel avec l'enfant et au moins un de ses parents au terme duquel les 3 partis s'accordent ou pas sur la participation aux activités éducatives,

3- de deux séances collectives :

La première traite les thèmes : connaître la maladie et son traitement, maîtriser les techniques d'inhalation, repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité, prendre les mesures adaptées en cas de crise à travers l'écriture d'un plan d'action personnalisé,

La deuxième porte sur : reconnaître ses facteurs déclenchants et les mesures de prévention associées, maîtriser son souffle, peser les avantages et les inconvénients des médicaments, atelier de mises en situation, évaluation individuelle de la gestion des crises en s'appuyant sur le récit de la dernière crise,

Chaque séance regroupe 3 à 5 enfants accompagnés d'au moins un de leurs parents. Elle dure environ 3 heures durant lesquelles se succèdent 4 à 5 séquences qui, soit associent enfants et parents, soit, au contraire, les séparent en ateliers distincts. Une pause détente coupe la séance en deux plages équivalentes.

L'ensemble des séquences a été créé par l'équipe éducative qui parfois s'est inspiré de l'expérience d'autres équipes (en particulier celle du Réseau Asthme 44 de Nantes). Les techniques d'animation cherchent à favoriser l'expression des participants et les interactions entre eux. Un animateur et un observateur encadrent chaque séance et ce sont donc quatre éducateurs qui sont nécessaires pour permettre l'animation quand enfants et parents sont séparés.

La satisfaction des participants est évaluée à la fin de chaque séance et l'équipe est invitée, à partir de ce recueil et de celui rapporté par les observateurs à faire évoluer l'organisation, les techniques ou les attitudes pédagogiques, les outils. Ainsi, les séquences ont évolué au fil du temps.

4- parfois un accompagnement individuel est mis en place, à la demande des parents ou en cas de difficultés repérées lors du bilan éducatif ou au décours de séances collectives.

2.3. Le bilan au terme des deux premières années :

Les premiers diagnostics éducatifs sont menés au printemps 2010 et la première séance collective se déroule en novembre 2010.

A la fin de l'année 2012, une quarantaine de familles ont participé à ce programme. Leur recrutement est essentiellement hospitalier, à plus de 80%. La distinction de deux groupes d'âge (6-9 ans, 10-14 ans) en a révélé l'insuffisance car il faut parfois plusieurs mois pour disposer d'un nombre suffisant de familles nouvelles pour composer un groupe. Le développement du recrutement extra-hospitalier s'impose et une action de communication en direction des médecins de ville est en cours d'élaboration.

Les effets de ce programme ne font pas l'objet d'une évaluation objective. Toutefois, les questionnaires de satisfaction témoignent de bonnes appréciations quant au contenu, aux animations, recommander ces séances. C'est la durée des séances qui fait l'objet de presque tous les regrets. Mais on sait qu'il est rare que les questionnaires de satisfaction ne soient pas d'abord une manifestation de sympathie du public vis à vis d'un effort ainsi reconnu. Aussi les constatations favorables du pédiatre au décours des

consultations et l'arrêt presque systématique des ré-hospitalisations dont ce public était coutumier nous paraissent être des indices plus convaincants.

L'implication des membres de l'équipe éducative est restée sans faille. Les temps systématiques de débriefing ont permis d'adapter régulièrement les séquences et de rapprocher nos attitudes pédagogiques.

Toutefois seule l'animatrice de l'association et moi-même réalisons les diagnostics éducatifs et les accompagnements individuels. Avec le temps, ces pratiques tendent à nous singulariser quant à la perception des besoins des enfants et des parents, et en conséquence quant au sens de notre démarche éducative et à l'évolution du projet. Il est vrai que les caractéristiques de la population-cible font que «savoir comment éviter la survenue d'une crise grave», les objectifs de sécurité, « un secourisme de soi-même » constituent bien un besoin éducatif exprimé par tous. Toutefois, durant ces temps éducatifs particuliers, il apparaît clairement que des difficultés de la vie quotidienne, souvent d'ordre psychosocial sont exprimées très régulièrement par les parents et quelquefois les enfants. Mais elles restent ensuite très peu prises en compte par le programme actuel et difficiles à faire partager aux soignants-éducateurs du service de pédiatrie.

On retiendra qu'ainsi s'est constituée une équipe éducative qui a su marier des identités professionnelles, des formations et au final des conceptions en ETP variées. L'équipe s'est solidarisée d'abord dans l'action, autour d'une première production pédagogique respectant un principe important de l'ETP centrée sur le patient : l'exercice d'un bilan éducatif individualisé qui met l'accent sur l'appréhension des différents aspects de la vie et de la personnalité du patient.

Mais paradoxalement, elle a souhaité agir vite, elle n'a donc pas su réserver un temps suffisant pour expliciter puis accorder les conceptions, les valeurs et les buts sur lesquels allaient se fonder son projet. Son peu d'expérience éducative et la prégnance de la culture soignante hospitalière l'ont porté à concentrer son programme sur les conduites de sécurité pour, au final, ne pas apporter de réponse à des préoccupations essentielles des enfants et de leur famille.

Dans le même ordre d'idée, la nécessité et la place d'un accompagnement individualisé au sein de la prise en charge pédiatrique ne sont pas bien comprises par les soignants-éducateurs.

Il nous faut chercher le moyen de faire évoluer ce programme et de rassembler l'équipe éducative autour de cette nécessité.

3. Problématique éducative :

3.1. Le contexte professionnel :

Le service de pédiatrie :

Le service de Pédiatrie du Centre Hospitalier de Pau est le service de référence du territoire de santé pour l'ensemble des pathologies des enfants de 0 à 14 ans et sa notoriété est bonne. Il abrite 45 lits d'hospitalisation dont 8 lits de réanimation (6 réservés aux nouveaux-nés et 2 aux enfants plus grands). Quatre mille hospitalisations et huit mille consultations programmées annuelles y sont réalisées. Il dispose aussi d'un service d'accueil propre aux urgences pédiatriques qui reçoit près de vingt mille enfants par an soit entre 50 et 60 par jour en moyenne.

L'asthme est un motif important de fréquentation du service : près de 600 venues aux urgences pour environ 150 hospitalisations en 2011. Un tiers environ de ces prises en charge concerne des enfants âgés de 6 à 14 ans. Les insuffisances de l'approche biomédicale constatées par les soignants eux-mêmes et les difficultés rencontrées par les enfants et leur famille pour gérer l'asthme au quotidien ont décidé une partie de l'équipe soignante à se former en éducation thérapeutique et à initier le programme éducatif actuel.

L'initiative d'un partenariat entre une association et le service de pédiatrie :

Il offre des opportunités liées à leurs complémentarités :

- l'association apporte au programme une ouverture vers la médecine de ville démarquée de l'hôpital, pendant que l'équipe hospitalière offre un recrutement potentiel relativement important et des compétences pédiatriques et soignantes qui manquaient à l'association,
- l'association apporte sa réactivité, son adaptabilité, l'accès à des sources de financement difficilement accessibles depuis le milieu hospitalier, pendant que le service de pédiatrie offre la caution scientifique et la notoriété,
- l'association dispose enfin de locaux assez spacieux et bien situés dans le centre ville qui peuvent permettre de transporter les activités éducatives hors de l'enceinte hospitalière et au plus près de certaines familles,

Mais il additionne aussi des contraintes :

- l'association, entravée par les incertitudes financières que lui impose actuellement, année après année, ses bailleurs de fonds public a des difficultés à prendre des engagements ou simplement à se projeter à moyen terme comme le nécessite impérieusement le développement d'un programme éducatif,
- pendant que les soignants-éducateurs bien que motivés par l'approche éducative restent toutefois fortement empreints d'une culture hospitalière privilégiant la prise en charge technique d'événements aigus, un travail médical individuel, des relations hiérarchisées peu propice à un travail en équipe pluridisciplinaire, des difficultés à la fois culturelles et statutaires pour intervenir hors de l'institution.

Le profil du coordinateur du programme :

Médecin hospitalier travaillant dans le département de santé publique de l'établissement, il est donc extérieur au service de pédiatrie et depuis peu engagé à hauteur d'une demi-journée par semaine aux côtés de l'association. Il est aussi une journée par semaine coordinateur de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTEP) nouvellement créée. Cette position particulière l'incline :

- à veiller à ce que la démarche éducative reste bien intégrée et cohérente avec le reste de la prise en charge pédiatrique de l'asthme,
- à considérer comme prioritaire l'ouverture du programme vers la médecine de ville,
- à anticiper la mise en place des obligations réglementaires dont l'UTEP le rend garant.

L'institution hospitalière et les autorités de tutelle :

En 2011, au Centre Hospitalier de Pau, sept programmes éducatifs dont les Ateliers du souffle ont reçu l'agrément de l'Agence Régionale de Santé dans le cadre la mise en place de la procédure d'autorisation. En 2013, ce sont trois nouveaux programmes qui vont solliciter cette autorisation. De cette dynamique institutionnelle témoignent aussi l'inscription dès 2008 dans le projet médical d'établissement de la création d'une UTEP et sa reconnaissance officielle en 2012 par les autorités de tutelle avec l'attribution de moyens dédiés. Dès l'écriture du projet de création de cette unité, un partenariat a été noué avec la Direction des Soins et la Direction Générale. Il s'est poursuivi pour mener ensemble la répartition des moyens entre UTEP et équipes éducatives de terrain et le recrutement de l'infirmière qui va m'accompagner dans la tâche de coordination.

Il en résulte aujourd'hui une certaine reconnaissance de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) par la direction de l'hôpital et par les autorités régionales. Mais à cette reconnaissance toute neuve sont attachés deux pendants qui laisseront peu de répit :

- le devoir de convaincre : objectiver les résultats des actions éducatives entreprises,
- et bientôt une obligation : les financements institutionnels qui irriguent déjà chichement et la branche associative et la branche hospitalière seront soumis au respect d'un cadre réglementaire français structurant mais strict. Ils nous obligeront à convaincre les bailleurs de fonds institutionnels (parfois avant de faire ...). Or l'autorisation de nos programmes est d'ores et déjà soumise à une démarche d'évaluation composée d'une auto-évaluation annuelle dont le principe fondamental *«est de s'appuyer sur une démarche d'amélioration continue de la qualité afin d'aider les équipes à analyser la mise en oeuvre de leur programme et les pratiques»* (7) et qui vise à préparer une évaluation quadriennale tournée elle davantage vers les résultats de l'ETP (8).

3.2. Les constats :

Les limites de la proposition éducative actuelle ont été décrites et leur conséquence principale énoncée : elle n'apporte pas de réponse à des préoccupations pourtant essentielles des enfants asthmatiques et de leur famille. Tentons maintenant de les analyser plus avant.

1- Le programme actuel est caractérisé par des intentions pédagogiques contradictoires :

- il s'attache à respecter un des concepts-clés de l'ETP, l'entrée dans le programme par un diagnostic éducatif individuel :

«Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé.» (9)

Ce diagnostic ou bilan éducatif individuel investigate les différentes dimensions de la sphère du patient et en particulier les représentations de la maladie et les croyances de santé comme l'y enjoignent certains soignants issus du domaine de la psychologie tel Anne Lacroix (10). L'intention est de faire émerger les difficultés des enfants et de leurs parents y compris psycho-sociales, et de les traduire en besoins éducatifs.

Ainsi après plus d'une quarantaine de bilans éducatifs, on a vu émerger un certain nombre de besoins éducatifs emblématiques du domaine psychosocial ; en voici les exemples les plus fréquemment rapportés :

1- les enfants asthmatiques expriment régulièrement la difficulté d'être entendu par les adultes référents en milieu scolaire ou en milieu associatif pour gérer leur asthme : on trouve là le besoin de l'enfant de savoir expliquer sa maladie et son traitement à son entourage et de faire valoir son point de vue devant un adulte référent,

2- les parents soulignent volontiers le refus de l'enfant de parler de sa maladie ou parfois plus simplement de la réticence de l'enfant à signaler ses signes annonciateurs ou encore ses oublis «inexplicables» de prise de traitement de fond : on identifie à cet endroit chez l'enfant le besoin d'accepter mieux sa maladie en s'expliquant sa survenue, le besoin de savoir exprimer les émotions et les sentiments qui se rapportent au vécu de sa maladie, le besoin de savoir solliciter l'entourage,

3- ils évoquent aussi les vexations et parfois même la stigmatisation subies par leurs enfants à l'école ou en milieu associatif : et le parent et l'enfant doivent apprendre à faire valoir leurs droits, former là encore l'entourage pour pouvoir confier l'enfant, développer des conduites d'ajustement face aux problèmes posés par la maladie.

- mais il a dans le même temps du mal à le traduire en actes :

Il faut d'abord rappeler que, malgré la formation en ETP des soignants-éducateurs et la validation collégiale des séances éducatives, il a fallu du temps à l'équipe éducative pour éviter l'écueil d'une conception trop réductionniste de la pédagogie selon laquelle le transfert d'informations équivaut à apprentissage :

«Apprendre ne revient pas à entasser les informations, à accumuler les données. Appréhender un nouveau savoir, c'est l'intégrer à une structure de pensée existante. [...] Apprendre, c'est transformer ses conceptions. Ou plutôt, passer d'un réseau explicatif à un autre, plus pertinent, pour traiter un contexte donné.» (11).

Aujourd'hui le programme reste essentiellement centré sur les préoccupations des soignants ou tout du moins sur les besoins du patient identifiés par les soignants et dits objectifs, pendant que les besoins éducatifs du patient donnés en exemple ci-dessus et dits subjectifs restent comme souvent non perçus par les soignants éducateurs :

«Les besoins des professionnels ne sont pas superposables aux besoins des patients. Le professionnel est conscient d'un certain nombre de besoins de santé non perçus par le patient, et inversement, le patient a conscience d'un certain nombre de besoins liés à sa vie quotidienne non perçus par le soignant.»(12)

Or, comme le recommandent Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre (13), le programme éducatif doit être basé sur les compétences à atteindre par le patient :

«La description de l'activité d'éducation thérapeutique doit être basée sur les compétences à atteindre par le patient suite à une éducation thérapeutique. Elle est donc centrée sur le patient éduqué plutôt que sur le soignant qui éduque. Ce changement de centrage, qui tire sa légitimité des acquis de l'éducation au cours des vingt dernières années (pédagogie centrée sur l'apprenant), représente cependant un changement majeur dans l'esprit de la nomenclature des soins qui décrit habituellement l'acte effectué par le soignant.»

et ces compétences relèvent de deux registres : les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation (14) ou psychosociales (15), toutes deux nécessaires et complémentaires comme le rapportent Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre et les membres du groupe de travail de l'IPCCEM (16) :

«Il est légitime d'envisager ces deux registres de compétences, car dans toutes les maladies chroniques, le patient est confronté à un double impératif : (a) savoir gérer sa maladie c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter : (b) savoir vivre avec la maladie c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Ceci revient pour lui à inventer une autre vie, à investir un autre espace dans lequel la santé antérieure a laissé place à un nouvel état d'équilibre qui nécessite en permanence réflexion, invention, conscience des sentiments éprouvés. Ces deux registres de compétences que l'on différencie pour des raisons pédagogiques (modalités d'apprentissage, organisation des

programmes d'éducation thérapeutique du patient, évaluation) sont pourtant convoqués simultanément dans la vie quotidienne du patient.»

On tient là le premier problème éducatif posé par les Ateliers du souffle dans leur forme actuelle et il concerne les soignants éducateurs.

Deux ans de travail éducatif partagé ont permis de constater dans l'équipe éducative des disparités de conception et de pratiques autour de l'éducation thérapeutique. La préparation puis l'animation d'une formation de l'ensemble de l'équipe éducative sur le thème «L'ETP pourquoi faire?» dont nous parlerons plus loin dans ce travail ont permis de mieux cerner les difficultés et d'identifier quelques-uns des besoins éducatifs principaux des soignants-éducateurs sur ce thème.

Pour mieux centrer l'ETP sur le patient en situation d'apprentissage, ils doivent apprendre à :

1- mieux explorer les difficultés relatives à l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement

On doit à ce propos noter que la pratique particulière du diagnostic éducatif en présence d'un enfant et de son parent demande une expérience très spécifique et que même si avec le temps nous avons amélioré nos attitudes et nos pratiques en particulier avec les enfants de 10 ans et plus, le guide d'entretien se révèle peu adapté pour favoriser l'expression des plus petits et qu'une médiation par le dessin a été mise en place depuis plusieurs mois

2- s'accorder avec le patient autour d'une liste de besoins éducatifs

3- reconnaître les besoins subjectifs et en particulier psychosociaux des enfants et de leurs parents

4- les traduire en compétences d'adaptation

5- les prendre en compte dans les apprentissages et dans un accompagnement à plus long terme

6- les valoriser en terme de changements, de transformations utiles au patient

D'ailleurs, le décret du 02/08/2011 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP propose parmi les 15 compétences recommandées par l'OMS en 1998 au moins quatre compétences dans le prolongement direct de ces besoins éducatifs (les compétences 5, 6, 9 et 12).

2- Si le programme actuel ne fait pas une place suffisante à l'acquisition de compétences psychosociales, cela témoigne aussi de la difficulté des enfants souvent et des proches parfois à exprimer leurs difficultés psychosociales

L'inexpérience de l'équipe dans le domaine du diagnostic éducatif chez les enfants évoquée ci-dessus ne saurait tout expliquer. Nous abordons ici un deuxième problème éducatif et il concerne cette fois-ci les enfants et leurs parents :

Exprimer et faire connaître ses difficultés, ses attentes, ses émotions, ses besoins est une des compétences d'adaptation.

Dès 2001, D'Ivernois et Gagnayre (13) l'identifiait sous le libellé *«Faire connaître ses besoins, informer son entourage»* et en 2011, avec les membres du groupe de travail de l'IPCEM (16), au moment où ils élargissent la description des compétences d'adaptation en la portant de deux à huit, elle semble pouvoir se référer à deux d'entre elles : *«Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage»* et *«Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en oeuvre des conduites d'ajustement»*.

et un programme éducatif peut renforcer cette compétence en favorisant, au-delà de l'étape du diagnostic éducatif, d'autres temps d'expression :

«Apprendre, c'est s'exprimer» nous rappelle Giordan (17) :

«Le rôle du langage dans le développement cognitif de l'enfant est chose connue et reconnue. Formuler à haute voix ces idées permet de les voir autrement ... A l'école, la parole et l'écriture sont des passerelles entre deux ou plusieurs apprenants et les instruments de la prise de conscience. L'expression oblige chacun à débattre, à prendre en compte les avis contraires pour élaborer en commun une autre explication. S'opposer, chercher ensemble la proposition appropriée à un problème oblige à prendre du recul par rapport à une proposition initiale, à étoffer ses raisonnements, à reformuler ses idées».

Le guide méthodologique de l'HAS (14) encourage à multiplier les temps d'expression de ses besoins en particulier psychosociaux par le patient :

Si *«le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir»*, plus tard vient le temps de l'évaluation individuelle dont un des principaux objectifs est de permettre une actualisation du diagnostic éducatif, elle doit :

«permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie : partir du ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque ... puis elle conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, soit de suivi régulier (ou de renforcement) pour maintenir les compétences ou les actualiser, soit de suivi approfondi (ou de reprise) pour compléter une ETP initiale, si besoin.»

3- Faire évoluer les Ateliers du souffle sans s'affranchir du contexte :

Nous aurions très bien pu à cet endroit nous affranchir du contexte décrit ci-dessus et parier sur l'identification d'outils originaux et adaptés aux enfants visant à favoriser leur expression et à améliorer la pratique du bilan éducatif par l'équipe éducative. Nous aurions pu tenter de répondre à la problématique éducative comme cela.

Mais nous n'avons pas fait ce choix. L'expérience professionnelle dans le domaine de l'évaluation et la position institutionnelle de l'auteur y ont contribué. Et puis **transformer l'obligation d'évaluation en une opportunité pour faire évoluer notre projet éducatif** est un pari qui nous tentait.

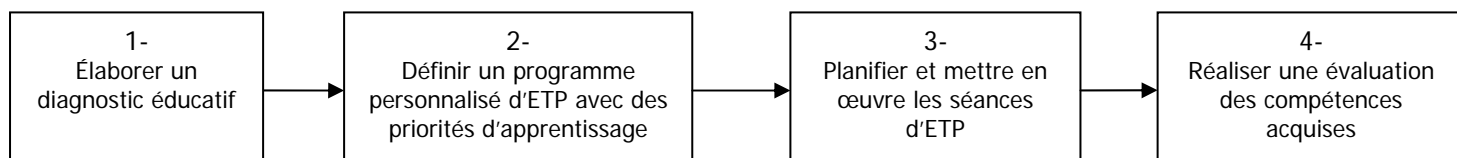
Toutefois, l'évaluation va se heurter aux réserves naturelles des soignants-éducateurs vis à vis de cette démarche

A partir de notre expérience hospitalière en général et des ateliers menés avec l'équipe éducative, on peut proposer plusieurs raisons à ces réserves : une des raisons est que traditionnellement, pour le soignant évaluer évoque d'abord la conformité du patient à une norme c'est à dire plutôt un contrôle ; un des enjeux est d'arriver à modifier la perception des soignants sur l'évaluation.

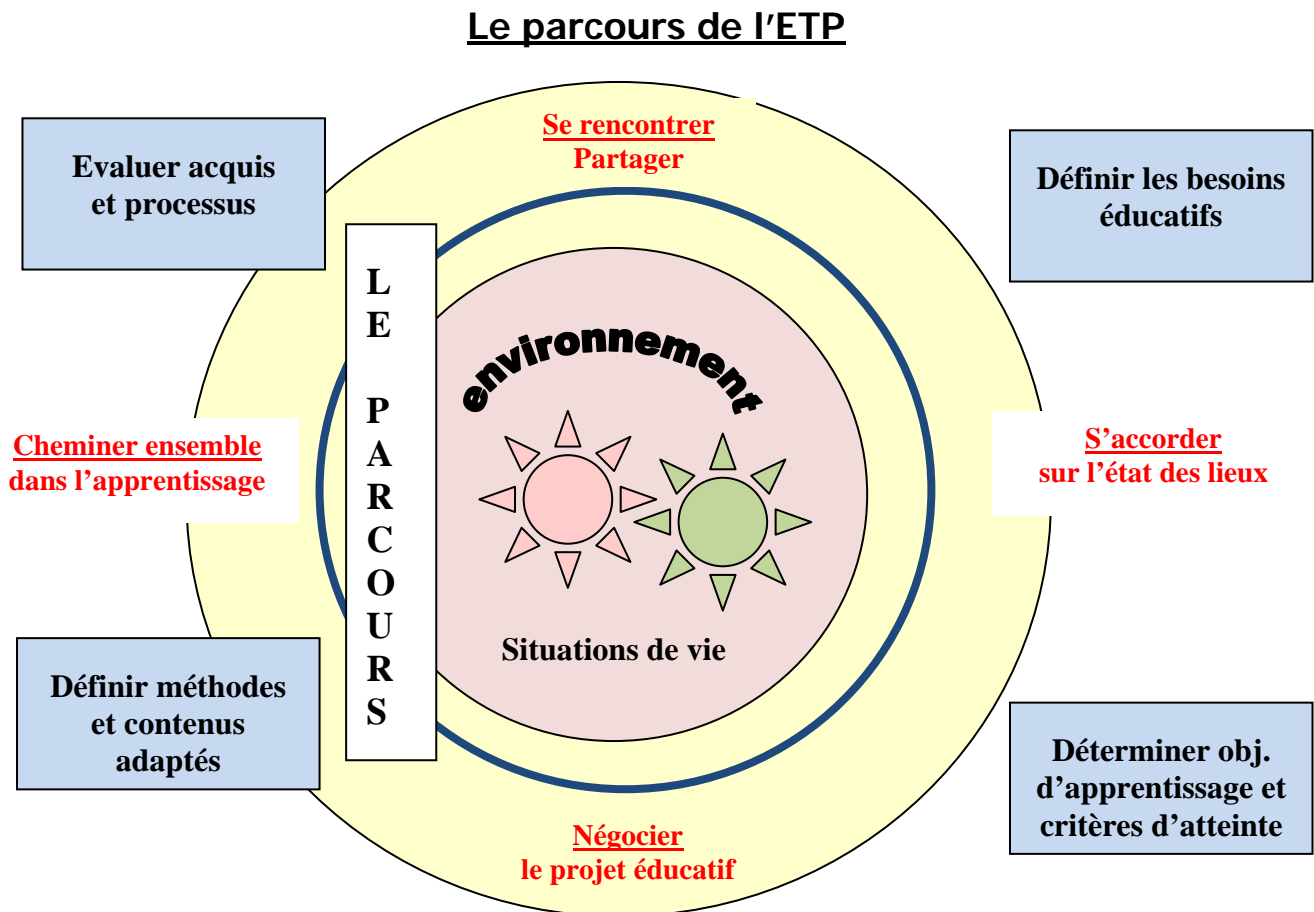
Pourtant, l'évaluation des compétences acquises par le patient fait partie intégrante du processus éducatif :

L'ETP est un processus par étapes dont l'évaluation des compétences acquises par le patient constitue classiquement la dernière comme le propose ce schéma linéaire extrait du guide méthodologique de l'HAS :

Mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient avec son accord



Mais si un des objectifs de l'évaluation est bien l'identification de nouveaux besoins alors le parcours de l'ETP prend l'allure d'une boucle (schéma emprunté à A. Lasserre Moutet) :



et le soignant-éducateur en est un des acteurs incontournables si l'on considère qu'elle est formative :

«L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique ne doit pas être utilisée de manière normative pour porter un jugement externe sur le patient, mais plutôt de manière formative, c'est-à-dire en cherchant par un dialogue structuré à faire le point avec lui, et à lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation» (14).

qu'elle confère de la valeur au travail éducatif :

«évaluer, c'est attribuer de la valeur» (18) nous rappelle S. Jacquemet pendant que le guide méthodologique de l'HAS nous propose : «L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'auto-soins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir.»

et qu'enfin le décret de compétences du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP (19) rappelle que parmi les 15 compétences recommandées par l'OMS en 1998 l'une demande au soignant-éducateur d'être capable d'«évaluer l'éducation et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués».

Voici donc identifié un troisième et dernier problème éducatif qui à son tour concerne les soignants-éducateurs.

3.3. Synthèse de la problématique éducative:

Le programme éducatif actuel doit évoluer car il ne fait pas une place suffisante à l'acquisition de compétences psychosociales pour deux raisons qui alimentent chacune une problématique éducative :

1- les soignants-éducateurs perçoivent mal les besoins éducatifs du patient renvoyant aux compétences psychosociales qui sont pourtant nécessaires et complémentaires des compétences d'auto-soins. Une formation interne a révélé derrière cette difficulté des besoins éducatifs qui recourent plusieurs des compétences requises pour dispenser l'ETP que décrit le décret du 2 août 2010.

2- les enfants et leurs proches ont du mal à exprimer leurs difficultés psychosociales. Or, exprimer et faire connaître ses difficultés, ses attentes, ses besoins est une compétence d'adaptation qu'un programme éducatif peut renforcer en favorisant, au-delà du diagnostic éducatif, d'autres temps d'expression.

Le contexte professionnel dans lequel se développe notre programme nous obligera, sous peu de temps, à convaincre nos bailleurs de fonds, hôpital ou tutelles régionales. On doit admettre que l'évaluation va s'imposer à nous : transformons l'obligation en levier pour faire évoluer notre programme et n'oublions pas d'inviter nos juges au banquet !

Ce pari fait émerger une troisième et dernière problématique éducative :

3- l'évaluation risque de se heurter aux réserves naturelles des soignants vis à vis de cette démarche. Il nous faudra les lever pour plusieurs raisons :

- car l'évaluation fait partie du processus éducatif,
- car le soignant-éducateur en est un des acteurs incontournables tant parce qu'elle confère de la valeur à son travail éducatif que parce que la compétence d'évaluer l'ETP et ses effets est attendue de lui.

4 Hypothèse de solution :

La co-construction d'un outil d'évaluation associant les enfants et les parents, les soignants-éducateurs et enfin les décideurs de santé peut constituer une opportunité pour faire d'une démarche institutionnellement nécessaire un levier permettant :

- de mieux faire valoir le point de vue des enfants asthmatiques et de leur famille et d'adapter mieux le programme éducatif actuel à leurs besoins,
- d'esquisser une stratégie d'évaluation qui confère au travail éducatif une valeur qui soit reconnue, autant que faire se peut, par ces trois groupes d'acteurs.

5. Cadre Théorique :

5.1 L'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique :

5.1.1. Définitions de l'évaluation de l'ETP:

D'Ivernois et Gagnayre, dans les traces de Guibert, Scallon, Mager et d'autres nous proposent une première définition :

«L'évaluation consiste à émettre un jugement de valeur porté sur une mesure, (la plus objective possible) afin de prendre une décision pédagogique.» (9)

En 2007, associés aux équipes universitaires de Louvain et Genève, ils en proposent une autre :

«En ETP, évaluer c'est : collecter des informations pertinentes, fiables, valides, les analyser et les comparer à des éléments de référence ou normes. Ces normes peuvent être objectives ou subjectives, internes ou externes à l'éducation thérapeutique en vue de prendre des décisions d'ordre thérapeutique, éducationnel, organisationnel, stratégique ou politique.» (20)

La première définition porte le lecteur à se focaliser sur la première cible de l'évaluation en ETP, le patient. L'autre l'amène à élargir le champ de l'évaluation aux deux autres cibles classiques : le programme et la structure

5.1.2. L'évaluation du patient ou évaluation individuelle et ses principes:

Elle *«s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage.» (14)*

Selon D'Ivernois et Gagnayre, l'évaluation des effets de l'ETP est multiforme et porte à la fois sur les effets propres et les effets induits ; on cherchera à évaluer les effets à travers :

- d'abord des acquisitions de compétences, elle est avant tout évaluation pédagogique :

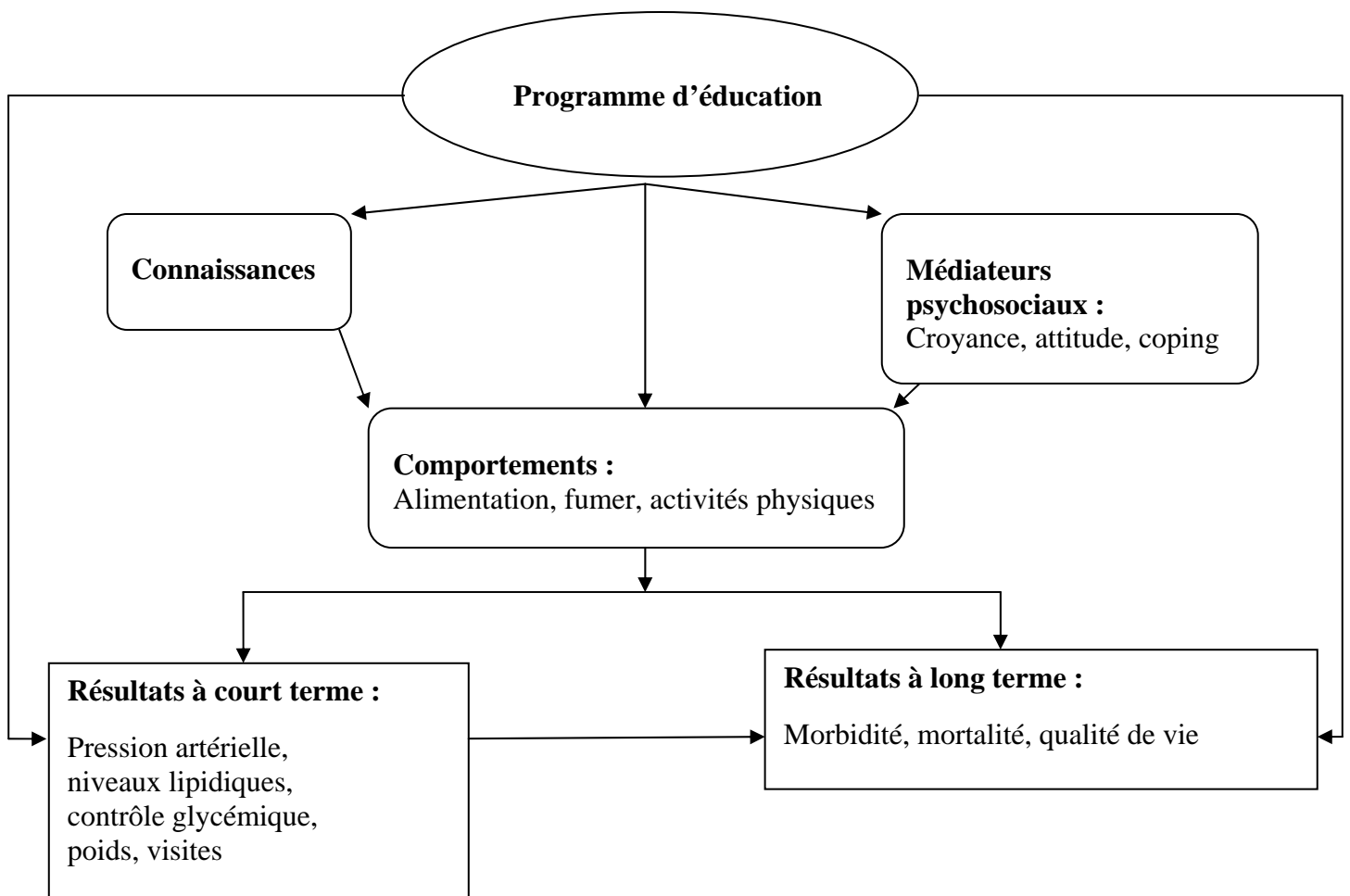
Les compétences sont en soi un but que le patient est censé atteindre au terme d'une formation, pour qu'il puisse gérer au mieux sa maladie et son traitement. Elles font appel à différents domaines taxonomiques, schématiquement divisés en trois groupes (9) :

- 1. le savoir (domaine de la connaissance, du raisonnement) : l'acquisition de vocabulaire, la compréhension de mécanismes, l'analyse des situations, la résolution de problèmes et les décisions pertinentes pour assurer la sécurité,
- 2. le savoir-faire (domaine de la pratique, du sensori-moteur)
- 3. le savoir-être (domaine des attitudes, du psychoaffectif) : la perception précoce des signes annonciateurs, la métacognition, l'adaptation au contexte, la gestion des émotions, l'amélioration de la confiance en soi, l'émergence de projets grâce au sentiment de maîtrise ...

- mais aussi, la mesure de paramètres biologiques et cliniques, l'analyse de la fréquence des incidents, le repérage des complications : c'est l'évaluation bio-médicale
- enfin, la mesure de comportements et de modes de vie, de la qualité de vie, du degré de fonctionnement social, du rapport aux autres : c'est l'évaluation psycho-sociale

Deccache en 1994 et Norris en 2002 proposent un modèle éducatif où les comportements de santé du patient sont influencés par les connaissances et une série de facteurs psycho-sociaux tels que les représentations du patient sur sa maladie, l'efficacité perçue du traitement et son propre sentiment d'efficacité, ses stratégies de coping ... Agir uniquement sur les comportements de santé ne saurait être suffisant, il faut en plus pouvoir agir sur les facteurs qui influencent ces comportements (21).

Et comme l'illustre le schéma ci-dessous proposé par Norris, de la même manière, avant d'évaluer les effets bio-médicaux, il s'agit d'abord de voir si l'éducation a eu des effets sur les connaissances des patients, sur leurs comportements et sur un certain nombre de paramètres psychosociaux.



L'évaluation individuelle répond à **2 principes** :

1- elle est participative :

«L'évaluation ne doit pas être une sanction, ni un autre rapport excluant le patient» (20)

L'évaluation n'est pas un contrôle. Le contrôle est une vérification de conformité, il est normatif. Au contraire, l'évaluation implique évaluateur et évalué. Cette confusion est assez profondément ancrée chez le soignant qui, en parlant « d'évaluer le patient ou son état » vise traditionnellement la conformité du patient à des normes. Elle nourrit, dans les rapports que le soignant et le soignant-éducateur tissent avec l'évaluation un malentendu qu'il faut lever.

L'évaluation peut ainsi contribuer au processus d'autonomie que toute éducation cherche à faire atteindre. Gagnayre défend la co-évaluation qui est, pour l'évaluateur et l'évalué, la mise en commun d'une méthode qui confère de la valeur à la démarche éducative, une co-construction des critères de valeur. Cette co-construction peut porter sur le choix des critères d'évaluation, du moment, des méthodes :

«Le patient devrait participer au choix du moment, des outils, et être renseigné sur les résultats» (20)

L'élaboration de critères par les patients fait débat car elle est jugée par certains trop subjective, suspecte d'être à la fois «juge et partie», à l'opposé de la très objective certification promue aujourd'hui par les bailleurs de fonds de l'ETP. Mais par ailleurs, si l'évaluation doit servir l'apprentissage ne peut-on peut sacrifier une part d'objectivité au profit de l'utilité?

Le deuxième principe de d'évaluation individuelle apporte un éclairage sur ce débat

2- elle est formative :

Rappelons d'abord que **l'évaluation fait partie intégrante du processus éducatif**, nous l'avons illustré ci-dessus en présentant l'ETP comme un processus linéaire par étapes et l'évaluation comme l'une des étapes (cf. problématique éducative).

Au-delà, **elle peut être mise au service de l'apprentissage, de l'acquisition de compétences :**

«L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique ne doit pas être utilisée de manière normative pour porter un jugement externe sur le patient, mais plutôt de manière formative, c'est-à-dire en cherchant par un dialogue structuré à faire le point avec lui, et à lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation» (14).

Le pédagogue québécois Robert Howe propose de considérer l'évaluation en général comme une danse à 3 temps : la mesure/l'évaluation-jugement de valeur/la décision-intervention.

«Ce qui est déterminant en évaluation formative, c'est de se placer en situation de juger (2^e temps) si l'apprentissage escompté se réalise et, s'il y a lieu, d'être disposé à corriger (3^e temps) l'enseignement ou l'apprentissage ou les deux. L'évaluation formative sert les apprentissages» (22).

Et c'est bien cette place que l'ETP accorde à l'évaluation individuelle quand elle sert à identifier de nouveaux besoins éducatifs, à «actualiser le diagnostic éducatif» (14) et à élaborer une nouvelle offre éducative.

Dans le même sens, le diagnostic éducatif initial fait écho à la nécessité d'une évaluation formative préalable où «l'élève prend conscience du point où il est au début du cours et du point où il est arrivé à la fin et voit la distance qu'il a parcourue durant le cours, ce qui est essentiel pour la motivation» (23).

Il s'agit avec l'évaluation formative de se démarquer de l'évaluation classique en milieu scolaire et dite sommative. Aylwin, autre pédagogue québécois, distingue ces deux formes d'évaluation à partir de 7 caractéristiques :

ÉVALUATION FORMATIVE	ÉVALUATION SOMMATIVE
1. A pour but la formation de l'élève.	1. A pour but l'information de l'administration.
2. Vise à faire acquérir le maximum de compétence.	2. Cherche d'abord à identifier le seuil minimal de performance.
3. Couvre le plus d'aspects possibles.	3. Couvre les aspects essentiels.
4. Diagnostique la nature et l'origine des lacunes.	4. Mesure l'ampleur des lacunes.
5. Conduit à un plan d'action et de perfectionnement.	5. Conduit à un classement et à une sélection.
6. Confie à l'élève la plus grande part du travail.	6. Confie, en général, la totalité du travail au professeur.
7. Est très fréquente.	7. Est rare.

L'intérêt de cette évaluation tient au fait que «toute action d'apprentissage n'est complète que s'il y a une rétroaction qui informe l'apprenant sur la pertinence et l'efficacité de son action.» (23). Elle présente de nombreux avantages pédagogiques :

- elle met l'accent sur le processus plus que sur le produit
- la coopération est plus efficace que la compétition
- le climat de sécurité est plus efficace que le climat de stress engendré par le contrôle externe
- elle est par essence régulière, fréquente pour des raisons d'ordre cognitif (assurer un apprentissage adéquat et bien maîtrisé) et d'ordre affectif (renforcer la motivation).

Les pédagogues ne remettent pas en question l'utilité de l'évaluation sommative, il la juge simplement moins efficace pour accompagner l'apprenant dans son processus éducatif. Elle a, à un autre endroit, au terme de la démarche d'apprentissage, une autre utilité :

«elle est réalisée lorsqu'on estime nécessaire de faire le point sur un ensemble d'apprentissages. Elle garantit la sécurité du patient si ses résultats témoignent qu'il est capable de fonctionner de manière autonome» (9).

Un des risques dont il faut se prémunir dans cette forme d'évaluation est que l'évaluation et les critères retenus n'aient pas de valeur intrinsèque, pas de sens pour l'apprenant. Ceci sera un écueil à éviter en particulier en ETP avec les enfants et leur famille.

5.1.3. L'évaluation de la structure :

Il s'agit là d'évaluer le caractère effectif des missions éducatives des structures de soins et de santé sous l'angle politique (par exemple énonciation et affirmation d'une politique d'éducation thérapeutique), stratégique (participation des patients et des associations de patients à la mise en oeuvre de l'ETP, garantie de l'accessibilité de l'ETP à tous les patients par l'utilisation d'outils d'information) et organisationnelle (mise en réseau des activités d'ETP et meilleure intégration dans le bassin de vie, ...) (20).

5.1.4. L'évaluation du programme éducatif :

Elle porte en général sur ses trois phases constitutives : les intrants, le processus et les effets.

Les intrants sont constitués par les éléments qui fondent l'origine du programme (par exemple le profil des patients qui suivent le programme, le type d'analyse des besoins qui a prévalu à sa conception ... etc) (9).

Le processus désigne les éléments qui participent au déroulement du programme, à sa mise en oeuvre (les objectifs du programme éducatif, les méthodes pédagogiques, les contenus traités, l'évolution et la mise à jour du contenu ...) (14).

Ce sont plus particulièrement ces deux phases qui sont l'objet de l'évaluation de programme éducatif recommandée en France par l'HAS en 2007 (14) :

«L'évaluation de programme vise à améliorer le processus d'éducation thérapeutique du patient (sa conception, son organisation, sa réalisation et son évaluation même). Cette évaluation est conçue en outre pour permettre des régulations, c'est à dire des réajustements ou des réorientations des activités d'éducation thérapeutique du patient, des pratiques professionnelles».

Si normalement l'évaluation du programme éducatif doit être effectuée par un évaluateur externe neutre et compétent afin d'assurer validité et objectivité à cette évaluation, les équipes éducatives autorisées sont aujourd'hui tenues de procéder à une auto-évaluation annuelle et bientôt à une évaluation quadriennale. L'intention du législateur est de les amener «à s'interroger périodiquement sur la justesse de leur trajectoire» (9) et de mener une démarche continue d'amélioration de la qualité du programme éducatif.

Les effets du programme éducatif désignent avant tout les changements engendrés chez les patients et dans leur entourage et c'est sur cet axe principal que va se focaliser notre travail et notre projet.

Mais ils recouvrent aussi les transformations observées chez les soignants-éducateurs, les équipes de soins et d'autres acteurs de santé :

«L'éducation thérapeutique modifie en profondeur et durablement les valeurs et le rôle des soignants, des équipes de soins, en même temps qu'elle favorise l'implication de nouveaux acteurs de santé comme les associations de patients» (20).

Ainsi *«le changement de valeurs et de représentations que suscite la pratique de l'ETP concerne à la fois le regard que le soignant porte sur le patient et la relation qu'il développe avec lui» (20)* : le patient va devenir partenaire et la relation alliance thérapeutique. Les pratiques soignantes aussi peuvent en être modifiées : une nouvelle tolérance vis-à-vis du temps mis par le patient pour modifier son comportement, la reconnaissance du rythme de changement et d'apprentissages propres à chaque patient et la nécessité d'un continuum éducatif.

Cette schématisation classique de l'évaluation de l'ETP autour de 3 cibles : patient/structure et programme tend à séparer nettement l'évaluation individuelle des effets de l'ETP d'un côté et l'évaluation du programme et en particulier de ses effets sur le patient et l'entourage.

Cette dichotomie est confirmée dans le guide de l'HAS qui choisit d'émettre des recommandations en matière d'évaluations en les scindant non pas d'après leur cible mais d'après leur objectif.

Il distingue ainsi :

- l'évaluation individuelle
- l'évaluation d'un programme sous l'angle du processus
- l'évaluation de l'efficacité d'un programme

Là encore la frontière entre l'évaluation des effets individuels et l'évaluation des effets du programme sur le patient et son entourage semble épaisse :

1- le choix du terme «efficacité» n'est pas neutre :

il annonce que l'évaluation va rester centrée sur les objectifs que le programme éducatif s'était fixé a priori lors de son initiation. On va chercher à mesurer objectivement les résultats attendus par l'évaluateur en termes d'amélioration bioclinique, d'acquisition de compétences, d'amélioration de la qualité de vie. C'est l'évaluateur pour l'essentiel qui choisit les critères d'évaluation et donc parmi l'ensemble des effets produits par l'éducation, attendus ou parfois non, ceux qui, à la fois, ont du sens pour lui (pertinence) et qui sont mesurables (faisabilité)

2- le format conseillé de l'évaluation est celui d'une approche collective et non individuelle :

dans l'idéal, on chercherait à mesurer les résultats sur 2 groupes de patients contrôlés (caractéristiques sociodémographiques, biocliniques ... similaires) et randomisés (les patients à leur insu relèvent de l'intervention éducative de référence dont on cherche à mesurer les résultats ou d'une

autre intervention). Cette stratégie d'évaluation mime celle qui, dans le domaine des sciences biomédicales, vise à assurer une comparabilité maximum des résultats observés dans les 2 groupes et donc une garantie d'objectivité du jugement porté sur l'efficacité du programme.

On choisit l'objectivité, la question du sens de l'évaluation pour l'évalué ne se pose pas ici.

L'évaluation des effets du programme sur le patient et son entourage est sommative, elle n'est pas participative et l'évaluation n'a pas vocation à participer au processus éducatif, elle n'est pas un moyen d'amélioration de l'éducation.

Pourtant l'objet de l'évaluation est bien «les transformations du patient et de son entourage» et il est bien commun avec celui de l'évaluation individuelle.

5.2 L'évaluation des effets de l'ETP sur le patient et son entourage : de l'évaluation individuelle à l'évaluation du programme :

En 2007, les trois équipes universitaires de Bobigny, Louvain et Genève choisissent de décrire l'évaluation en ETP non par cibles (patient/programme/structure), non par objectifs comme le propose le guide d l'HAS mais en identifiant ses objets, 5 objets parmi lesquels on retrouve (20) :

- les structures d'éducation et de coordination
- le programme mais uniquement sous l'angle du processus et des intrants
- clairement distinguées, les transformations du soignant-éducateur et de l'équipe de soins
- et, les transformations du patient et de sa famille

Ce choix réunit en un seul et même objet les effets individuels et les effets du programme sur un groupe de patients. Il va induire un rapprochement des méthodes d'évaluation appliquées à un individu et à un groupe de patients. On va point par point s'éloigner de l'évaluation de l'efficacité du programme pour proposer une forme d'évaluation alternative.

5.2.1 Quelles transformations du patient et de sa famille veut-on évaluer ?

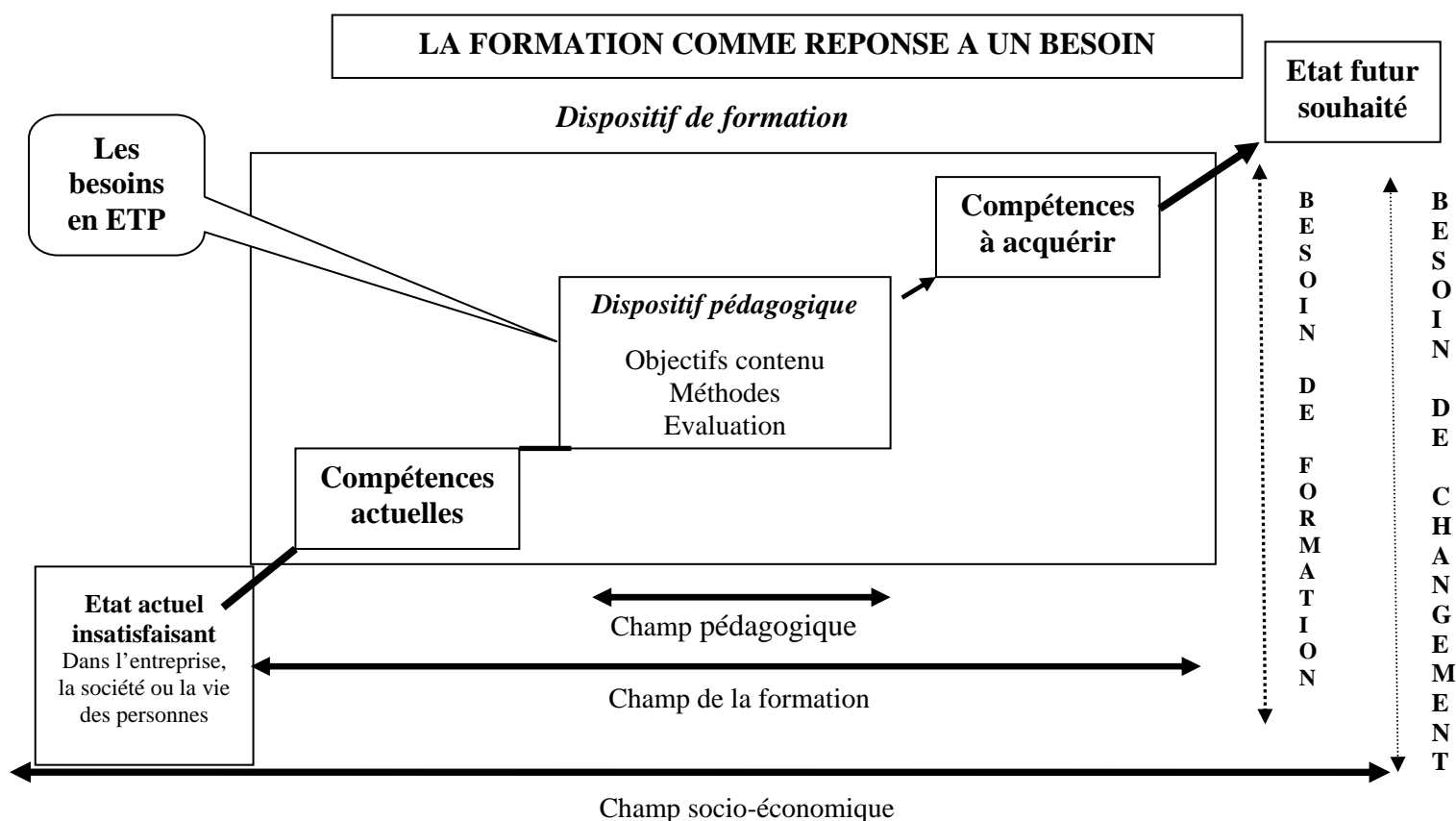
Un ensemble de transformations attendues ou non :

«Evaluer ce n'est pas seulement mesurer l'atteinte des objectifs fixés, mais aussi ses effets sur un ensemble de transformations dont plusieurs étaient attendues ou non» (20).

attendues par les soignants et dites objectives mais aussi celles exprimées par les patients et dites subjectives, parfois inattendues et d'effet positif comme l'acquisition indirecte de compétences ou d'effet négatif comme l'exacerbation de certaines craintes vis à vis de sa pathologie.

Il s'agit donc de transformations auxquelles la formation peut contribuer peu ou prou.

Ces transformations ne sont pas de même nature que les objectifs pédagogiques et ne se limitent pas à l'acquisition de compétences. Comme l'illustre ci-dessous le graphique adapté de celui proposé par Martin et Savary (24), les changements évoqués ici débordent les champs pédagogique et de la formation :



L'évaluation des transformations/changements se situe hors du temps de la formation et dans le champ socio-économique ou, ici, de la vie quotidienne.

même quantitativement modestes car elles marquent l'engagement du patient et ont une signification éducative

et qui concernent les domaines évoqués plus haut à travers les modèles proposés par D'Ivernois et Gagnayre puis Deccache et Norris.

Au vu de ces modèles, Deccache propose que l'évaluation d'un programme éducatif recherche les changements dans cinq domaines différents :

- les connaissances des patients (connaissances de la maladie et des traitements, autant théoriques que pratiques)
- les aspects psychosociaux relatifs aux patients (contrôle perçu sur sa santé, soutien social ... cf ci-dessus)
- les comportements du patient (comportements de santé, comportements d'auto-soins, compliance ...)
- les aspects bio-médicaux et cliniques de la maladie
- la qualité de vie du patient

qui appelleront autant de catégories de mesures (critères, indicateurs ...).

Au terme d'une méta-analyse sur 17 recherches récentes concernant l'éducation de patients atteints de maladies chroniques, il choisira de distinguer facteurs psychologiques et facteurs sociaux, et il rajoutera la catégorie «indicateurs de recours aux soins» pour porter le nombre final des catégories d'indicateurs à sept.

5.2.2. Alors quelle évaluation de programme (pour qui? pour quoi?) :

Une évaluation qui cherche à mettre en valeur des transformations attendues ou non dans les différents domaines sus cités, plutôt qu'une évaluation qui mesure des résultats c'est à dire l'atteinte d'objectifs déterminés a priori par les concepteurs du programme,

Une évaluation ouverte, qui favorise donc nécessairement la variété des critères et des outils et qui fait une place à l'expression des patients, plutôt qu'une évaluation sélectionnant avant tout ses critères de jugement en fonction de leurs qualités métrologiques (fiabilité, validité ...),

Une évaluation qui conserve un sens éducatif et pour le patient et pour le soignant et qui cherche à se garder du «non-sens», de l'erreur de type 3 inventée par Tones en 2000, l'erreur de pertinence qui consiste à ce que l'évaluation ne s'applique pas aux objets adéquats, plutôt qu'une évaluation priorisant la significativité statistique et maîtrisant avant tout les erreurs de type 1 (risque de conclure à tort à l'existence d'une différence ou dans notre cas d'un effet significatif) et 2 (conclure à tort à l'absence de différence ou dans notre cas d'effet significatif),

Comme le rappelle Alain Deccache :

«La question est de savoir à qui doit servir l'évaluation : aux décideurs et gestionnaires ou également aux acteurs de soins, patients et soignants?» (25).

«Selon l'orientation qu'on lui donne, l'évaluation est soit un outil de mesure de l'efficacité, soit un moyen d'amélioration de l'éducation» (26).

Les termes du choix sont posés et il propose une méthode d'évaluation qui va s'écarter de l'orthodoxie des groupes contrôlés et randomisés proposée par l'HAS et que d'ailleurs bien peu d'équipes peuvent mettre en place sur le terrain : choisir le patient comme son propre témoin au moyen d'une mesure avant et après intervention éducative. La norme sera souvent l'état antérieur du patient et la transformation ce qui sépare l'avant de l'après.

Il s'agit donc de globaliser les résultats d'évaluation individuelle pré et post-interventionnelle

«Si l'on choisit de faire de l'évaluation un outil au service de l'action, c'est l'approche individuelle clinique qui doit s'imposer. Et il est plus facile, au prix d'une partie de la validité, d'utiliser des données issues d'évaluations individuelles pour les regrouper et les traiter ensemble, en groupes de patients, après coup. Le choix est ici celui du sens, c'est à dire de l'utilité et de la pertinence des infos que l'on recueille : à quoi sert une donnée si elle n'a pas de sens clinique pour le patient et pour le soignant?» (25).

On peut donc choisir là une évaluation des effets d'un programme qui va sacrifier une part d'objectivité au sens de l'évaluation, en particulier pour l'évalué :

- en le faisant participer au choix des critères ou des outils d'évaluation,
- en lui proposant une comparaison entre l'avant et l'après qui l'aide à mesurer le chemin parcouru et soutient sa motivation.

Une telle évaluation des effets d'un programme se distinguera pourtant des évaluations individuelles purement formatives présentées ci-avant et qui devraient jalonner le parcours éducatif car elle surviendra par nature au terme du programme, servira à faire le point sur un ensemble d'apprentissages, autant de caractéristiques qui la rapproche étymologiquement d'une évaluation sommative. Cette évaluation sommative là s'attachera à rester participative, à garder une dimension éducative, à conserver du sens pour le soigné et le soignant.

Elle peut être «un moyen d'amélioration de l'éducation» si elle convie, par exemple, soignants et soignés à co-construire ses critères d'évaluation.

5.3. La co-construction des critères d'évaluation des effets de l'ETP sur le patient et sa famille :

5.3.1. Les transformations/changements, leurs critères d'évaluation et leurs indicateurs :

Evaluer les effets d'un programme d'ETP sur le patient et sa famille suppose donc de mettre en valeur un ensemble de transformations ou changements survenus chez le patient, sa famille ou son entourage. Nous avons ci-dessus détaillé ce que recouvraient ces termes en ETP.

Pour objectiver et caractériser ces changements, l'évaluateur devra disposer de critères dits de jugement ou d'évaluation suivant le contexte puis souvent d'indicateurs.

Le critère est *«un angle de vue porté sur un objet, une caractéristique observable pour juger de l'atteinte de l'objectif»* ou ici de la réalité du changement.

L'indicateur lui *«apporte des éléments quantifiés au regard du critère ... »*, il répond à la question *« .A quoi je vois que ... (le critère est rempli)? »*

A titre d'illustration, prenons un exemple dans le domaine de l'ETP qui nous intéresse, l'asthme pédiatrique :

Un des changements attendus chez l'enfant et sa famille par les soignants pourrait être «prendre correctement son traitement de fond». Il est entendu que ce changement passe par l'acquisition de compétences multiples relevant bien sûr du savoir et du savoir faire mais aussi sûrement du savoir être qui pourrait être accepter mieux sa maladie. Une manière de caractériser ce changement et donc un critère d'évaluation pourrait être : la diminution des oublis de la prise du traitement. L'indicateur correspondant au critère pourrait alors être : le nombre d'oublis au cours de la dernière semaine, ou au cours des deux dernières semaines.

Même très élargi, le choix des changements que cherchera à observer l'évaluateur, avec l'aide de l'évalué, influe fortement sur le sens de l'évaluation. Il en est de même pour le choix des critères d'évaluation.

5.3.2. : La co-construction d'une liste de changements et de critères d'évaluation :

Pourquoi co-construire?

On peut d'abord rappeler avec Marc Nagels (27) que si l'ETP est un processus d'interaction entre deux expertises, le but de cette confrontation est la co-construction. La co-construction est d'abord un dialogue productif capable de rendre fertile cette confrontation.

Le premier motif en faveur d'une co-construction est d'ordre pédagogique :

Comme en témoigne Aline Lasserre Moutet :

«Dans notre expérience, de nombreux soignants sont non seulement très empathiques mais aussi intimement convaincus que le patient doit être au centre de la démarche éducative. Or, pour autant, ils sont imprégnés par un cadre de référence très puissant acquis pendant leurs études qui conditionne leur manière de concevoir l'apprentissage, ... ce cadre de référence initial qui les enferme dans une logique de «problème-solution» dans laquelle le patient ne peut pas avoir sa place d'acteur».

Ils adoptent volontiers ce que Jonnaert (28) appelle le postulat ontologique : la réalité est objective, la connaissance extérieure, indépendante du sujet connaissant ; elle sera donc dans le cas présent transmise par le soignant.

La co-construction s'appuie elle sur le postulat inverse, le postulat constructiviste : la réalité est construite par le sujet de même que ses connaissances ; la connaissance doit se construire, elle peut donc être co-construite par un patient et un soignant tous deux acteurs.

Co-construire offre donc au soignant l'opportunité de renverser son cadre de référence initial.

La co-construction peut aussi enrichir la relation d'accompagnement :

Le soignant est là encore en tension entre prise en charge et prise en compte. Schaller (29) promeut la création d'espace de débats où soignants et patients «peuvent formuler leurs peurs, leurs craintes leurs souffrances et où les convictions de chacun sont prises en considération ...». Le débat est porté par une dynamique de co-construction qui permet l'émergence d'une vérité porteuse de sens. La relation d'accompagnement nécessite ce type de lieu de créativité.

Pour le soignant, le débat est un retour sur soi qui permet de réduire les risques d'instrumentaliser l'autre et d'orienter davantage la prise en compte vers les attentes d'autrui.

Dans le domaine de l'évaluation, si l'objet d'évaluation est «les transformations/changements du patient», tous, objectifs et subjectifs alors «le patient est appelé à produire des critères, des indicateurs qui, comme ceux des soignants, serviront de repères» (20).

Et tresser un partenariat éducateurs-apprenants autour du choix des changements attendus et donc des critères de valeur du programme éducatif, c'est veiller à ce qu'une partie au moins des critères aient une valeur intrinsèque pour l'apprenant. C'est donc d'abord chercher à ce que l'évaluation ait un sens pour l'apprenant puis, au-delà, à s'accorder sur la valeur qu'on attribue au programme et donc au final sur l'orientation du programme.

Dans un domaine différent de l'éducation thérapeutique, celui du constructionnisme social, Gergen (30) mise sur la co-construction pour accueillir des vérités, des réalités, des valeurs multiples sans juge unique afin de susciter de nouvelles manières de comprendre et de pratiquer.

Gageons donc qu'une co-construction de critères de valeur d'un programme éducatif puisse à terme engendrer la transformation d'un programme éducatif et la bonne prise en compte des besoins du patient.

Ce travail d'accordage, ce rapprochement autour des valeurs peut aussi avoir des vertus pédagogiques et pour le soignant et pour le soigné. L'intention est bien de transformer :

- le soignant, car s'il accepte de partager le choix des valeurs, il est de facto amené à reconsidérer sa relation avec le patient sous l'angle du partenariat et de l'alliance,
- le patient, car s'il exprime, s'il discute, s'il précise puis affirme les changements qui ont de l'importance pour lui, il apprend ...

Avec qui co-construire ? :

Avec les patients nous l'avons vu,

Avec les soignants-éducateurs bien sûr, pour fonder le partenariat soignant-soigné mais aussi pour veiller à ce que l'évaluation reste réaliste au sens de « intégrable » dans la prise en charge éducative,

Enfin si possible avec des décideurs de santé :

« Inviter les juges au banquet » c'est s'accorder l'occasion de mener un travail de dialogue pour élargir l'intersection entre des points de vue qui se rencontrent peu, c'est offrir une opportunité :
aux soignants, celle d'écouter mieux le point de vue du bailleur de fonds
aux décideurs, celle de partager plus avant le sens pédagogique de la démarche

5.4 L'analyse qualitative des changements attendus par les enfants asthmatiques et leur famille :

L'analyse qualitative historiquement associée aux disciplines sociologiques ou anthropologiques, permet d'approcher les points de vue et valeurs d'une population donnée de façon plus appropriée que ne le ferait une analyse quantitative. Les méthodes quantitatives en effet se basent sur une analyse statistique de questionnaires élaborés par les soignants. Cette démarche répond d'abord aux interrogations et difficultés du point de vue du soignant, et non du patient. De plus, le domaine d'analyse se restreint aux sujets abordés dans le questionnaire.

Explorer les changements attendus par les enfants asthmatiques et leurs parents relèverait difficilement d'une investigation quantitative :

- a priori, on sait peu de choses sur les changements attendus, il serait donc techniquement difficile d'élaborer par avance un questionnaire structuré autour de questions fermées ou semi-fermées.
- l'intention n'est pas de questionner, on veut faire s'exprimer, favoriser l'expression de points de vue différents, puis provoquer des interactions pour faire émerger des propositions.

Comme l'explique Hudelson:

«En général, la recherche qualitative aborde des questions de recherche différentes de celles qui font l'objet de la recherche quantitative. Elle n'apporte aucune preuve en matière de prévalence, de prédiction, de causes, d'effets ou de résultats, et ses conclusions ne peuvent être généralisées d'un point de vue statistique. Elle cherche plutôt à décrire, à comprendre et à expliquer des phénomènes particuliers. Elle répond à des questions telles que "qu'est-ce qui se passe?", "pourquoi", "comment?", mais pas "combien" ou "à quelle fréquence?" [...] Elle cherche à déterminer les concepts et les règles de compréhension communes à un groupe et à travers lesquels celui-ci perçoit le monde dans lequel il évolue» (31).

Britten et Fisher résument d'un trait ironique le rapport entre les méthodes quantitatives et qualitatives: *"There is some truth in the quip that quantitative methods are reliable but not valid and that qualitative methods are valid but not reliable" (32).*

Les méthodes qualitatives sont de plus en plus utilisées dans les domaines de la santé et de l'éducation (33). La plupart des données qualitatives sont recueillies à partir d'entretiens, structurés, semi-structurés ou approfondis. Le focus group est une des procédures d'investigation basée sur une grille d'entretien semi-structurée. Le group permet une discussion interactive génératrice de nouvelles données. Le terme focus est employé à double sens ; il indique d'une part que la discussion est focalisée sur un domaine d'intérêt particulier et, d'autre part, que les participants présentent une caractéristique commune.

Les méthodes qualitatives, en particulier les entretiens par focus group, semblent donc être les plus appropriées pour explorer et analyser les changements attendus par différentes catégories de personnes concernées par l'asthme, les enfants, leurs parents, les soignants éducateurs et enfin les décideurs.

6. Les objectifs :

L'objectif général :

Fonder l'évolution de notre programme éducatif sur la co-construction par les enfants asthmatiques et leurs parents, les soignants-éducateurs et des décideurs de santé d'un choix de critères d'évaluation des effets du programme et l'esquisse d'une stratégie d'évaluation.

Les objectifs spécifiques:

- Inviter les enfants et les parents à exprimer les principaux besoins de changements dans leur vie quotidienne avec l'asthme, en particulier dans le domaine psychosocial

- Mieux identifier et mieux qualifier ces besoins de changements

- Convaincre les soignants-éducateurs de l'importance des besoins propres aux enfants et à leurs parents et en particulier dans le domaine psychosocial

- Impliquer les soignants-éducateurs dans l'élaboration d'une évaluation afin qu'elle prenne sens et valeur à leurs yeux

- Confronter les soignants-éducateurs aux attentes des autres acteurs jusqu'à s'accorder sur un choix de critères d'évaluation valides et utilisables

- Prendre en compte le point de vue de décideurs de santé quant aux critères et à la stratégie d'évaluation

- Esquisser une proposition de stratégie d'évaluation qui s'intègre dans la prise en charge de l'enfant asthmatique et de sa famille

7. Réalisations :

7.1. Une formation destinée aux soignants-éducateurs et intitulée «L'éducation thérapeutique des patients, pour quoi faire?» :

Période de réalisation : Octobre à décembre 2012

Public cible :

Le public cible est composé des cinq éducateurs des Ateliers du Souffle (4 infirmières du service de pédiatrie, l'éducatrice de l'association) et des autres membres du groupe projet (cadre de santé du service, pédiatre chef de service). Tous les participants ont déjà suivi une formation à l'ETP mais d'intensité et de contenu différents (IPCEM, CETBA Bordeaux, DU Paris). Cette hétérogénéité peut expliquer des disparités de conception et de pratiques autour de l'éducation thérapeutique au sein de l'équipe. La plupart pratiquent depuis 2 ans l'éducation thérapeutique au sein des Ateliers du souffle.

But :

Préparer l'équipe à la co-construction,
Fonder la nécessité de prendre en compte les besoins propres au patient et en particulier ses besoins psycho-sociaux.

Contenu :

La formation s'articule autour de 2 modules de 3 heures qui traitent de 3 thèmes, dans l'ordre suivant :

Thème 1 - Partager le sens de notre démarche éducative :

Les participants sont invités à expliciter le sens individuel de leur démarche (leurs valeurs, le sens de leur engagement individuel dans l'ETP) avant de tenter de dégager un sens partagé par l'équipe complète.

Thème 2 - S'accorder autour du rôle de chacun (patients, familles, soignants) et de la place donnée à l'accordage du couple patient-soignant :

Les fondamentaux de l'ETP orientent vers la négociation d'un nouveau rôle pour le patient, une nouvelle posture pour le soignant soit des changements par rapport à la relation patient-soignant habituelle : les participants devront les identifier et s'accorder explicitement ; ils feront le lien entre les compétences officiellement requises chez un soignant-éducateur et les nouvelles composantes du rôle du soignant.

Thème 3 – Identifier l'utilité de l'ETP aux côtés de la prise en charge clinique en termes de compétences du patient :

Les participants sont invités à élargir leur point de vue sur les compétences qu'on peut viser chez un patient : la complémentarité des compétences d'auto soins et d'adaptation puis à faire le lien entre le choix des compétences visées chez un patient et celui futur des critères d'évaluation dans le cadre

d'une d'évaluation des effets du programme éducatif. Les conducteurs pédagogiques détaillés sont présentés en annexe (cf. annexe 2).

7.2. L'exploration des changements attendus par les enfants asthmatiques et leurs parents :

Période de réalisation : entre Février 2013 et Avril 2014

Contenu :

Confection des guides d'entretien destinés à animer deux séances d'1h30 en direction des enfants et une séance d'une heure en direction des parents (cf. annexe 3 et 4)

Recherche d'outils favorisant l'expression des besoins de changements au sein des focus group d'enfants

Réalisation de l'enquête de besoins auprès de trois focus group d'enfants et deux focus group de parents, dont la méthodologie est détaillée plus loin

Opportunité de création avec un musicien d'un atelier musical autour du souffle destiné aux enfants pendant que les parents participent au focus group

Analyse qualitative des données recueillies, dont la méthode est détaillée dans la partie suivante

7.3. L'adoption d'une classification des changements attendus en cinq domaines d'évaluation :

Période de réalisation : entre Mai 2013 et Septembre 2013

Contenu :

La classification des changements attendus par les enfants et les parents a constitué un temps important de ce travail.

Son élaboration a requis un travail bibliographique qui nous a permis :

- de découvrir des études qui exploraient et catégorisaient les difficultés et les besoins de changements en particulier des enfants asthmatiques et de leur famille (34, 35, 36, 37, 38, 39, 40) : ainsi nous avons mieux qualifié et donc indexé plus précisément les changements exprimés en particulier dans le domaine psychosocial,

- mais aussi d'explorer les travaux d'évaluation des effets de programmes d'ETP (3, 41, 4, 42, 5, 43, 6) : ainsi nous avons pu découvrir des indicateurs voire des outils employés par les auteurs puis peu à peu les stratégies retenues et les domaines d'évaluation explorés.

S'est alors élaboré un travail fait d'allers retours entre l'exploitation des données produites lors des focus group et la lecture bibliographique qui nous a amené pas à pas à refondre plusieurs fois la charpente thématique et l'indexation des changements

Plusieurs tentatives ont précédé la rencontre décisive avec le dossier technique produit en juillet 2003 par l'unité d'éducation pour la santé RESO de Faculté de médecine de l'Université Catholique de Louvain et intitulé «Quels critères et indicateurs sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins?» (21). L'objet du dossier était d'explorer dans la littérature produite entre 1993 et 2003 quels sont les indicateurs utilisés afin d'évaluer les effets de programmes auprès de patients souffrant de maladies chroniques.

Les auteurs posent par principe que si le choix d'un modèle théorique de l'ETP doit guider les pratiques de l'éducation, ce choix devrait aussi précéder puis guider l'évaluation.

A partir de ce choix présenté en détails dans notre cadre théorique, les auteurs définissent cinq domaines d'évaluation des effets d'un programme d'ETP : l'amélioration des connaissances, les changements sociaux et les changements psychologiques, les changements de comportements, l'amélioration clinique à laquelle s'adjoint la diminution du recours aux soins en particulier urgents.

La rencontre s'avèrera fructueuse à plusieurs titres :

Les cinq domaines ont offert un cadre adapté qui a accueilli facilement les expressions des enfants et des parents puis plus tard celles des soignants et des décideurs de santé.

La classification est tournée vers l'évaluation et favorise la transformation opérationnelle des changements en critères voire en indicateurs.

Elle fournit autant d'exemples de critères et d'indicateurs qui pourront nous servir plus tard.

7.4. L'exploration des changements attendus par les soignants-éducateurs :

Période de réalisation : Décembre 2013 et Janvier 2014

Contenu :

Confection du guide d'entretien destiné à animer une séance d'1h30 en direction des soignants-éducateurs de notre programme éducatif et des autres membres du groupe projet (cadre de santé du service, pédiatre, chef de service) (cf. annexe 5)

Réalisation de l'enquête de besoins auprès du groupe décrit ci-dessus, dont la méthodologie est détaillée plus loin

Analyse qualitative des données recueillies, dont la méthode est détaillée dans la partie suivante

7.5. Confrontation des soignants-éducateurs avec le point de vue des enfants et de leur famille et première esquisse de la stratégie d'évaluation :

Période de réalisation : Janvier 2014

Contenu :

Confection du guide d'entretien destiné à animer une séance d'1h30 en direction des soignants-éducateurs de notre programme éducatif et des autres membres du groupe projet (cadre de santé du service, pédiatre chef de service) (cf. annexe 5)

Validation par les soignants-éducateurs de la classification proposée pour leurs changements attendus

Confrontation de leur production avec celle des enfants et des parents et négociation d'une synthèse

Ouverture de la réflexion sur l'évaluation et recueil de leurs recommandations concernant la stratégie d'évaluation

7.6. Exploration des changements attendus par les décideurs de santé, confrontation avec les autres points de vue et recueil de leurs recommandations sur la stratégie d'évaluation :

Période de réalisation : Février 2014

Contenu :

Confection du guide d'entretien destiné à animer une séance d'1h30 en direction des décideurs de santé
1 focus group décideurs (cf. annexe 6)

Réalisation de l'enquête de besoins auprès des décideurs, dont la méthodologie est détaillée plus loin

Confrontation des décideurs aux productions des autres acteurs et la recherche d'une validation de la combinaison des points de vue

Ouverture de la réflexion sur l'évaluation et recueil de leurs recommandations concernant la stratégie d'évaluation

7.7. Confrontation des soignants-éducateurs (SE) avec le point de vue des décideurs et poursuite de l'esquisse de la stratégie d'évaluation :

Période de réalisation : Avril-Mai 2014

Contenu :

Préparation des documents de synthèse : la classification des changements attendus par les enfants, les parents et les SE déjà validée avec les SE, synthèse des recommandations émises par les SE puis les décideurs quant à la stratégie d'évaluation

Confrontation des SE avec les changements attendus par les décideurs de santé et recherche d'une combinaison des points de vue

Confection de la liste finale des changements qui seront évalués à travers l'identification et le choix de critères et d'outils d'évaluation

Poursuite de la réflexion sur l'évaluation en prenant en compte le point de vue des décideurs et synthèse des recommandations concernant la stratégie d'évaluation

8. Méthodologie de la co-construction :

8.1. L'enquête de besoins :

Son objet :

Les changements attendus dans la vie quotidienne et familiale d'un enfant asthmatique et pouvant relever des domaines cognitifs, psychosociaux, comportementaux ou cliniques.

Les populations cibles :

- les enfants âgés de 6 à 14 ans et présentant un asthme justifiant la prise d'un traitement de fond,
- leurs parents ou aidants naturels,
- les soignants-éducateurs de notre programme éducatif, le pédiatre et le cadre de santé participant au pilotage du programme,
- les décideurs de santé régionaux impliqués dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Le recrutement des enfants et des parents :

Il s'est effectué parmi les enfants qui avaient participé ou participaient encore au programme éducatif au cours des derniers mois. Là nous avons préféré ne retenir que les enfants âgés de 10 ans et plus qui a priori disposaient d'une expérience supplémentaire de la maladie et étaient capables de s'exprimer avec plus de recul sur le sujet. Le but de ce travail et la proposition de participation ont été présentés aux enfants ainsi qu'à leurs parents à l'issue de séances éducatives collectives ou individuelles. Toutes les familles ainsi sollicitées ont accepté de participer à cette exploration.

Au final, tous ces enfants recrutés prenaient un traitement de fond depuis plusieurs années et avaient connu au moins une prise en charge pour crise d'asthme aux urgences hospitalières.

Le recueil des données :

Les enfants ont été regroupés en focus group de 2 à 5 individus. Deux focus group se sont constitués spontanément à l'issue de séances collectives regroupant 4 enfants âgés de 10 à 12 ans pour l'un, 5 enfants de 11 à 13 ans pour l'autre. Ont été ainsi constitués parallèlement les deux focus group de parents.

Enfin un troisième focus group d'enfants a réuni deux adolescentes de 13 ans qui elles participaient à un suivi éducatif individuel.

Comme pour la formation préparatoire à cette co-construction, le focus group de soignants-éducateurs était composé des cinq éducateurs du projet asthme pédiatrique (quatre IDE du service de pédiatrie, l'éducatrice de l'association) et des autres membres du groupe projet (cadre de santé du service, pédiatre chef de service).

En ce qui concerne les décideurs régionaux de santé enfin, nous avons individuellement contacté les personnes responsables de la politique régionale ou départementale d'éducation thérapeutique au niveau de la caisse primaire d'assurance maladie, au niveau de l'Agence Régionale de Santé et de la

Direction du Centre Hospitalier de Pau. Nous avons pu constituer finalement un focus group de quatre personnes : le médecin directeur du pôle de santé publique et responsable de l'ETP à la CPAM, deux médecins inspecteurs en charge sur ce thème au sein de l'ARS, et la directrice de soins du Centre hospitalier de Pau très impliquée sur ce thème dans l'établissement.

Les entretiens ont été menés par un modérateur et un observateur au moyen de guides d'entretien structurés et spécifiques à chaque population cible. Ils sont présentés en annexe (cf. annexes 3,4,5 et 6). Afin de faciliter l'expression et l'exploration, en particulier du domaine psychosocial, nous avons proposé aux enfants de nous faire part de leurs expériences voire leurs expertises, qui pouvaient mêler indistinctement leur propre vécu comme les observations faites chez des proches ou des parents asthmatiques.

Après avoir obtenu l'accord des participants, nous disposions à l'issue de chaque séance de l'intégralité des échanges qui étaient enregistrés et des productions écrites (métaplans) qui étaient photographiées. Les entretiens se sont déroulés hors des murs de l'hôpital et dans des sites jugés plus neutres : un institut de formation ou les locaux du CDMR64.

La durée de chaque entretien a été volontairement contrainte et n'a pas dépassé une heure et demie. Le respect de la confidentialité du contenu des échanges et de l'anonymat des participants lors de l'exploitation des données a été garanti à l'ensemble des participants.

8.2. L'analyse qualitative des données :

Elle a été menée en plusieurs étapes :

- Familiarisation : immersion dans les données brutes par écoute des enregistrements puis retranscription de verbatim
- Identification d'une charpente thématique qui ordonne les idées-clés en croisant le métaplan et les verbatim
- Indexation et codage des difficultés puis des changements identifiés : construction-reconstruction pas à pas, au fil des contributions de chaque focus group
- Charting : classification des codes au sein des cinq domaines d'évaluation présentés précédemment

8.3. La confrontation des points de vue et l'élaboration de la liste des changements qui seront finalement évalués à travers le choix de critères et d'outils d'évaluation :

La production de chaque population-cible, enfants et parents puis soignants-éducateurs et enfin décideurs de santé a donc, au terme de son analyse qualitative, fait l'objet d'une classification respectant la même indexation des changements et les même cinq domaines d'évaluation.

Ainsi la confrontation des productions a été rendue possible et les soignants-éducateurs ont pu de manière relativement aisée comparer leur production à celle des autres groupes d'acteurs puis négocier l'élaboration selon le même modèle d'une synthèse partagée des changements attendus.

La négociation avec les soignants-éducateurs et avec les décideurs a été préparée : des outils d'évaluation existants et validés incluant tout ou partie des nombreux changements psychosociaux attendus par les enfants et leurs parents ont été identifiés et choisis. Cette préparation avait pour but d'asseoir si nécessaire la légitimité de ces propositions aux yeux des soignants-éducateurs et des décideurs.

A l'issue de la confrontation, les soignants-éducateurs valident une première liste théorique des changements à évaluer.

Chacun de ces changements est soumis au groupe de soignants-éducateurs pour une forme de validation opérationnelle : existence d'outils valides, identification de critères simples et dont la mesure est réalisable en pratique courante

Certains seront ainsi écartés et à l'issue de cette étape éclot la liste des changements qui seront finalement évalués.

8.4. Dispositif d'évaluation de la méthode :

La fiabilité des données recueillies repose sur le double contrôle exercé par le modérateur et l'observateur pendant l'entretien et durant le débriefing qui lui succède

La validité de la démarche qualitative repose d'abord sur la vérification auprès des participants par le modérateur et par l'observateur de la bonne compréhension des sujets abordés. Elle repose aussi sur la cohérence des données recueillies auprès des différents focus group. Elle s'appuie enfin sur la cohérence des résultats avec ceux retrouvés dans la littérature et avec le modèle de classification retenu.

8.5. Dispositif d'évaluation des résultats :

Il consistera à se demander dans quelle mesure les objectifs que nous avons fixés à ce travail ont été atteints.

Nous nous y essaierons lors de la discussion de nos réalisations et de nos résultats :

L'expression des changements attendus par les enfants et les parents a-t-elle été riche en particulier dans le domaine psychosocial ? Leur a-t-elle été profitable ? Semble-t-elle cohérente, est-elle originale ?

Les soignants-éducateurs ont-ils tiré bénéfice de la confrontation avec le point de vue des autres acteurs ? Se sont-ils investis dans l'élaboration de la stratégie d'évaluation et par là se sont-ils appropriés mieux la démarche d'évaluation ?

Les esquisses de la stratégie et de l'outil d'évaluation sont-ils à la fois en cohérence avec les données de la littérature et originaux ? Sont-elles intégrables dans le parcours de soins des enfants ?

9. Résultats de la co-construction

Les résultats sont présentés en suivant l'ordre chronologique des réalisations décrites dans le chapitre 7. Leur commentaire compose la partie 10.2 Discussion des résultats et suit à son tour le même ordre de présentation. On pourra juger plus confortable d'enchaîner la lecture d'un paragraphe de résultat puis de son commentaire avant de passer aux résultats suivants.

Tout au long du chapitre, les changements attendus sont présentés en respectant un code couleur qui permet de distinguer chacun des cinq domaines d'évaluation retenus dans notre cadre théorique.

9.1. Les changements attendus par les enfants asthmatiques et leurs parents :

9.1.1. L'exploration préalable des difficultés de la vie quotidienne avec l'asthme exprimées par les enfants :

Indexation – classement des difficultés de la vie quotidienne avec l'asthme exprimées par les enfants : Groupe 1 mai-juin 2013, Groupe 2 juin-juillet 2013, Groupe 3 mars-avril 2014

Sp = expression spontanée, Sus = expression suscitée (par animation métaplan, plateau de jeu ou jeu de cartes émotions)

	FG1 13-14 ans	FG2 10-12 ans	FG3 11-13 ans
Groupe difficultés 1 / signes, symptômes			
1-a : fatigue	Sp	-	-
1-b : essoufflement, difficultés respiratoire	Sus	Sp	Sp
Groupe difficultés 2 / limitation des activités quotidiennes			
2-a : empêche ou limite les jeux, les bêtises	Sp	Sp	Sp
2-b : empêche ou limite les activités sportives	Sp	Sp	Sp
2-c : empêche ou limite certains projets (quotidiens ou d'avenir) à cause de son imprévisibilité, à cause de l'inquiétude de l'entourage	Sus	Sus	Sp
2-d : limite les envies à cause de son imprévisibilité et de l'insécurité jusque dans sa maison, découragement	Sus	Sus	Sus
2-e : gêne les relations avec les autres, isole	Sus	-	-
2-f : oblige à prendre des médicaments tous les jours, à ne pas oublier de les prendre	Sp	Sp	Sp
Groupe difficultés 3 / impacts émotionnels			
3-a : ne pas accepter sa maladie	Sp	-	-
3-b : pas drôle d'être malade, être triste, désespéré	Sp	Sus	Sus
3-c : être inquiet, avoir peur	Sus	Sus	Sus
3-d : paniquer	-	Sp	-
3-e : être en colère, s'énerver après soi ou après les autres	Sp	Sus	Sus
3-f : être gêné par le regard des autres à l'école, dans la rue	Sp	Sp	Sp
3-g : se sentir seul, incompris, victime d'injustice, de moqueries, de persécutions, s'isoler	Sus	Sp	Sp
3-h : se sentir diminué	-	Sp	-
3-i : manquer d'aide (les réactions inadaptées, les messages-attitudes incohérentes de l'entourage)	Sus	-	Sus
3-j : crée des tensions dans la famille liée à la désobéissance des enfants et/ou la surprotection des parents	-	Sus	Sus
3-k : rester septique par rapport à l'utilité du traitement	-	-	Sus

9.1.2. Les changements attendus par les enfants et les parents :

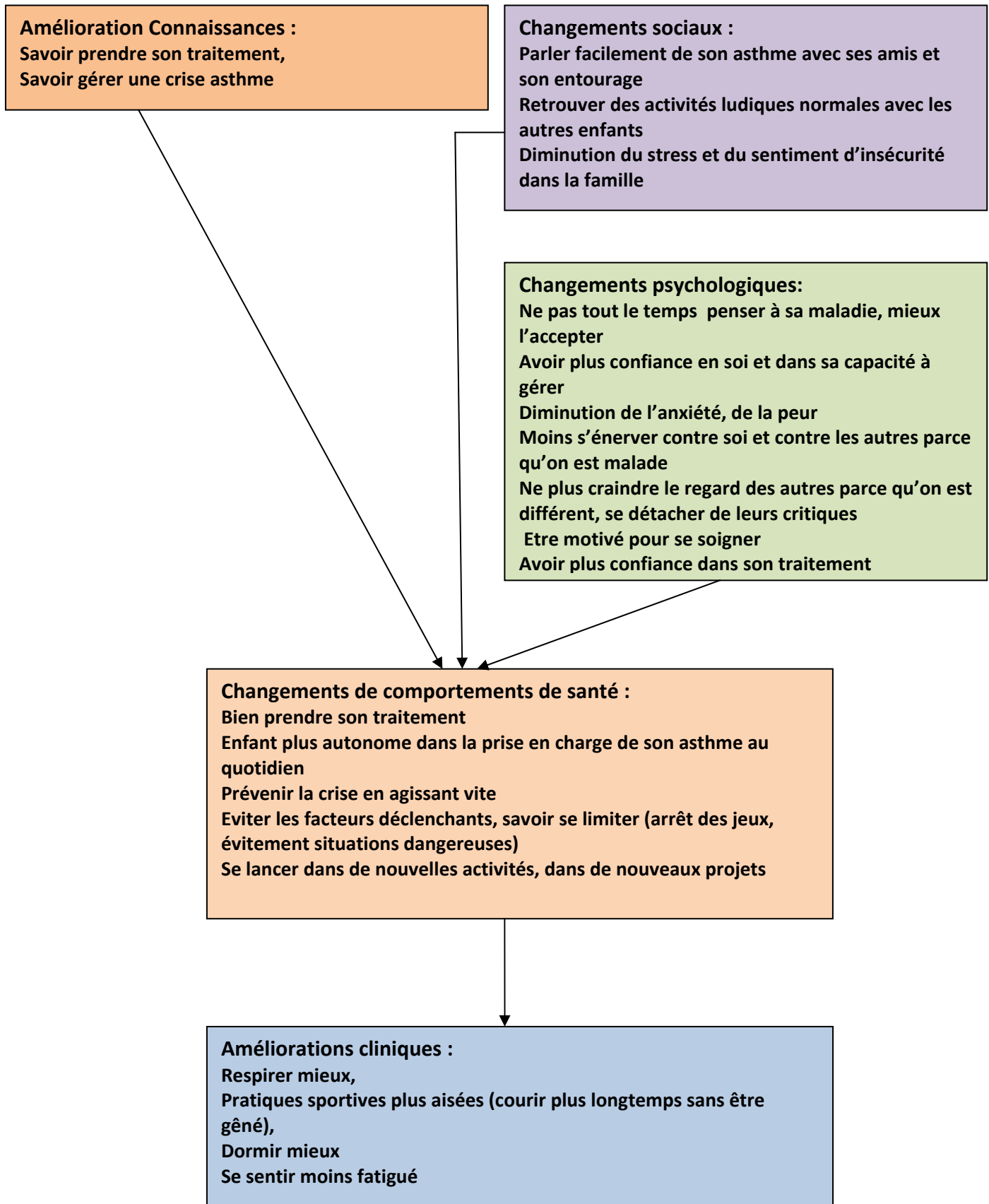
L'indexation des changements attendus par les enfants et les parents

Indexation en termes de changements attendus	« <i>Verbatim</i> » ou expressions du métaplan enfants	« <i>Verbatim</i> » ou expressions du métaplan parents
Savoir prendre son traitement	« <i>je sais quand et comment les prendre</i> » (les médicaments)	
Savoir gérer une crise d'asthme	« <i>maintenant quand on a une crise on sait ce qu'il faut faire</i> »	
Parler facilement de son asthme avec ses amis et son entourage	« <i>Quand on accepte sa maladie, on se dit bon ben voilà j'suis malade et...et...comme ça on s'énerve moins contre soi ou contre les autres</i> » « <i>Les autres acceptent mieux mon asthme parce qu'on leur explique, parce qu'ils s'habituent...</i> »	Il parle spontanément de ses difficultés
Retrouver des activités ludiques normales avec les autres enfants	« <i>au début ils comprenaient pas, ils sont un peu jaloux des fois !</i> » Tu joues plus avec les autres, Jouer avec un animal sans avoir de gêne respiratoire	
Diminution du stress et du sentiment d'insécurité dans la famille	« <i>ils (les parents) nous soutiennent beaucoup plus si on décide de prendre les choses en main</i> » « <i>à force de venir ici...de faire des trucs comme ça...au bout d'un moment ils commencent à comprendre qu'on fait bien sans qu'ils répètent...ils nous font confiance à la fin</i> » « <i>à un moment donné les parents nous font plus confiance et arrêtent de s'inquiéter sans arrêt</i> »	
Ne pas tout le temps penser à sa maladie, mieux l'accepter	« <i>Quand on accepte sa maladie, on se dit bon ben voilà j'suis malade et...et...comme ça on s'énerve moins contre soi ou contre les autres</i> » Accepter la maladie	
Avoir plus confiance en soi et dans sa capacité de gestion	« <i>on prend confiance en soi et on se dit dans notre tête qu'on a une partie de notre asthme qui a disparu et donc que ça nous libère des espaces...</i> » « <i>Même si on a de l'asthme, on peut quand même faire une belle vie, même si on est quand même bloqué et ...on va quand même trouver sa voie ; mais au début, on est heu...moi en tout cas j'étais un peu au désespoir parce que je me disais ...c'est fini ...ça y est je pourrais plus rien faire ; mais après plus on grandit et plus on prend confiance</i> » On se fait plus confiance	

Diminution de l'anxiété, de la peur	« <i>c'est pas la fin du monde ... des fois ça va beaucoup moins mais ça peut se guérir même si on y croit pas trop dans sa tête, ça peut se guérir !</i> » Plus tranquille et rassuré, être moins stressé	Vivre positivement avec son asthme, Moins angoissé, moins stressé
Moins s'énerver contre soi et contre les autres parce qu'on est malade	« <i>Quand on accepte sa maladie, on se dit bon ben voilà j'suis malade et...et...comme ça on s'énerve moins contre soi ou contre les autres</i> » Etre moins agressif	
Ne plus craindre le regard des autres parce qu'on est différent, se détacher de leurs critiques	« <i>y faut plus craindre le regard des autres parce qu'on est différent</i> » ; « <i>je ne suis plus gêné pour prendre la Ventoline devant les autres</i> » Ne plus craindre de prendre ses médicaments devant les autres ; se détacher de leurs critiques	
Etre motivé pour se soigner	« <i>Battante parce que quand on est malade, il faut se battre pour aller mieux...prendre ses médicaments, faire le nécessaire pour que ça aille mieux</i> » , « <i>Maintenant je suis déterminé à guérir, à battre l'asthme</i> » Etre motivé pour s'en sortir, devenir optimiste sur l'avenir de l'asthme avec les médicaments	
Avoir plus confiance dans son traitement	« <i>par moments, t'avais l'impression que tous ces médicaments servaient à rien mais maintenant on a confiance et on voit que ça va mieux</i> »	
Bien prendre son traitement	« <i>Avant t'avais du mal à respirer, maintenant tu prends tes médicaments et là tu sens que tu respires mieux, que tu es tiré d'affaires...</i> » « <i>Une fois que tu prends tes médicaments, tu sens que tu peux faire des tas d'activité....</i> » « <i>Au fur et à mesure qu'on prend ses médicaments on sent que ça va mieux, on a pris confiance...</i> » « <i>moi avant, je pensais que j'avais pas envie de prendre mes médicaments parce que je voulais que ça s'enlève d'un coup comme ça mais après j'ai compris...en venant là que si je voulais que ça parte il fallait que je prenne bien mes médicaments</i> » Prendre ses médicaments sans réfléchir,	« <i>Il a réalisé que pour être comme les autres, il faut bien prendre son traitement</i> » Prendre régulièrement son traitement de fond
Enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien	« <i>Avec le temps, on apprend à gérer noter asthme et on peut devenir plus indépendant</i> » Se sentir plus à l'aise avec le traitement	Plus autonome dans la prise du traitement de fond, Pense à emmener son traitement avec lui, Plus indépendant, se détache davantage des parents
Prévenir la crise en agissant vite	« <i>avant je le faisais mal, je me disais c'est bon ! L'asthme c'est pas très grave, t'en fais pas ...maintenant même pour une petite crise je me dis il vaut mieux agir immédiatement plutôt qu'attendre...</i> »	

Eviter les facteurs déclenchants, savoir se limiter (arrêt des jeux, évitement situations dangereuses)	<i>« on sait ce qu'il faut faire, on est plus prudent...prudent c'est arrêter de jouer avant que la crise arrive...parfois il faut se limiter », « je fais plus attention à éviter les choses qui déclenchent l'asthme »</i> Plus raisonnable	Plus prudent
Se lancer dans de nouvelles activités, dans de nouveaux projets	<i>« à un moment quand tu vas mieux, tu recommences à t'intéresser à plein de choses et t'as envie de faire plein de choses nouvelles »</i> <i>« si avant on faisait pas certaines activités et que maintenant on les fait, on prend confiance en soi et on se dit dans notre tête qu'on a une partie de notre asthme qui a disparu et donc que ça nous libère des espaces... »</i> <i>«L'asthme ça peut être aussi un avantage...pour faire votre travail, ça peut être avantageux parce que nous plus tard on va en connaître un rayon sur l'asthme et quand par exemple on va voir d'autres petits qui ont de l'asthme comme nous... et ben on pourra leur dire de bons arguments (l'animateur : « vous aurez appris des choses ?») ...on aura vécu des choses plutôt, donc on aura beaucoup plus de chances »</i> faire plus de choses qu'avant, essayer des choses nouvelles, plus de liberté	Participer à des séjours de longue durée loin de la famille
Respirer mieux	<i>« Avant t'avais du mal à respirer, maintenant tu prends tes médicaments et là tu sens que tu respire mieux, que tu es tiré d'affaire... »</i> rire sans s'essouffler, monter les escaliers sans être gêné	
Pratiques sportives plus aisées (courir plus longtemps sans être gêné)	<i>« Quelquefois imaginons que tu tiens un kilomètre, ben là t'arrives à courir plus sans être gêné et ça c'est un changement... »</i> Plus endurant, courir plus longtemps, courir sans être essoufflé, faire du sport sans avoir de l'asthme	Plus endurant, faire du sport sans limitation, courir sans difficultés
Se sentir moins fatigué, dormir mieux	Dormir mieux	Plus d'énergie moins fatigué, dormir mieux

La classification par domaine d'évaluation
des changements attendus par les enfants et les parents

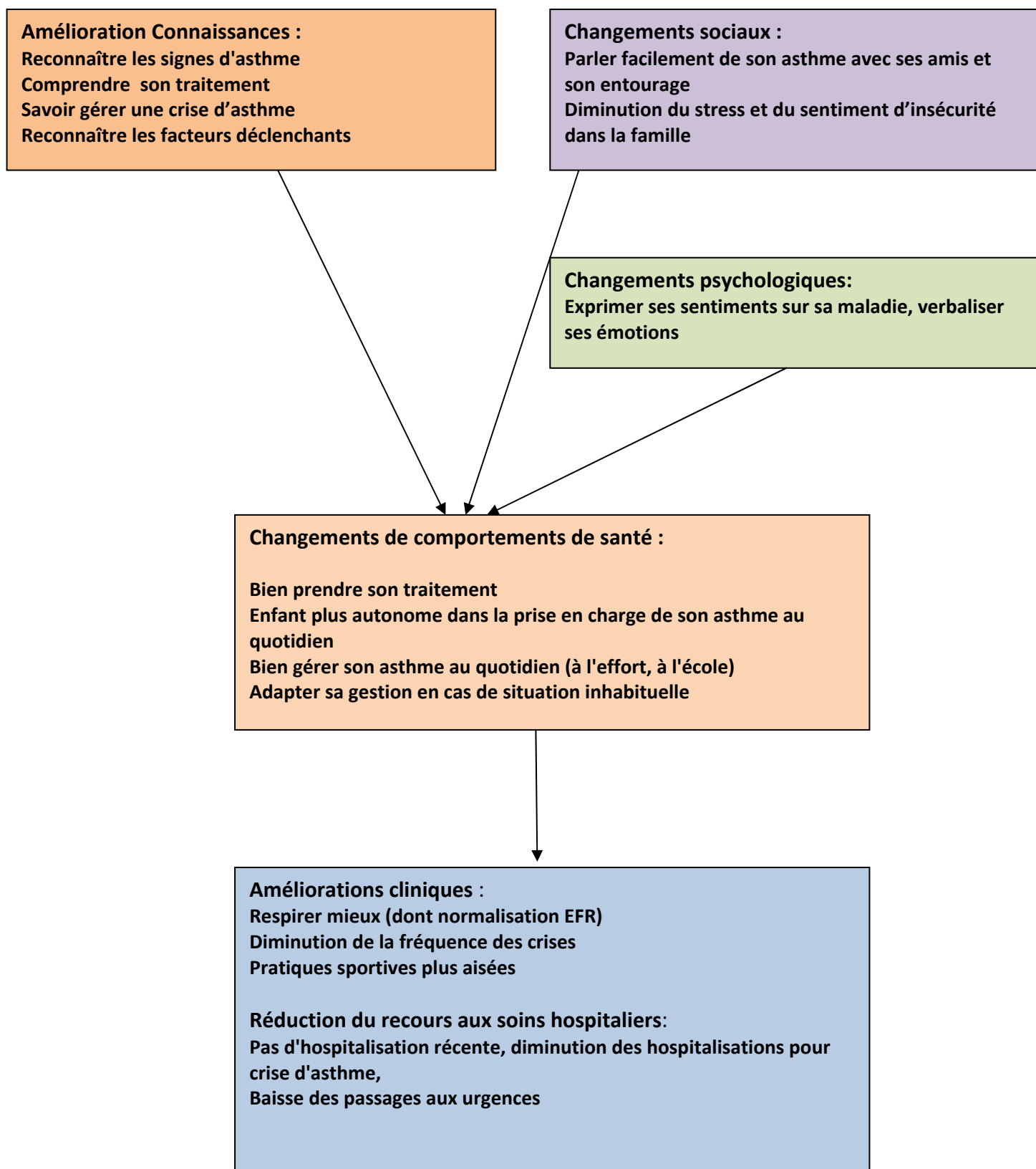


9.2. Les changements attendus par les soignants-éducateurs :

L'indexation des changements attendus par les soignants-éducateurs

Indexation en termes de changements attendus	Cartons <i>ou</i> « <i>Verbatim</i> » soignants éducateurs
Reconnaître les signes d'asthme	Reconnaître les signes annonciateurs d'une crise, les signes de crise
Comprendre son traitement	A bien compris la différence entre traitement de crise et traitement de fond
Savoir gérer une crise d'asthme	Savoir réagir en cas de crise
Reconnaître les facteurs déclenchants	Reconnaître les facteurs déclenchants
Parler facilement de son asthme avec ses amis et son entourage	Réussir à en parler auprès de son entourage, à l'école, expliquer son asthme aux autres
Diminution du stress et du sentiment d'insécurité dans la famille	Bien-être familial (diminution du stress des aidants), sentiment de sécurité dans la famille
Exprimer ses sentiments sur sa maladie, verbaliser ses émotions	« <i>dire le ras le bol du traitement au quotidien...</i> », exprimer ses sentiments sur sa maladie
Bien prendre son traitement	Traitement pris correctement, Prise correcte avec le matériel, compliance au traitement et au projet thérapeutique (inclut viennent aux rdv de Cs)
Enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien	Autonomie dans la gestion au quotidien du traitement, enfant devient plus autonome pour prendre son asthme en charge
Bien gérer son asthme à l'effort	Bonne gestion de son asthme d'effort
Bien gérer son asthme à l'école	Faire connaître et savoir gérer son asthme à l'école
Adapter sa gestion en cas de situation inhabituelle	(inclut adapter son traitement)
Respirer mieux	Respire mieux, ne plus être gêné pour respirer, Normalisation de l'EFR
Diminution de la fréquence des crises	Absence de crises, diminution de leur fréquence
Pratiques sportives plus aisées	Pratique sportive aisée (sans gêne à l'effort), Enfant qui fait du sport
Réduction du recours aux soins hospitaliers	Pas d'hospitalisation récente, diminution des hospitalisations pour crise d'asthme, baisse des passages aux urgences, parents qui ne reviennent pas aux urgences

La classification par domaine d'évaluation
des changements attendus par les soignants-éducateurs



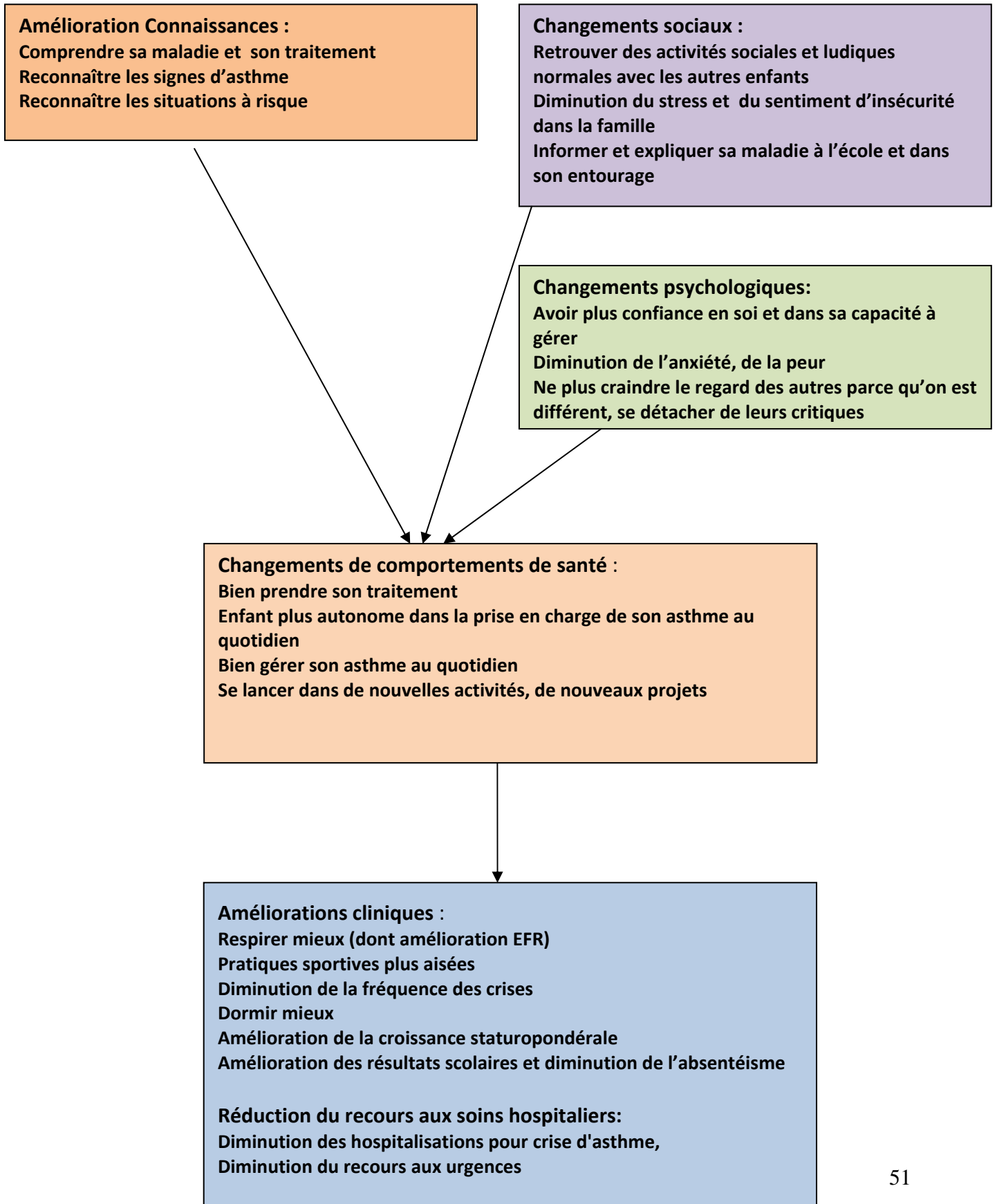
9.3. Les changements attendus par les décideurs de santé :

L'indexation des changements attendus par les décideurs de santé

Indexation en termes de changements attendus	« <i>Verbatim</i> » ou expressions métaplan décideurs
Comprendre sa maladie et les principes de sa gestion	Appropriation au moins partielle des principes de sa gestion
Comprendre et savoir utiliser son traitement	« <i>L'enfant connaît ses médicaments et sait les utiliser</i> », Meilleure utilisation des médicaments
Reconnaître les situations à risque	Reconnaissance des situations à risque
Reconnaître les signes d'asthme	Reconnaissance des signes cliniques nécessitant le traitement
Retrouver des activités sociales et ludiques normales avec les autres enfants	« <i>ne plus être isolé avec sa maladie...</i> », « <i>il est mieux inséré parmi ses camarades, il est mieux ressenti par la maîtresse si elle a moins d'appréhension...il est moins différent, il est plus normal et elle est soulagée</i> », « <i>la participation à des jeux collectifs augmente...</i> » Meilleure insertion dans les groupes d'enfants et développement de la vie sociale, Rupture de l'isolement
Informier et expliquer sa maladie à l'école et dans son entourage	« <i>fait confiance, sait demander, sait expliquer en particulier aux adultes dans l'entourage ou à l'école</i> », « <i>plus apte à interagir avec les adultes dans son entourage et à l'école</i> »
Diminution du stress et du sentiment d'insécurité dans la famille	Diminution de l'anxiété des parents, « <i>les parents dorment mieux, ils sont plus détendus, confiants dans leur capacité d'agir et dans celle de l'enfant</i> », « <i>l'enfant malade occupe moins de place...</i> »
Diminution de l'anxiété, de la peur	Diminution de l'anxiété, de l'angoisse de l'enfant « <i>Il dédramatise la maladie</i> »
Avoir plus confiance en soi et dans sa capacité à gérer	Acquisition de confiance, acquisition de confiance dans ses capacités à gérer, développement d'un sentiment de maîtrise, de sécurité, meilleure estime de soi
Ne plus craindre le regard des autres parce qu'on est différent, se détacher de leurs critiques	« <i>L'enfant n'a plus peur de ce qu'on pense de lui</i> », « <i>il ne craint plus le regard des autres</i> »
Enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien	« <i>L'enfant devient capable de gérer sa crise, il a moins besoin de ses parents pour gérer sa maladie et pour gérer son quotidien</i> », « <i>il s'ouvre à de nouvelles activités sans ses parents</i> »
Bien gérer son asthme au quotidien	« <i>Il gère mieux son souffle en cas de crise, comme il maîtrise mieux ses crises ... ainsi il diminue sa consommation de médicaments</i> »

Bien prendre le traitement	<i>« ça change tellement en mieux la vie...qu'ils vont être quand même observants (plutôt les ados)...cela suppose un changement d'attitudes en amont »</i>
Se lancer dans de nouvelles activités, de nouveaux projets	<i>« ce qui va être amélioré c'est l'endurance à l'effort et puis la confiance dans ses nouvelles capacités... » « L'enfant s'ouvre à de nouvelles activités, à de nouveaux projets »</i>
Amélioration de l'EFR	Amélioration de l'EFR
Pratiques sportives plus aisées	Amélioration des performances sportives
Diminution de la fréquence des crises	Diminution du nombre de crises
Amélioration de la croissance staturo-pondérale, amélioration du sommeil	L'enfant dort mieux, Meilleure croissance de l'enfant
Amélioration des résultats scolaires	<i>« Il dort mieux, il est moins fatigué, il est moins absent à cause de sa maladie » , diminution de l'absentéisme scolaire, plus concentré à l'école</i>
Réduction du recours aux soins hospitaliers	diminution des hospitalisations pour crise d'asthme, diminution des recours aux urgences

La classification par domaine d'évaluation
des changements attendus par les décideurs de santé



9.4. La confrontation des points de vue et l'élaboration avec les soignants-éducateurs à travers le choix de critères et d'outils d'évaluation de la liste finale des changements qui seront évalués :

9.4.1. La comparaison des points de vue des différents acteurs de la co-construction :

Voyons d'abord une comparaison détaillée des changements attendus par chacun des trois groupes d'acteurs :

→ Amélioration des connaissances :

Changements attendus	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Comprendre sa maladie et son traitement		X	X
Savoir gérer une crise d'asthme	X	X	
Savoir prendre son traitement	X		
Reconnaître les situations à risque, les facteurs déclenchants		X	X
Reconnaître les signes d'asthme		X	X
Proportion de citations	2/47	5/28	3/23

→ Changements psychologiques :

Changements attendus	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Ne pas tout le temps penser à sa maladie, mieux l'accepter	X		
Avoir plus confiance en soi et dans sa capacité à gérer	X		X
Diminution de l'anxiété, de la peur	X		X
Moins s'énerver contre soi et contre les autres parce qu'on est malade	X		
Ne plus craindre le regard des autres parce qu'on est différent, se détacher de leurs critiques	X		X
Etre motivé pour se soigner	X		
Avoir plus confiance dans son traitement	X		
Exprimer ses sentiments sur sa maladie, verbaliser ses émotions		X	
Proportions de citations	20/47	1/28	4/23

→ **Changements sociaux :**

Changements attendus	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Diminution du stress et du sentiment d'insécurité dans la famille	X	X	X
Parler facilement de son asthme avec ses amis et son entourage	X	X	
Informé et expliquer sa maladie à l'école et dans son entourage			X
Retrouver des activités ludiques normales avec les autres enfants	X		X
Proportions de citations	5/47	3/28	4/23

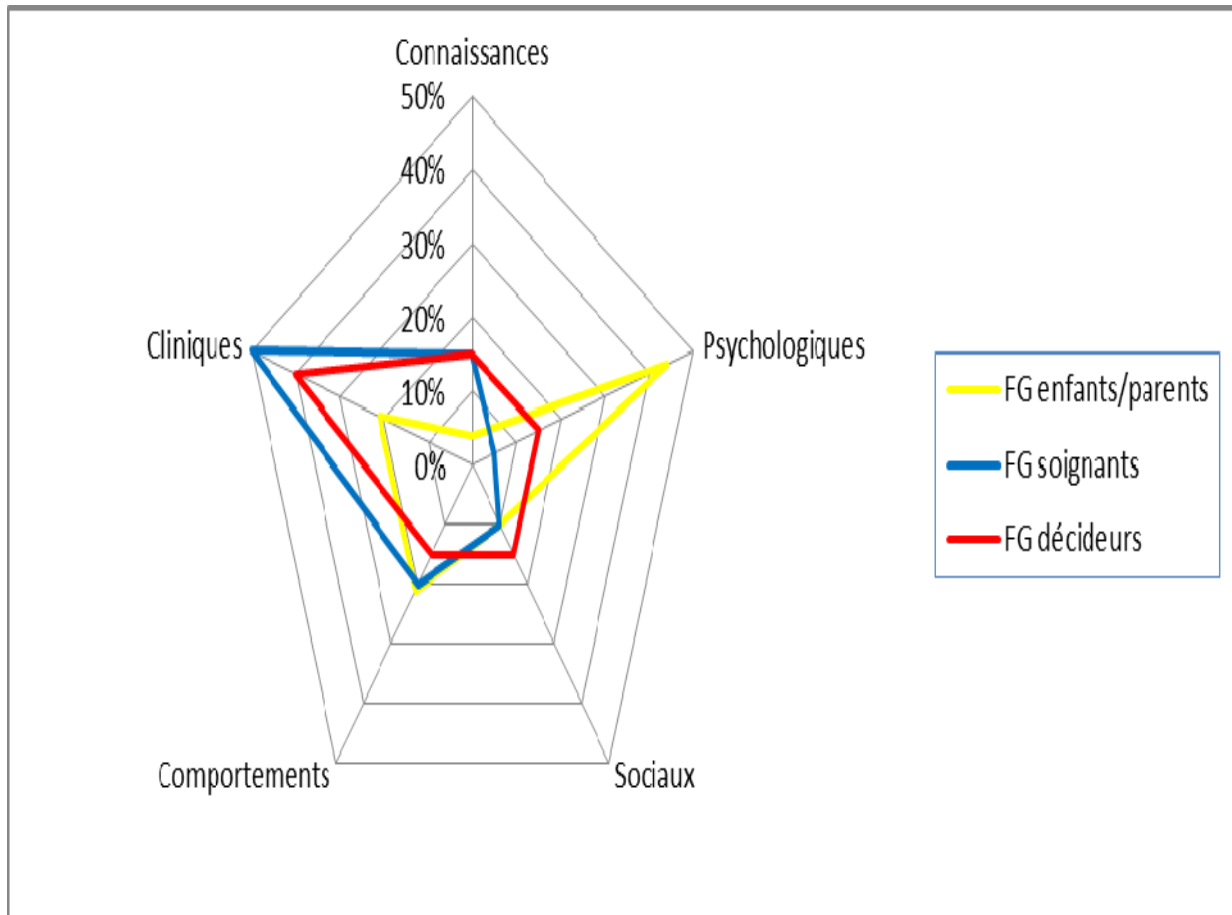
→ **Changements de comportements de santé :**

Changements attendus	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Bien prendre son traitement	X	X	X
Bien gérer son asthme au quotidien (à l'effort, à l'école)	X	X	X
Enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien	X	X	X
Se lancer dans de nouvelles activités, de nouveaux projets	X		X
Adapter sa gestion en cas de situation inhabituelle		X	
Proportions de citations	10/47	6/28	4/23

→ **Amélioration clinique et réduction du recours aux soins hospitaliers :**

Changements attendus	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Respirer mieux	X	X	X
Pratiques sportives plus aisées	X	X	X
Diminution de la fréquence des crises		X	X
Dormir mieux	X		X
Se sentir moins fatigué	X		
Amélioration des résultats scolaires et diminution de l'absentéisme			X
Amélioration de la croissance staturopondérale			X
Diminution des hospitalisations pour crise d'asthme		X	X
Diminution du recours aux Urgences		X	X
Proportions de citations	10/47	13/28	8/23

Puis une comparaison synthétique des changements attendus mettant en exergue les écarts de point de vue entre les 3 groupes d'acteurs :



9.4.2. La description des outils et des critères d'évaluation pour les changements qui seront finalement évalués :

➔ Amélioration des connaissances :

Changements	Outil d'évaluation	Critères d'évaluation	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Comprendre sa maladie et son traitement	DE et T1 : «Pouvez-vous nous citer les médicaments que vous prenez pour traiter l'asthme et nous expliquer à quoi ils servent d'après vous?»	1 Citer les 2 mécanismes de la maladie (inflammation,gonflement,irritation) /(spasme, rétrécissement, serré) 2 Citer l'action de chaque médicament sur ces mécanismes (Bronchodilatateur rapide/spasme) / (Traitement de fond/inflammation) 3 Expliquer le rôle respectif de chaque médicament dans le ttt de l'asthme(Bronchodilatateur rapide/crise)/ (Traitement de fond/quotidien) Tous les critères nécessaires à la validation du changement		X	X
Savoir gérer une crise d'asthme	DE et T1 : Récit de la dernière crise ou de la dernière fois où il a été gêné pour respirer Si sa gestion n'a pas satisfait à tous les critères, question complémentaire pour explorer s'il sait : « qu'est ce qu'il aurait fallu faire pour que ça se passe mieux ? si ça c'était compliqué ? »	1 prise de bronchodilatateur rapide avant que la gêne soit importante 2 répétition des prises de bronchodilatateur rapide selon les recommandations du plan d'action 3 signaler qu'il était gêné 4 doublement des doses du ttt de fond 5 si crise avérée corticoïdes VO au moins 1 mg par kg 4 critères nécessaires à la validation du changement	X	X	
Savoir prendre son traitement	T1 seulement : Démonstration de la technique d'inhalation	Si chambre d'inhalation : Secouer spray/pas plus de 2 bouffées en une fois et 7 à 12 inspirations/respiration ample Si turbuhaler ou diskus : Charger le système/expirer profondément avant/inspirer profondément/bloquer la respiration plus de 5" Si Spray : Secouer spray/Si Airomir,Charger le système/expirer profondément avant/si Ventoline, bonne synchronisation déclencht-inhalation / inspirer profondément/ bloquer la respiration plus de 5" Tous les critères nécessaires à la validation du changement	X		
Reconnaître les situations à risque, les facteurs déclenchants	DE et T1 : « D'après vous, qu'est-ce qui déclenche votre asthme ? »	Citer les allergènes documentés ou connus de la famille et/ou citer les facteurs déclenchants plausibles : effort, rhume, infection respiratoire, changement de T°, reflux...		X	X
Reconnaître les signes d'asthme	Changement finalement écarté de l'évaluation			X	X
Proportion de citations			2/47	4/29	3/23

DE : le temps T0 de l'évaluation se déroulera durant le diagnostic éducatif ; T1 : le temps de l'évaluation post-ETP

➔ Changements psychologiques :

Changements	Outil d'évaluation	Critères d'évaluation	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Ne pas tout le temps penser à sa maladie, mieux l'accepter	DE et T1 : Cartes émotions	L'enfant affirme la résolution de la difficulté signalée au DE et/ou le changement correspondant en T1	X		
Avoir plus confiance en soi et dans sa capacité à gérer	DE et T1 : Cartes émotions puis PAQLQ domaine émotion	L'enfant affirme la résolution de la difficulté signalée au DE et/ou le changement correspondant en T1 PAQLQ q19	X		X
Diminution de l'anxiété, de la peur	DE et T1 : Cartes émotions puis PAQLQ domaine émotion	L'enfant affirme la résolution de la difficulté signalée au DE et/ou le changement correspondant en T1 PAQLQ q7, q21	X		X
Moins s'énerver contre soi et contre les autres parce qu'on est malade	DE et T1 : Cartes émotions puis PAQLQ domaine émotion	L'enfant affirme la résolution de la difficulté signalée au DE et/ou le changement correspondant en T1 PAQLQ q5, q9, q11, q15	X		
Ne plus craindre le regard des autres parce qu'on est différent, se détacher de leurs critiques	DE et T1 : Cartes émotions puis PAQLQ domaine émotion	L'enfant affirme la résolution de la difficulté signalée au DE et/ou le changement correspondant en T1 PAQLQ q13	X		X
Etre motivé pour se soigner	DE et T1 : Cartes émotions	L'enfant affirme la résolution de la difficulté signalée au DE et/ou le changement correspondant en T1	X		
Avoir plus confiance dans son traitement	Changement finalement écarté de l'évaluation		X		
Exprimer ses sentiments sur sa maladie, verbaliser ses émotions	Changement finalement écarté de l'évaluation			X	
Proportions de citations			20/47	0/28	4/23

➔ Changements sociaux :

Changements	Outil d'évaluation	Critères d'évaluation	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Diminution du stress et du sentiment d'insécurité dans la famille	DE et T1 : « Pouvez-vous avec l'aide de votre enfant nous indiquer au moyen de cette réglette graduée de 0 à 10 quel niveau de stress entraîne l'asthme actuellement? »	Quantification du stress et de l'insécurité à l'aide d'une EVA	X	X	X
Parler facilement de son asthme avec ses amis et son entourage	DE : « L'asthme pose-t-il des difficultés au quotidien dans la relation avec les autres enfants ? et au niveau de l'école? »	Le parent et l'enfant s'accordent sur l'évolution de la difficulté signalée au DE	X	X	
Informé et expliquer sa maladie à l'école et dans son entourage		Le parent et l'enfant s'accordent sur l'évolution de la difficulté signalée au DE			X
Retrouver des activités ludiques normales avec les autres enfants	Si difficultés, demander si mieux en T1	Le parent et l'enfant s'accordent sur l'évolution de la difficulté signalée au DE	X		X
Proportions de citations			5/47	3/28	4/23

→ Changements de comportements de santé :

Changements	Outil d'évaluation	Critères d'évaluation	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Bien prendre son traitement	DE et T1 : «Il est difficile de ne jamais oublier de prendre son traitement de fond. Peut-être oublies-tu de le prendre quelquefois ? Peux-tu me dire combien de fois tu le prends dans une semaine en général?» T1 seulement: Demander à l'enfant et si besoin au parent à «comment est organisée la prise du traitement de fond au quotidien?»	Nb prises hebdomadaires du traitement de fond / 14 prises théoriques L'enfant et/ou le parent confirme que la prise du traitement de fond est organisée de manière à limiter les oublis Ex.: localisation précise, choisie pour éviter de l'oublier le matin ou le soir	X	X	X
Bien gérer son asthme au quotidien (à l'effort, à l'école)	DE : Demander au parent et à l'enfant de citer trois difficultés dans la gestion de l'asthme au quotidien puis T1 : Nous citer des améliorations en s'aidant si besoin des difficultés de départ	Critères à préciser Ex. critères : prendre le bronchodilatateur avant l'effort, ne pas hésiter à demander le bronchodilatateur en cas de besoin, agir vite, savoir se limiter, éviter les facteurs déclenchants,	X	X	X
Enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien	T1 seulement : si besoin, question complémentaire parent puis enfant sur gain d'autonomie		X	X	X
Se lancer dans de nouvelles activités, de nouveaux projets	T1 seulement : si oui, solliciter exemples de bénéfices dans la vie quotidienne		X		X
Adapter sa gestion en cas de situation inhabituelle	Changement finalement écarté de l'évaluation			X	
Proportions de citations			10/47	5/28	4/23

➔ Amélioration clinique et réduction du recours aux soins hospitaliers

Changements	Outil d'évaluation	Critères d'évaluation	FG enfants	FG soignants	FG décideurs
Respirer mieux	DE et T1 : Test de Contrôle de l'Asthme PAQLQ domaine symptômes	Critères du Test de Contrôle de l'Asthme : toux, sifflements, réveils nocturnes, usage bronchodilatateurs courte durée d'action PAQLQ q. 4, 10, 12, 14, 16, 18,23	X	X	X
Pratiques sportives plus aisées	DE et T1 : Test de Contrôle de l'Asthme PAQLQ domaine limitation activités	Critères du Test de Contrôle de l'Asthme : limitation activités sportives ou quotidiennes, PAQLQ q.1, 3, 19 et 22	X	X	X
Diminution de la fréquence des crises	PAQLQ domaine symptômes	PAQLQ q. 8		X	X
Dormir mieux	PAQLQ domaine symptômes	PAQLQ q. 20	X		X
Se sentir moins fatigué	PAQLQ domaine symptômes	PAQLQ q. 6	X		
Amélioration des résultats scolaires et diminution de l'absentéisme	Changement finalement écarté de l'évaluation				X
Amélioration de la croissance staturopondérale	Changement finalement écarté de l'évaluation				X
Diminution des hospitalisations pour crise d'asthme	Dossier Patient informatisé	Nb hospitalisations au cours des 12 derniers mois		X	X
Diminution des recours aux Urgences	Dossier Patient informatisé	Nb venues aux Urgences au cours des 12 derniers mois		X	X
Proportions de citations			10/47	12/28	8/23

9.5 L'esquisse de la stratégie d'évaluation :

Eléments de stratégie d'évaluation retenus par les décideurs de santé puis par les soignants éducateurs :

	Décideurs	Soignants éducateurs
Une évaluation avant ETP(T0) puis après ETP (T1)	X	X
T0 à l'occasion du diagnostic éducatif	X	X
T1	12 mois après fin ETP ou 12 mois après T0 à cause de saisonnalité de l'asthme ?	12 mois après fin ETP
T1 intermédiaire	à 6 mois après fin ETP mais faisable ?	Utile mais faisable ?
Evaluation large dépassant le domaine clinique	X	X
Besoin outils validés en particulier dans le domaine psychosocial	X	X
Plusieurs domaines, plusieurs outils, plusieurs évaluateurs (vérification cohérence déclarations)	X	X(1)
Implication parents (vérification cohérence déclarations)	X	X
Dimension individuelle de l'évaluation	X	X (2)
Intégration dans le parcours de soins		Cs et plage spécifique (3)

(1) Organisation de l'évaluation individuelle :

Un des éducateurs anime pendant 45 minutes l'évaluation en explorant successivement les différents domaines au moyen des outils décrits ci-dessus ; il rejoint ensuite le pédiatre pour dresser la synthèse de l'évaluation individuelle.

Un deuxième éducateur suit le même processus en le décalant d'une demi-heure dans le temps afin de retrouver le pédiatre libéré de la précédente évaluation

Il serait souhaitable que l'équipe éducative au complet participe à cette évaluation ; aussi si les disponibilités de chacun le permettent ce sont deux éducateurs qui pourraient se partager chacune des évaluations individuelles ce qui permettrait d'impliquer l'ensemble des soignants-éducateurs.

(2) **A la fin des évaluations individuelles**, l'équipe se réunit pour partager la synthèse de chacune des évaluations individuelles et s'accorder sur la suite de la prise en charge éducative et/ou clinique à donner à cette évaluation.

(3) L'évaluation à T1 serait annoncée et programmée dès le début de la prise en charge clinique et éducative de l'enfant et de sa famille comme une consultation de suivi. Quatre à six fois par an, une plage de consultations spécifiques serait réservée à l'évaluation des enfants ayant participé au programme éducatif et pourrait être organisée comme suit :

**Esquisse de l'organisation d'une plage de consultation
réservée à l'évaluation au temps T1**

	Enfant 1 9h	Enfant 2 9h30	Enfant 3 10h	Enfant 4 10h30	
Domaine des Connaissances	10'				
Domaines psychosociaux et comportements de santé	20'				
Domaine clinique	15'				
Temps de synthèse en binôme pédiatre et évaluateur	15'				
Fin de l'évaluation individuelle	10h	10h30	11h	11h30	
Débriefing en équipe et synthèses individuelles					11h30 à 13h00

16 à 24 enfants pourraient ainsi participer à cette évaluation chaque année

10. Discussion :

10.1 Discussion de la méthodologie de co-construction :

10.1.1 L'exploration des changements attendus par les enfants et les parents :

Constituer des focus groups n'a pas été tâche facile. Le recrutement du programme offrait finalement assez peu d'enfants répondant aux critères retenus. De plus, la disponibilité demandée aux familles par cette exploration (deux mercredis après-midi) nécessitait une forte motivation. Ceci explique au final le faible nombre de focus group explorés (3 focus group d'enfants rassemblant au total 11 enfants et 2 focus group de parents regroupant 9 parents).

Fort heureusement, nous n'avons pas connu de refus de participation ou d'abandon entre les deux séances composant l'exploration. Faire bénéficier d'autres familles de leur expérience a vraisemblablement constitué un argument mobilisateur pour les enfants et pour les parents autour de ce projet.

L'animation des focus groups était pour nous une expérience nouvelle et nous n'avions encore jamais utilisé les outils employés à cette occasion (un plateau-support des lieux de vie intitulé «Si on en parlait?» prêté par l'équipe pédagogique du DIFEP de Genève, un lot de «cartes émotions» conçues et prêtées par A. Communier de la cellule d'éducation thérapeutique du Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine [CCECOA]).

Chez les enfants, il nous a semblé que l'appel à l'expérience voire à une forme d'expertise avait facilité la prise de parole dans le groupe. Les outils de mise en situation sus-décrits se sont révélés précieux pour susciter une expression riche et variée en particulier dans le domaine psychosocial. Il n'a pas été rare d'observer des enfants radieux d'affirmer leurs propres changements et la parole a parfois pris un tour jubilatoire dans le groupe.

Les sollicitations individuelles à l'aide des cartes émotions ont vraisemblablement atténué le risque de conformisme ou à l'inverse de censure individuelle au sein du groupe.

La production des parents nous a paru plus pauvre. Il semble que la découverte des difficultés émotionnelles exprimées par leurs enfants n'ait pas aidé les participants du premier focus group à se porter ensuite vers les changements utiles et à dépasser ceux produits par les enfants. Aussi nous n'avons pas proposé cette entame au deuxième focus group.

Nous avons choisi de circonscrire ce travail autour des changements propres à l'enfant et à ses relations familiales. Ceci constituait déjà un champ d'exploration assez vaste pour nous. Mais ce choix pose la question d'un travail complémentaire portant sur les besoins de changements des parents eux-mêmes.

Mon manque d'expérience dans le domaine de l'analyse qualitative des données et mon relatif isolement sur ce thème ont pu renforcer la tentation de figer rapidement une grille de codage et de réduire l'interprétation des échanges à la logique de cette grille. Le risque d'un biais d'interprétation est donc bien présent dans ce travail.

Toutefois l'indexation des changements identifiés puis leur classification en domaines d'évaluation a fait l'objet de plusieurs refontes témoignant d'allers retours entre l'exploitation des données produites lors des focus groups et la lecture bibliographique. Sans chercher à relater tous les atermoiements et les doutes qui ont jalonné ce chemin, on peut rapporter :

- Une première tentative de classement des changements en 3 domaines à l'exemple de ce que proposaient D'Ivernois et Gagnayre (10) : manifestations biocliniques/manifestations pédagogiques/manifestations psychosociales. Mais les besoins de changements identifiés s'y pliaient incomplètement en particulier les changements de comportements.
- Une deuxième tentative en essayant de marier la première avec ce que nous proposait un outil d'évaluation de la qualité de vie, le Questionnaire sur la Qualité de Vie des enfant asthmatiques avec des activités standardisées (PAQLQ) (44, 45, 46 puis cf.questionnaire en annexe 7) puis notre rencontre avec les stratégies de coping et leur évaluation (47, 48, 49, 50, 51).
- C'est seulement après le deuxième FG d'enfants qu'a eu lieu la rencontre décisive avec le dossier technique produit en juillet 2003 par l'unité d'éducation pour la santé RESO de la Faculté de médecine de l'Université Catholique de Louvain et intitulé «quels critères et indicateurs sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins?»

Les cinq domaines d'évaluation proposés ont alors offert un cadre qui a accueilli facilement les expressions des enfants et des parents puis plus tard celles des soignants et des décideurs de santé. Cette congruence a renforcé notre confiance dans les données recueillies.

Mieux identifier et mieux qualifier les besoins de changements en particulier psychosociaux des enfants était un de nos objectifs. Ce cheminement nous a permis de nous y essayer.

10.1.2. L'exploration des changements attendus par les soignants-éducateurs :

Les soignants ont paru avoir du mal à dépasser une expression parfois assez conformiste. Il en fut ainsi en particulier des changements attendus dans les domaines psychosociaux.

Même si cette difficulté était anticipée puisqu'elle constituait un élément important de notre problématique de départ, la formation préalable décrite ci-avant et la stimulation en cours d'exploration (cf. guide d'entretien annexe 5) devait à notre sens les aider à la dépasser.

Alors par principe, à côté d'un vrai problème de perception, on ne peut écarter que notre méthode et notre animation n'aient pas permis :

- de lever une inhibition liée aux relations hiérarchiques des soignants d'un service hospitalier (le groupe mêlait médecin chef de service, cadre infirmier et infirmières)

- d'écarter que la perception d'une évaluation nécessairement objective ait amené certains soignants à censurer leurs propos.

10.1.3. L'exploration des changements attendus par les décideurs de santé:

Nous avons dû faire face en dernière minute à la défection des deux participants n'ayant pas une formation de soignant : un manager de santé publique de la CPAM de Pau et la directrice adjointe du pôle prévention, promotion de la santé à l'Agence Régionale de Santé. Notre groupe a peut-être perdu là en diversité de points de vue.

L'invite de notre animation (*«Nous vous invitons donc à explorer les changements/transformations attendus par vous, les décideurs de santé, et qui montrent que l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux, que le programme a été utile»*) aura finalement soulevé deux difficultés :

- la crispation initiale d'un des participants *«qui ne peut répondre sans connaître les objectifs du programme»* et qui ne se sent pas compétent pour exiger des changements et définir a priori des objectifs ou des compétences à atteindre,

- la difficulté ressentie par d'autres pour investir le rôle de décideurs ; ils se sentiront plutôt réagir comme soignants ou comme parents ; une confusion rémanente durant l'animation entre l'évaluation pédagogique individuelle et l'évaluation des effets du programme témoignera peut-être indirectement de cette difficulté.

A l'inverse, la liberté d'expression adoptée durant cette exploration nous a conforté dans le choix d'inviter ces acteurs de santé à notre démarche. Deux réactions peuvent en témoigner:

un participant inquiet d'avoir émis des propositions moins orthodoxes va se faire confirmer que l'anonymat et la confidentialité autour des échanges seront assurés ; un autre plus tard dira que cette évaluation va au-delà de ce que va demander l'HAS à travers l'évaluation quadriennale et évoque que ce type d'expérience puisse avoir un effet collatéral : amener les tutelles à demander le même effort aux autres programmes. Nous nous déclarerons flatté qu'on puisse affubler notre travail d'une telle influence.

Surtout ils vont se déclarer favorables à la démarche de co-construction car elle incarne le principe d'implication des enfants et des parents. *«Ce que le décret demande c'est que le programme ait été construit avec une association de patients ... et là on y arrive!»* déclarera l'un d'eux. Cette adhésion a vraisemblablement soutenu leur inscription dans ce projet et l'expression de leurs convictions personnelles durant cette exploration.

10.1.4. La confrontation des points de vue et l'élaboration avec les soignants-éducateurs de la liste finale des changements qui seront évalués :

La confrontation des soignants-éducateurs avec le point de vue des autres acteurs ne s'est effectuée qu'indirectement à travers le rapport que nous leur en avons présenté. Au regard de l'objectif qui visait à convaincre les soignants-éducateurs de l'importance des besoins propres aux enfants, il aurait certainement été efficace d'inviter un ou plusieurs d'entre eux à participer aux FG d'enfants. Malheureusement, les contraintes d'organisation familiale nous ont amené à réunir ces FG souvent en dehors des heures de travail des soignants.

Le principe de co-construction aurait aussi dû nous porter à organiser une participation des familles et des enfants au choix final des changements évalués, des critères et des outils ainsi qu'à l'organisation pratique de cette évaluation. Nous n'avons pas su en trouver le temps ou les moyens dans le cadre de ce travail. C'est un prolongement qu'il nous faudra envisager avec les soignants-éducateurs.

10.2. Discussion des résultats :

10.2.1. Les changements attendus par les enfants et les parents :

L'expression des enfants a été abondante, souvent libérée, parfois même riante une fois le groupe mis en confiance.

La classification par domaine d'évaluation confirme la prégnance des besoins de changements psychosociaux : 25 des 47 expressions composant le métaplan élaboré avec les enfants concernent ce domaine. Certains d'entre eux n'avaient jamais encore été relevés après quatre années d'exploration individuelle des besoins au moment du diagnostic éducatif. On peut citer deux exemples : «moins s'énerver contre soi et contre les autres», «avoir davantage confiance en soi et dans sa capacité de gérer». Ceci nous oblige et nous aidera à faire évoluer notre technique d'animation du diagnostic éducatif. Ce résultat pointe clairement la nécessité d'élargir la gamme de nos ateliers éducatifs et précise certaines des orientations à prioriser.

Mais l'expression des enfants a aussi été variée : aucun des cinq domaines d'évaluation des changements de notre modèle n'est resté inexploré. Au-delà de la demande bien compréhensible d'améliorations cliniques, ils n'ont omis ni la nécessité d'améliorer les connaissances relatives à la maladie, ni celle de modifier certains comportements de santé.

La cohérence des propositions d'un FG à l'autre a été très forte. Ainsi Il est important de retenir que le troisième focus group d'enfants n'a pas permis d'identifier de changements que n'avaient déjà relevé les deux FG précédents. Il est possible donc que la saturation du recueil qualitatif n'ait guère été éloignée.

Nombre des changements identifiés sont retrouvés dans la littérature spécialisée. Ainsi le PAQLQ, questionnaire de qualité de vie des enfants asthmatiques déjà cité (cf. annexe 7), a retenu les quatre changements du domaine clinique et quatre des sept changements psychologiques attendus par les enfants. Les changements psychosociaux identifiés ici font écho à des difficultés que relate bon nombre d'auteurs depuis la fin des années quatre-vingt (34, 39, 40).

Enfin les enfants ont ouvert parfois la voie à des critères d'évaluation originaux : tel que «courir plus longtemps sans être gêné» dans le domaine clinique, ou comme «retrouver des activités ludiques normales avec les autres enfants» dans le domaine social.

L'expression des deux FG de parents a semblé plus retenue. Une partie de cette difficulté tient vraisemblablement à l'insuffisance de notre animation. Les changements attendus ont tous fait écho à un changement déjà exprimé par leurs enfants. Un seul a semblé faire l'objet d'une insistance particulière dans la bouche des parents : «enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien». Rappelons qu'il s'agissait là de parents d'adolescents ou pré-adolescents qui pouvaient donc avoir une envie singulièrement motivée d'en finir avec la vigilance, les contrôles et les tensions du quotidien.

L'invitation faite aux enfants et aux parents pour exprimer les principaux besoins de changements dans leur vie quotidienne avec l'asthme, en particulier dans le domaine psychosocial a constitué du point de vue de ses animateurs une véritable expérience éducative. Et si, comme nous le proposons dans notre problématique éducative en citant Giordan «*Apprendre, c'est s'exprimer*», il y a fort à parier que cette exploration a constitué en particulier pour les enfants un temps d'apprentissage.

10.2.2. Les changements attendus par les soignants-éducateurs :

Les soignants-éducateurs ont exprimé des attentes partagées avec les enfants et les parents dans quatre domaines :

- l'amélioration des connaissances : savoir gérer une crise d'asthme
- les changements sociaux : parler facilement de son asthme avec son entourage, diminution du stress et du sentiment d'insécurité dans la famille
- les changements de comportement de santé : bien prendre son traitement, enfant plus autonome dans la prise en charge de l'asthme au quotidien
- l'amélioration clinique : respirer mieux, pratiques sportives plus aisées

Comme les enfants et les parents, ils investissent les cinq domaines d'évaluation mais dans des proportions bien différentes.

L'importance des attentes concernant l'amélioration clinique n'est pas une surprise. La comparaison des classifications respectives mais aussi la part des expressions composant le métaplan soulignent cette

différence de point de vue : si on y ajoute la compliance au traitement («bien prendre son traitement») 15 des 28 expressions concernent ce thème pour les soignants-éducateurs contre 5 sur 47 pour les enfants et les parents.

A l'inverse, malgré une animation qui va chercher à les porter vers le domaine psychosocial, l'expression va rester ténue. Si l'attente de changements sociaux vient spontanément, il faudra attendre la fin de l'animation pour voir éclore une attente de changement psychologique : «exprimer ses sentiments sur sa maladie, verbaliser ses émotions». Au final, 5 des 28 expressions porteront sur le domaine psychosocial quand cette part est de 25 sur 47 chez les enfants et les parents et aucune attente concernant des émotions comme la peur, la crainte du regard des autres, la colère n'aura émergé.

Les carences de notre méthode d'exploration évoquées plus haut ne sauraient tout expliquer à elles seules. Spontanément, les soignants éducateurs perçoivent très incomplètement les besoins de changements psychosociaux des enfants et des parents.

10.2.3. Les changements attendus par les décideurs de santé:

Les décideurs aussi investissent les cinq domaines de notre classification. Comme le montre le tableau comparatif ci-dessus :

- le domaine des améliorations cliniques sera comme pour les soignants-éducateurs leur principal domaine d'expression (8 expressions sur 23 vs 3 sur 27 pour les enfants et les parents),
- leurs attentes sont encore très proches de celles des soignants dans le domaine de l'amélioration des connaissances,
- les changements de comportements reprennent les propositions déjà énoncées par les soignants et une par les enfants,
- dans le domaine des changements psychosociaux enfin, leurs attentes sont plus nourries que celles des soignants puisqu'ils reprennent trois changements psychologiques proposés par les enfants

Pour l'essentiel ils présentent un point de vue qui marie et qui conforte les deux autres. On retiendra aussi une proposition de changement plus originale, témoin indirect d'une amélioration clinique, l'amélioration des résultats et la diminution de l'absentéisme scolaires, et qui fait pendant à une des difficultés de l'enfant asthmatique fréquemment rapportées dans la littérature (34, 39, 1).

Ils vont ensuite valider sans difficulté le point de vue des autres acteurs et les changements qu'ils n'avaient pas identifiés, en particulier les autres changements psychologiques attendus par les enfants et les parents. Il semble que la faveur qu'ils accordent au principe de co-construction les incline en ce sens.

Ils se déclarent intéressés par les changements préalables aux changements cliniques : la mise en évidence de changements de comportement de santé leur semble toutefois plus facile que celle de changements psychosociaux ; ils vont se demander si leur objectivation n'indiquerait pas implicitement que les changements psychosociaux sont en place.

La manière d'évaluer objectivement ces changements psychosociaux va finalement concentrer le questionnement :

« Il y a peut-être quelque chose à prouver du côté de ce type d'évaluation » dira l'un d'eux.

Ils vont d'abord s'accorder sur la nécessité de disposer du bon outil pour mesurer cela objectivement et pour assurer la faisabilité d'une telle évaluation. La présentation d'outils validés comme le PAQLQ pour évaluer une bonne part des changements psychologiques attendus par les enfants et leurs parents puis comme le cACT (52, 53, 54, 55, 56 puis cf. annexe 8) pour évaluer ceux du domaine clinique va constituer un argument de poids à leurs yeux.

Ils vont finalement débattre autour des moyens permettant d'apprécier la cohérence des déclarations recueillies auprès des enfants lors de l'évaluation. Et ils vont s'accorder autour de deux recommandations :

- la première consiste à faire le choix d'une évaluation large, multi-critères et convoquant plusieurs outils et peut-être plusieurs évaluateurs afin de pouvoir valider la cohérence de certaines déclarations ou au contraire questionner celles qui seraient trop contradictoires.

Il est intéressant de rappeler que si l'intention des décideurs ici est différente, techniquement cette proposition rejoint celle que nous avons retenue d'Alain Deccache dans notre cadre théorique :

une évaluation ouverte, qui favorise donc nécessairement la variété des critères et des outils et qui fait une place à l'expression des patients,

- la seconde souhaite la participation des parents à l'évaluation car elle peut aussi permettre de conforter l'objectivité de certains changements de comportements comme l'amélioration de la gestion de la maladie et de l'autonomie de l'enfant par exemple

Au total, leur adhésion au principe d'une évaluation ne se fonde pas purement et simplement sur l'amélioration clinique surtout si elle s'appuie sur la participation des enfants et des parents est facilement acquise. Mais la validité à leurs yeux des résultats passe par le respect des recommandations décrites ci-dessus et plus en détails dans la partie 9.5 Esquisse de la stratégie d'évaluation.

10.2.4. La confrontation des points de vue et l'élaboration avec les soignants-éducateurs de la liste finale des changements qui seront évalués :

La présentation aux soignants-éducateurs de la production des enfants et des parents a été l'occasion de travailler le lien avec les problématiques éducatives de notre projet :

- on a expliqué le déroulement de cette exploration, le plaisir devant des enfants changés et l'exprimant assez facilement, la sensation que cette exploration avait pour les enfants et les parents une vraie portée pédagogique,
- les soignants ont constaté la concentration particulière de cette production sur les changements d'ordre psychosociaux. Nous avons pris le temps de discuter et d'établir des correspondances entre ces

changements et l'acquisition de compétences d'adaptation ou psychosociales proposées par le groupe de l'IPCEM animé par D'Ivernois et Gagnayre (16). Nous avons par exemple convenu qu'un travail sur la compétence «exprimer ses sentiments sur sa maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement» pouvait favoriser des changements attendus tels que «ne plus craindre le regard des autres parce qu'on est différent» et «moins s'énerver contre soi et contre les autres parce qu'on est malade». Nous avons ainsi partagé autour de la nécessité de faire évoluer nos ateliers vers ces besoins même si actuellement certains peuvent y répondre partiellement.

La richesse de la production des enfants et des parents les a surpris très favorablement. Elle dévoile à leurs yeux des interrogations qui ne sont pas prononcées lors des consultations médicales, une facette du problème à laquelle les soignants sont peu confrontés.

En témoignera cette réaction du pédiatre : « ... *c'est la partie immergée de l'iceberg qui ressort : à la consultation, on n'a pas le temps, on assure la sécurité, ... ça sort peu, le fardeau reste très lourd ... les échanges restent très conventionnels alors que là il y a une spontanéité ... et si on arrive à travailler sur la spontanéité des gens, c'est vraiment gagné !* ».

Les soignants semblent convaincus par la valeur intrinsèque des changements attendus par les enfants et les parents. On peut en donner plusieurs exemples :

- dans le domaine de l'amélioration des connaissances, ils ont trouvé de l'intérêt à intégrer dans une évaluation des connaissances la proposition des enfants «savoir prendre le traitement» qui inclut une observation des habiletés, du savoir faire sur les techniques d'inhalation,
- dans le domaine des changements de comportements de santé, le pédiatre va vanter l'intérêt d'évaluer le changement intitulé «faire plus de choses qu'avant, se lancer dans de nouvelles activités»,
- «courir plus longtemps sans être gêné» est un critère qu'ils souhaitent retenir même s'il est déclaratif pour juger de l'amélioration clinique.

Mais comme pour les décideurs de santé, c'est la difficulté d'objectiver les changements psychologiques qui va faire débat. Et de la même manière la présentation d'outils d'évaluation validés et en particulier celle du PAQLQ va lever l'essentiel de cette réserve.

Peu différente des deux autres, la production des décideurs de santé ne pouvait générer de profonds débats et s'est assez facilement intégrée dans une synthèse des trois points de vue.

Il est vraisemblable que le fait que les décideurs confortent plusieurs des changements psychologiques attendus par les enfants a renforcé la légitimité du point de vue des enfants et des parents.

C'est la réflexion concrète autour du choix des outils et des critères d'évaluation qui a finalement permis d'animer l'élaboration de la liste finale des changements qui seront évalués.

Six changements ont été écartés de l'évaluation (cf. 9.4.2 la description des outils et des critères d'évaluation) pour une ou plusieurs des raisons suivantes :

- parce qu'ils ont été jugés difficiles à explorer : il en fut ainsi pour un changement psychologique «avoir plus confiance dans son traitement»,
- parce que l'évolution semblait complexe à objectiver : ce fut le cas pour «exprimer ses sentiments sur sa maladie, verbaliser ses émotions», «amélioration des résultats scolaires et diminution de l'absentéisme» et «amélioration de la croissance staturopondérale »
- enfin parce que le changement semblait pouvoir être inclus dans l'évaluation d'un changement plus global : ainsi «adapter sa gestion en cas de situation inhabituelle» et «reconnaître ses signes d'asthme» ont semblé être d'abord une composante de changements plus large soit respectivement «enfant plus autonome dans la prise en charge de son asthme au quotidien» et «savoir gérer une crise d'asthme»
- parce qu'il a fallu trouver un compromis entre la variété souhaitée des outils d'évaluation et le temps forcément contraint d'une évaluation intégrée dans une consultation de suivi.

L'élaboration avec les soignants-éducateurs de la liste des changements que nous allons évaluer est le terme d'un processus qui visait un objectif : convaincre les soignants de l'importance des besoins propres aux patients et en particulier de leurs besoins psychosociaux.

Ce processus a débuté dès notre première réalisation, l'offre de formation intitulée «L'ETP, pour quoi faire?» et s'est poursuivi avec la co-construction soit l'expression de leur point de vue puis sa confrontation à celui d'autres acteurs. Cette confrontation a été clairement enrichie par la proposition d'un modèle éducatif et d'évaluation puis par celle d'outils d'évaluation validés qui souvent soutenaient le point de vue des enfants et des parents. Fruits de notre recherche documentaire, la découverte de ces apports et l'adhésion qu'elle a suscitée tant auprès des décideurs que des soignants-éducateurs a constitué de notre point de vue un temps fort de ce travail. Que le point de vue des décideurs de santé s'inscrive à mi-chemin entre celui des enfants et des soignants a constitué d'abord une surprise ensuite une opportunité supplémentaire en faveur de la légitimation des changements psychosociaux.

On peut raisonnablement penser que les soignants-éducateurs se sont appropriés l'idée que les enfants asthmatiques et leurs parents ont des besoins propres en particuliers dans le domaine psychosocial, qu'ils ont commencé à repérer quelques-unes des compétences qui permettent de répondre mieux à ses besoins. La nécessité de faire évoluer nos ateliers en ce sens est mieux partagée. La cohérence pédagogique de l'équipe éducative s'en trouvera vraisemblablement renforcée.

Il reste maintenant à concrétiser cette dynamique à travers l'élaboration collégiale de ces ateliers.

Mais quoiqu'il arrive les outils et les critères d'évaluation choisis ensemble devraient, le temps de l'évaluation venu soutenir l'équipe dans cette direction.

10.2.5. L'esquisse de la stratégie d'évaluation :

Chronologiquement ce sont les décideurs de santé qui les premiers ont été appelés à émettre leurs recommandations sur la stratégie et l'organisation de l'évaluation que synthétise le tableau « Eléments de stratégie d'évaluation retenus par les décideurs puis par les soignants éducateurs ».

Ce que ne rapporte pas ce tableau c'est que les décideurs ont rapidement relevé une des vraies limites méthodologiques de notre prochaine évaluation : l'absence d'un groupe témoin dans notre évaluation ne permettra pas d'objectiver la part des transformations en particulier biocliniques attribuables à l'ETP, ni de maîtriser les facteurs intercurrents qui pourraient par hasard influencer l'état clinique et le niveau de contrôle de l'asthme soit avant soit après le programme ETP et troubler la comparabilité des deux mesures.

Les soignants ont à leur tour été invités à exprimer leurs vœux et leurs recommandations sans connaître celles produites par les décideurs. La proximité des productions devient alors remarquable. Après avoir participé au choix voire à l'élaboration d'outils et de critères d'évaluation, ils se sont impliqués là dans l'élaboration de la stratégie d'évaluation et dans son organisation. Tel était d'ailleurs un de nos objectifs.

Un autre était que cette première esquisse fasse partie intégrante de la prise en charge proposée par le service de pédiatrie à l'enfant asthmatique et à sa famille : là encore leur proposition s'inscrit résolument dans cette direction. Ils ont souhaité lui ménager une place au sein de la prise en charge sous la forme d'une consultation de suivi spécifique mais programmée et annoncée en tant que telle dès le début de la prise en charge. Enfin ils ont spontanément investi le rôle d'évaluateur au sein d'une équipe réunissant le pédiatre, le cadre du service et les infirmières du service, l'animatrice de l'association et moi-même.

Voilà rassemblés au terme de leur participation à la co-construction plusieurs indices qui laissent espérer que :

- leurs réserves naturelles vis-à-vis de l'évaluation énoncées dans la problématique éducative pourraient être au moins partiellement levées
- cette évaluation et ses résultats aient sens et valeur à leurs yeux et viennent soutenir la

dynamique d'évolution de notre programme éducatif.

10.2.6. Des opportunités pour développer localement l'ETP :

Ce projet a d'abord constitué une opportunité pour notre équipe éducative.

Dans cette période qui, en France, rassemble au chevet de l'ETP éloges officielles et pénurie de moyens, peu d'équipes éducatives trouvent l'occasion de s'offrir un temps de réflexion partagée sur le sens de leur démarche éducative. La cohésion de l'équipe et sa cohérence pédagogique en dépendent pourtant, la pérennité des programmes éducatifs en sera peut-être l'enjeu.

Choisir l'évaluation des effets de notre programme pour engager cette réflexion comportait un risque : celui d'engendrer confusion et lassitude au moment où l'équipe devait répondre à l'exigence d'une première auto-évaluation et juste avant d'aborder sa première évaluation quadriennale.

Paradoxalement nous avons parié:

- que notre démarche abreuverait cette dernière plutôt qu'elle ne sy surajouterait. Nous en saurons plus prochainement puisque sa présentation vient d'être annoncée,
- qu'elle pouvait opportunément mettre en valeur notre programme aux yeux des décideurs régionaux.

Amener ces derniers jusque dans les locaux de l'association pour co-construire l'évaluation de notre programme peut aussi être considéré comme une opération de communication originale.

Il semble aussi pouvoir constituer une opportunité pour aider l'Unité Transversale d'Education thérapeutique des Patients (UTEP) à gagner sa légitimité au sein du Centre Hospitalier de Pau et auprès des équipes animant les sept programmes autorisés par l'ARS dans cette institution. Nous en donnerons deux exemples.

La présentation officielle de ce projet et sa première réalisation, la formation préparatoire des soignants-éducateurs intitulée «L'ETP pour quoi faire?» a amené la Direction du personnel et la Direction des soins à nous convier à une réflexion sur l'organisation de la formation en ETP dans l'établissement et au rôle que peut jouer l'UTEP dans ce domaine. Si les formations qualifiantes en ETP qui vont être proposées au personnel hospitalier resteront dans l'immédiat confiées à des prestataires extérieurs agréés, l'UTEP participera à la gestion de ces formations. Il a été retenu parallèlement qu'il serait opportun de proposer notre formation aux autres équipes éducatives afin de renforcer la cohérence des démarches dans l'établissement et de favoriser les échanges entre équipes.

L'investissement théorique et pratique que nous avons réalisé dans le domaine de l'évaluation nous procure une expérience qui tombe assez à propos au moment où les équipes éducatives ont besoin d'accompagnement pour réaliser leurs premières démarches d'autoévaluation et bientôt d'évaluation quadriennale.

De même, l'expérience d'une co-construction invitant les soignants-éducateurs à enrichir leur point de vue en explorant celui des patients est susceptible d'intéresser des équipes éducatives animant un programme depuis quelques années. Il n'est pas rare qu'à ce terme elles soient mises en tension entre la nécessité de faire évoluer le projet éducatif initial et la difficulté pour établir un consensus autour des adaptations nécessaires.

10.2.7. L'influence de ce travail sur notre développement professionnel :

Pendant près de 2 ans j'ai invité les acteurs de notre programme éducatif à exprimer leurs attentes, préciser leurs intentions, se confronter à des points de vue différents animé par le principe pédagogique qui veut que dire, exprimer, faire valoir ses choix est une manière de se mettre en mouvement et d'apprendre.

Porté par l'enthousiasme candide de qui développe un projet, il m'est arrivé de mal comprendre leurs difficultés dans le passage à la parole. Par un juste retour des choses, il va me falloir maintenant appliquer ce bon principe et essayer de dire ce que j'ai appris.

Nous pousserons le parallélisme jusqu'à tenter de respecter la forme de cette exploration :

Pour l'occasion, nous serons atteint d'une affection en voie de chronicisation depuis maintenant cinq ans appelée «pratique de l'ETP». Et nous tenterons d'identifier au terme d'un focus solitaire quelques-uns des changements attendus ou non qui pourraient nous permettre de pratiquer mieux l'ETP et peut-être de mieux vivre avec. Cette introspection essaiera de balayer les cinq domaines d'évaluation qu'ont exploré avant nous les acteurs de notre programme éducatif. Et son résultat sera présenté selon la même classification par domaines d'évaluation.

Nous avons pris le parti d'exclure de cette présentation des changements qui devraient s'avérer éphémères comme l'augmentation du stress et des tensions familiales. Nous sommes quatre à l'espérer en tout cas (non cinq vient de me signifier le chien de la maison !).

Classification des changements personnels

Amélioration Connaissances :

Meilleure appropriation des concepts de besoin éducatif et de compétences en particulier psychosociales

Approfondissement des connaissances en évaluation dans le domaine de l'ETP

Meilleure maîtrise de techniques pédagogiques comme : élaborer un guide d'entretien ou un guide d'animation de séance éducative

Découverte des stratégies de coping et du processus de co-construction

Pratique de l'analyse qualitative de données

Gain d'expérience dans l'animation de groupe (modérateur) et élargissement de cette expérience à des focus group

Expérience d'une exploration des domaines psychosociaux avec un groupe d'enfants

Changements sociaux :

Conviction en faveur de la valeur du travail de groupe, de l'entreprise partagée

Meilleure gestion de la confrontation d'idées (ou de la négociation)

Reconnaissance de la difficulté des soignants à parler des émotions des patients

Changements psychologiques:

Meilleure maîtrise du sentiment d'insécurité généré par une situation professionnelle nouvelle

Gain de confiance dans ma capacité à gérer une communication, une transmission

Convaincu que l'expression des émotions en améliore la gestion

Moins d'exigence vis à vis des autres

Changements de comportements éducatifs :

Reconnaissance de la valeur de l'expérience des enfants et de leurs parents

Développement de mon appétence pour le travail en équipe pluridisciplinaire (traditionnellement faible chez les médecins)

Conviction en faveur de la valeur éducative d'une expérience de co-construction et pour les patients et pour les soignants-éducateurs

Capacité à mobiliser un groupe autour du plaisir et de l'enthousiasme (et moins autour du devoir)

Appétit nouveau pour la variété des techniques pédagogiques : stimulations outils nouveaux, atelier musical, cartes émotions et évolution du DE

Améliorations « cliniques » :

Reconnaissance institutionnelle et diversification de ma pratique professionnelle (éducateur et coordonnateur du programme éducatif, coordonnateur de l'UTEP, implication dans une réflexion à l'échelle du territoire de santé)

Développement du temps dédié à l'ETP (actuellement 2 journées par semaine)

11. Conclusion et perspectives :

Le but de notre projet sera atteint seulement quand notre programme éducatif aura véritablement évolué pour répondre mieux aux besoins des enfants asthmatiques et de leur famille. Aussi est-il trop tôt pour savoir si notre pari initial a fonctionné.

Toutefois, cette expérience de co-construction nous a donné l'opportunité de poser les fondations de cette évolution :

- A travers l'exploration des changements attendus par les enfants et leur famille, nous les avons aidés à exprimer plus complètement leurs besoins de changements. De fait, ont émergé des besoins de changements qui en particulier dans le domaine psychosocial n'avaient pas ou peu été exprimés au cours des quatre années d'existence de notre programme éducatif,
- En suscitant de la même manière l'expression des soignants éducateurs puis en les confrontant aux points de vue des enfants et de leur famille puis de décideurs de santé, nous avons porté les soignants d'abord à constater l'existence de besoins de changements qu'ils n'avaient pas spontanément perçus puis à faire le lien avec des besoins éducatifs auxquels notre programme ne répond pas actuellement. Ils ont ensuite reconnu à nombre de ces besoins une valeur équivalente à celle de besoins par eux identifiés en leur accordant place au sein des critères retenus pour juger de notre programme.
- Enfin nous avons entraîné avec nous les soignants éducateurs dans le choix ou la construction d'outils et de critères d'évaluation en espérant que l'évaluation prenne à leurs yeux tout son sens, celui d'un acte qui confère de la valeur au travail éducatif réalisé. La stratégie d'évaluation avec eux façonnée prend place au sein de la prise en charge de l'enfant asthmatique et de sa famille et veut conserver ainsi la dimension d'une évaluation individuelle. Ce cheminement pourrait faire céder une part au moins des réserves naturelles des soignants vis à vis de l'évaluation.

Au point où nous sommes rendus, il nous faut dresser maintenant les perspectives d'action pour le court et le moyen terme.

Avant la fin de l'année 2014, nous tenterons :

- d'affiner et d'adapter nos outils et critères d'évaluation à l'aide d'un pré-test de ce premier format d'évaluation,
- de travailler à la construction d'une séance pédagogique correspondant à une première compétence psychosociale afin d'entretenir au sein de l'équipe éducative la dynamique qui doit nous porter à faire évoluer notre programme éducatif.

Durant l'année 2015, nous initierons l'évaluation de notre programme et prendrons en compte ses premiers résultats pour créer un atelier éducatif adapté aux besoins de changement les moins satisfaits.

Enfin en 2016, nous pourrions tenter de combler deux insuffisances de ce premier travail : mieux investiguer les besoins de changements propres aux parents, inviter des enfants et des parents expérimentés à participer à l'évolution de la stratégie, des outils et des critères d'évaluation.

Annexe 1

Guide d'entretien approfondi (1 heure environ)

Cible : entrer en relation avec le patient pour le mettre en mouvement, pour identifier ses attentes, pour l'aider à formuler ses besoins ; puis essayer de s'accorder sur des objectifs partagés

Attitude : favoriser son expression, écoute active

Date de l'entretien : ____/____/____

<i>Identification du patient</i>	<i>THEMES de l'entretien / exemples de questions</i>
<i>Etiquette</i> <i>Identification :</i>	<i>1 - Qu'est-ce qu'il fait dans la vie ? :</i> <i>Comment se passe la scolarité en ce moment ?:</i>

Nom : _____ Prénom : _____

Date de naissance :

Téléphones :

E-mail :

Caractéristiques de la maladie :

Ancienneté (âge au moment du diagnostic) :

Niveau de sévérité (intermittent, persistant léger, modéré ou grave) :

Déjà hospitalisé : ___ si oui, avec passage en réa : ___ Déjà venu aux urgences : ___

Traitement de fond actuel :

Autres problèmes de santé connus :

Qu'est-ce qu'il aime faire en dehors de l'école ? :

Pratique-t-il un sport ? si non, pourquoi ? (pendant le sport, es-tu parfois gêné pour respirer ?) :

Lieu de vie :

Personnes habitant sous le même toit :

Autres personnes ressources :

<i>THEMES de l'entretien / exemples de questions</i>	<i>Point de vue du patient (retenir les mots - clés du patient)</i>
<p><u>2- Qu'est-ce qu'il a ? (sa perception de sa santé et de sa maladie, comment la vit-il ?):</u></p> <p>Quelle est sa maladie ? A quoi est-elle due ? ></p> <p>Est-ce que cette maladie l'empêche de faire des choses qu'il aimerait faire ? Au contraire lui permet-elle de faire des choses nouvelles? ></p> <p>Parle-t-il facilement de sa maladie ? ></p> <p>Comment pensez-vous que cette maladie va évoluer ? ></p> <p>Qu'est-ce qui vous inquiète le plus aujourd'hui en ce qui concerne cette maladie ? ></p> <p>Est-il en bonne santé (note de 0 à 10) ? ></p> <p>A-t-il d'autres problèmes de santé ? ></p>	

Que faudrait-il faire en priorité pour améliorer sa santé ?

>

(Est-ce que vous connaissez d'autres personnes qui ont cette maladie (dans ta famille ou d'autres enfants à l'école) et si oui, s'agit-il de formes graves ?)

3- Qu'est ce qu'il sait ? *(ses connaissances sur mécanisme traitement et prévention crises)*

Qu'est-ce qui fait penser qu'il a de l'asthme (manifestations) ?

>

Qu'est ce qui a déclenché la dernière crise ? (Raconte moi ta dernière crise d'asthme)

>

Comment traite-t-il la maladie ? A quoi sert ce traitement ?

>

Le traitement le soulage-t-il ? A-t-il des effets désagréables ?

>

Lui arrive-t-il de ne pas le prendre et pourquoi ?

>

<i>THEMES de l'entretien / exemples de questions</i>	<i>Point de vue du patient (retenir les mots - clés du patient)</i>
<p><i>4- <u>Quels sont ses projets ?</u> ses sources de plaisir et de déplaisir , projets dans semaines, les mois ou les années à venir ; ses envies d'apprendre et sous quelles formes</i></p> <p><i>Qu'est-ce qui lui fait le plus plaisir ? Quels sont ses projets dans les semaines, les mois ou les années à venir ?</i></p> <p>></p> <p><i>Pensez-vous qu'on peut vous aider à mieux vivre avec cette maladie? Si oui qu'attendez-vous de nous ?</i></p> <p>></p> <p><i>Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez savoir ou apprendre à faire pour mieux vivre avec votre maladie ?</i></p> <p>></p> <p><i>Comment aimeriez-vous les apprendre (individuellement - en groupe, ateliers - discussions-CDs...) ?</i></p> <p>></p>	

Formulation de ses besoins prioritaires (s'accorder avec le patient sur cette formulation) :

Formulation d'objectifs en équipe puis partagés avec le patient :

Annexe 2 – thème 1

Conducteur pédagogique thème 1

Thème 1	Partager le sens de notre démarche éducative
Horaires phases	14h30-15h30
Objectifs pédagogiques (à l'issue de la formation, le participant est capable de...)	<p>Expliciter le sens de sa démarche éducative, exprimer les valeurs emblématiques (fondements) de son engagement dans l'ETP, négocier un socle partagé et acceptable avec l'équipe éducative</p> <p>Identifier les implications de ces valeurs en termes de changements pour le patient, pour le soignant et pour leur relation</p>
Déroulement Processus pédagogique	<p>Avant notre rencontre, il avait été proposé aux participants un exercice anticipé : la construction sous forme d'un court récit individuel du « pourquoi s'est-on engagé dans la démarche d'ETP ? ».</p> <p>L'animation est lancée à partir d'une question : pourquoi vous êtes-vous engagé dans l'ETP ? Quels sont les fondements de cet engagement, les valeurs qui le soutiennent ?</p> <p>Partir du sens individuel pour dégager un sens partagé :</p> <p>Les participants seront répartis en 3 ou 4 sous-groupes (binômes si possible) au sein desquels seront échangés les récits individuels rédigés avant la formation ; chaque sous-groupe traduira les valeurs individuelles exprimées en 4 à 5 valeurs partagées (dans le cas où des valeurs feraient désaccord au sein du sous-groupe, une pourra être proposée en débat au terme du métaplan) ; le formateur anime la mise en commun sous forme d'un métaplan : il veillera particulièrement à ce que le groupe s'accorde sur le sens des mots et complètera au besoin en proposant au groupe des valeurs ou des concepts évoqués dans la littérature. Un temps sera réservé aux valeurs qui ont fait débat.</p> <p>Pour clore la séance, apport théorique sous forme d'un diaporama décrit ci-dessous puis mise à disposition d'une sélection d'articles pour qu'individuellement chacun poursuive la réflexion avant le prochain module.</p>
Techniques pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Animation d'un métaplan <p>Les mots risquent d'être convenus, on peut rapidement rassembler les mots proposés en famille afin d'abord d'assurer la cohésion du groupe mais l'important va consister ensuite à se confronter puis à s'accorder sur le sens des mots. Mon fil conducteur : besoins du patient à l'hôpital ou besoins dans la vie quotidienne ; compétences lesquelles ? autonomie laquelle ? (compliance ou autodétermination) ; ETP = pédagogie + accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compléments théoriques sur les fondements de l'ETP
Supports Documents	<p>Diaporama : 3 diapos confectionnées par mes soins : 1- les fondements de l'ETP souvent cités dans la littérature ; 2 et 3 - pourquoi éduquer ? : un changement de paradigme, faire face à des réalités, puis diapos prêtées par A. Lasserre Moutet : « de notre vision du problème », « les lunettes du patient » pour illustrer la nécessité de se rapprocher du patient, « vers l'intégration de 2 modèles en ETP » pour illustrer deux points de vue sur l'autonomie</p> <p>Sélection de documents : article de JP Assal, extrait du livre « Vivre la maladie » de S. Bonino : « Tout est de sa faute », article de A. Lacroix « Education thérapeutique ou alliance thérapeutique », article de R. Gagnayre « Education thérapeutique du patient », tableau comparatif pathogénèse/salutogénèse.</p>

Messages-clés	<p>Les fondements de l'ETP : travail pluridisciplinaire, autonomisation du patient, développer les compétences du patient , pédagogie tournée vers la co-construction, démarche centrée sur le patient, construire une alliance avec le patient, aller au-delà du soin pour viser le mieux-être, démarche de salutogénèse</p> <p>Ponts vers le thème suivant :</p> <p>Pourquoi éduquer ? :</p> <p>Des réalités : la place croissante des maladies chroniques, les soignants prennent conscience que les patients chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent</p> <p>Qui amènent un changement de paradigme, une nouvelle manière de voir les choses pour les soignants :</p> <p>Dr Assal : la première identité professionnelle du soignant est centrée sur l'efficacité sur la maladie en état de crise ; un nouveau rôle complexe -> aider le malade à gérer lui-même son ttt, le mener vers la responsabilité et l'autonomie,</p>
---------------	--

Annexe 2 – thème 2

Conducteur pédagogique thème 2

Thème 2	S'accorder autour du rôle de chacun (patients, familles, soignants) et la place donnée à l'accordage du couple patient-soignant :
Horaires phases	15h45-17h00
Objectifs pédagogiques (à l'issue de la formation, le participant est capable de...)	<p>Identifier les implications de ces valeurs en termes de changements pour le patient, pour le soignant et sur leur relation</p> <p>Décrire les principales composantes des changements qu'implique la prise en charge éducative d'une maladie chronique pour le patient et son entourage, le soignant et la relation soignant-soigné</p> <p>Faire le lien entre les compétences requises pour dispenser l'ETP et les nouvelles composantes du rôle du soignant</p> <p>Tenir compte dans l'ETP des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme</p> <p>Comprendre la nécessité d'adapter son comportement et sa pratique au patient et à l'entourage</p>
Déroulement du processus pédagogique	<p>1- Proposer aux participants d'analyser la vidéo de l'INPES : « entretien classique et entretien motivationnel » en cherchant à relever les attitudes/postures du soignant et les réactions du patient favorables à une démarche éducative ou l'inverse.</p> <p>Le relevé peut s'effectuer au moyen d'une matrice à 4 cases comportant en colonne attitudes du soignant/ réaction du patient et en ligne favorable/défavorable (proposer d'en distribuer aux participants).</p> <p>(exemples d'attitudes soignants – réactions patients défavorables : inquiétante- peur, repli , culpabilisante-défensive, justifications, immobilité, prescriptive (pas d'écoute)-n'exprime pas ses besoins, ne se met pas en mouvement)</p> <p>(exemples d'attitudes soignants – réactions patients favorables : mise en confiance, encouragement-ouverture, écoute active, reformulation-expression des problèmes, susciter la recherche de solutions personnelles- investissement, mise en mouvement, formulation d'un projet)</p> <p>2- Les participants partagent leur relevé individuel et s'accordent en sous groupes autour des 3-4 changements de rôle qu'implique pour le soignant d'une part et pour le patient d'autre part la démarche éducative</p> <p>3- Puis mise en commun sous forme de métaplan</p> <p>Si besoin, dynamiser la réflexion des sous-groupes en leur proposant de s'aider d'une des propositions tirées de la littérature répondant à « éduquer qu'est-ce que c'est ? » (cf. diapo.6)</p> <p>4- A la fin du métaplan sur l'identification du rôle du soignant, proposer de valider les choix du groupe ou de les compléter en projetant la liste de compétences demandées aux soignants pour dispenser l'ETP figurant au décret no 2010-904 du 2 août 2010. De la liste des compétences requises pour dispenser l'ETP (JO du 04/08/2010), on peut déduire le rôle attendu des soignants :</p> <p>exemples :A-> concevoir une rencontre avec le patient, apprendre à écouter, utiliser le temps et accepter les arrêts, B -> accompagner une transformation ou une création , un projet personnalisé , C -> soutenir dans l'expression de ses besoins , D-> Négocier des objectifs partagés, un compromis, s'accorder autour de changements possibles,</p> <p>5- L'animateur clôt la séance en projetant les diapos 7 à 13 présentant en particulier les messages-clés : ce que rapportent les experts du rôle du soignant et du rôle des patients, deux malentendus dans la relation de soins, l'ETP c'est..., la tension éducative de Gagnayre, l'auto-efficacité</p> <p>6- Proposer aux participants de prolonger la réflexion en choisissant chacun un article à lire avant le prochain module : arrêté relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, articles tirés du recueil de textes du module 8 : « Trouver un sens » de Bonino , le quint-essenz sur « salutogénèse », « la résistance : à quoi ? contre qui ? » de Lasserre Moutet et Golay; l'interview de Bandura sur le sentiment d'auto-efficacité</p>

Techniques pédagogiques	Analyse de vidéo Métaplan Complément théorique et illustrations
Supports Documents	Vidéo, Articles , Décret de compétences, 8 diapos synthétisant les messages - clés
Messages-clés	<p>Ce que rapportent les experts du rôle du soignant et du rôle du patient :</p> <p>-> pour le soignant : renforcer et soutenir les capacités de faire face/s'ajuster aux situations changement de paradigme (répondre aux problèmes posés ici et maintenant qui marche bien dans le cas d'une maladie aigue -> concevoir une rencontre avec le patient, apprendre à écouter, utiliser le temps et accepter les arrêts, accompagner une transformation ou une création) travailler ses compétences pédagogiques, ses techniques d'entretien-qualité d'écoute, négocier un compromis, s'accorder autour de changements possibles</p> <p>-> pour le malade : accepter sa maladie (lui trouver un sens) , devenir sujet de sa maladie, faire face (salutogénèse/SOC) et s'adapter (résilience) être en prise avec sa maladie -> devenir acteur, gestionnaire actif d'une maladie qui ne guérit pas -> acquérir de l'emprise suppose de surmonter des écueils que le soignant doit connaître : l'acceptation de la maladie, les « croyances de santé », la motivation du patient basée sur le sentiment d'auto-efficacité, adapter la pratique soignante aux personnalités ,</p>

Annexe 2 – thème 3

Conducteur pédagogique thème 3

Thème 3	A quoi sert l'ETP ? Quelle est l'utilité de l'ETP et de ses valeurs, aux côtés de la PEC clinique courante ?
Horaires phases	14h30-17h00
Objectifs pédagogiques (à l'issue de la formation, le participant est capable de...)	<p>Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris les attentes non verbalisées</p> <p>Tenir compte dans l'ETP des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la pec à long terme</p> <p>Concevoir la complémentarité du rôle et des actions des équipes de soins et d'éducation</p> <p>Distinguer les compétences d'autosoins et d'adaptation ou psychosociales</p> <p>Comprendre leur complémentarité et leur influence sur les modèles éducatifs qu'elles sous-tendent</p> <p>Comprendre le lien qui unit critères d'évaluation et compétences visées chez le patient</p>
Déroulement du processus pédagogique	<p>1 : Production naïve tirée de l'expérience individuelle, proposer aux participants un temps de réflexion individuelle : à partir de leur expérience professionnelle, lister les compétences (le patient doit être capable de) utiles au patient pour mieux vivre avec sa maladie et que l'ETP peut lui permettre d'acquérir ou de développer</p> <p>2: Production suscitée par la lecture de vignettes patients et le travail en groupe : répartition des participants en 2-3 sous-groupes : mise en commun des listes de compétences et élaboration d'une liste partagée consensuelle de max. 6-8 compétences puis proposer à chaque sous groupe de lire une ou deux vignettes (Enfant A. 10 ans et demi, Mme Fauchère asthme 37 ans) avec la consigne : identifier 3-4 changements de comportement qui pourraient aider le patient à mieux gérer et mieux vivre avec sa maladie, voir si les compétences déjà listées lui permettent de mettre en place ces changements ou au contraire identifier les nouvelles compétences qui doivent être développées et les rajouter à la liste commune.</p> <p>3 : l'animation du métaplan cherchera à favoriser le regroupement des compétences en 2 familles : Savoir gérer sa maladie (qui relèvera plus loin des compétences d'auto soins) et savoir vivre avec sa maladie (qui relèvera plus loin des compétences d'adaptation à sa maladie ou psycho-sociales)</p> <p>Pause 15h45 –16h00</p> <p>4 : Animation sur la complémentarité des PEC clinique courante et éducative : demander aux participants de nous aider à disposer les compétences composant le métaplan sur un tableau à quatre cases croisant compétences d'autosoins/ d'adaptation en lignes et PEC clinique courante / ETP en colonnes ; constater avec le groupe la difficulté à ne pas mettre à cheval entre les 2 PEC la plupart des compétences ce qui amène naturellement au message-clé sur la complémentarité et l'intrication des 2 démarches</p> <p>5 : Présentation de la liste des compétences d'autosoins et d'adaptation d'après d'Ivernois et Gagnayre en 2001 (diapo 2 alinéa)</p> <p>6 : L'animateur souligne l'importance grandissante accordée aux compétences d'adaptation appelées aussi psycho-sociales : évolution de la position des auteurs sus-mentionnés entre 2001 et 2011, puis le libellé plus explicite de ces compétences dans la diapo « compétences psycho-sociales » puis fait le lien avec le résultat du métaplan animé précédemment et avec le rôle du patient que la démarche d'ETP cherche à favoriser</p> <p>7 : L'animateur présente plus en détails définitions, exemples et la conséquence de cette évolution sur les pratiques en ETP (modèle sécuritaire, modèle adaptatif) (diapos 8 9 10 11 Aline , lire commentaires diapo 11 puis revenir à la diapo 4 qui avait plu qui illustre le point de vue du patient)</p> <p>8 : L'animateur fait le lien entre le choix des compétences visées chez un patient et celui futur des critères d'évaluation dans le cadre du projet d'évaluation d'impact : on va objectiver parmi les compétences utiles au patient celles qui se sont développées et celles qui ne se sont pas ou peu développées ; il est</p>

	<p>donc important que nous réfléchissions ensemble sur ce que sont les compétences utiles, nous entre soignants, mais en y associant aussi les enfants et les proches</p> <p>9 : Enfin il rappelle aux participants qu'ils vont bientôt participer à la construction d'un outil d'évaluation et il leur propose de réfléchir au thème suivant : « l'évaluation est souvent mal acceptée et parfois jugée inutile par les soignants, que proposeriez-vous afin de rendre la nôtre acceptable voire utile ? » (mini-enquête de besoins d'où on extraira d'éventuels besoins pédagogiques) puis de lui envoyer par mail le fruit de leur réflexion afin qu'il prépare leur travail sur l'évaluation</p> <p>10 : l'animateur proposera aux participants de prolonger leur réflexion à travers la lecture d'articles choisis</p>
Techniques pédagogiques	<p>Etude de cas</p> <p>Métablan</p> <p>Compléments théoriques sur les compétences d'adaptation et ses conséquences sur l'évolution du modèle éducatif</p>
Supports Documents	<p>Vignettes patients</p> <p>Diaporama d'Aline Lasserre-Moutet sur les compétences d'adaptation</p> <p>Diapo Module 1 Paris Aujoulat : 4-L'ETP et promotion de la santé , 48 L'auto-efficacité</p> <p>Articles choisis article 2011 Gagnayre, sentiment d'autoefficacité</p>
Messages-clés	<p>L'importance de la mise en cohérence des 2 démarches cliniques et éducatives (exemple : prescription de Xolair) : elles concernent le même patient et souvent les mêmes compétences</p> <p>La place grandissante accordée aux compétences d'adaptation, psycho-sociales</p> <p>La conséquence de cette évolution en terme de pratiques en ETP</p> <p>Dans le cadre du projet d'évaluation d'impact, le choix des critères d'évaluation dépend du choix des compétences visées chez le patient</p>

Annexe 3

Exploration des changements attendus

Guide d'entretien : enfants

But : Explorer les changements attendus dans leur vie quotidienne par les enfants asthmatiques entre l'âge de 7 et 12 ans

Deux séances d'une heure et demie environ

Séance 1 : faire exprimer par des enfants asthmatiques et à partir de leur expérience les difficultés que rencontre dans sa vie quotidienne un enfant asthmatique (on précise que cette expérience concerne leur asthme mais aussi ce qu'ils ont observé chez d'autres personnes, membres de la famille ou camarades)

1- Présentations des participants, du modérateur et de l'observateur

2- Description du but du projet :

But 1 : « Nous souhaitons évaluer si notre programme éducatif est utile aux enfants asthmatiques et aux familles qui nous font confiance ; cette évaluation doit chercher à savoir si, à la fin de notre accompagnement éducatif, les principales difficultés de la vie quotidienne avec l'asthme ont été vaincues, diminuées ou au contraire sont restées inchangées. Nous avons besoin de votre expérience pour d'abord mieux connaître ces difficultés principales (ce sera le but de notre première rencontre) , puis au cours de notre deuxième rencontre, trouver quels sont les changements, les moments, les situations de la vie de tous les jours qui montrent que ça va mieux (ce qui a été utile) ou qui pourraient aider (ce qui a manqué) .

But 2 : « En même temps, s'exprimer sur l'asthme, partager l'expérience des autres est quelque chose qui peut vous aider à mieux vivre avec votre asthme »

Expliquer les raisons de l'enregistrement, comment les échanges seront exploités, donner l'assurance de la confidentialité et obtenir leur accord

3- Présentation du déroulement de la séance :

Durée : 1 heure 30 environ

Un premier temps d'expression spontanée avec retranscription par le modérateur de mots-clés sur des cartons expressions

Un deuxième temps d'expression encouragée par l'animation d'un métaplan avec les cartons expressions, l'usage d'un plateau de jeu et des cartes émotions

4- Règles sur le fonctionnement de notre groupe :

Laisser la place à chacun (ne pas s'accaparer tout le temps de parole).

Point de vue de chacun est important.

Respecter les idées/opinions des autres

Éviter les apartés

« Tout est bon à prendre » (« Tout est bon à apprendre »)

Vu la limite de temps : nécessité parfois d'interrompre la discussion pour passer à la question suivante avant d'avoir épuisé le sujet.

Questions éventuelles à ce stade.

5- Expression spontanée à partir de l'invite :

« Pourriez-vous nous dire, en vous servant de votre expérience, quelles sont, dans la vie de tous les jours, les principales difficultés, les embêtements, que va connaître un enfant asthmatique de 7 à 12 ans ? Votre expérience peut parler de ce que vous a appris votre asthme mais aussi celui de parents ou de camarades. »

S'assurer de la compréhension de la consigne puis proposer 3 minutes de réflexion avant de leur donner la parole

Après chaque expression de l'enfant, le modérateur résume le propos et détermine avec l'enfant les mots-clés à écrire sur un carton qui est ensuite affiché

Les cartons sont ensuite regroupés par catégorie (ex. : symptômes/ limitations activités quotidiennes / émotions)

Le modérateur au besoin relance la discussion au moyen de:

- Peux tu m'en dire plus ?
- Veux-tu me donner un exemple ?
- « Je ne comprends pas très bien »
- « X a abordé (tel thème) : qu'en est-il pour les autres ?
- Tout le monde est du même avis ?

6- Expression encouragée:

En s'aidant de l'animation du métaplan puis de la présentation d'un plateau de jeu représentant les lieux de vie quotidienne et enfin d'un jeu de cartes-émotions, le tableau est enrichi au fur et à mesure par de nouveaux cartons expression

7- Le métaplan est ré-organisé : révision de la formulation de certains cartons expression
révision des regroupements en confirmant les en-têtes (symptômes/ limitations activités quotidiennes / émotions)

8- Vérifier s'il y a d'autres éléments à discuter :

9- Clôre en remerciant.

Séance 2 : A partir de ces difficultés quotidiennes, identifier les changements attendus par les enfants asthmatiques qui montrent que ça va mieux dans la vie quotidienne et familiale

1- Présentation des participants, du modérateur et de l'observateur

2- Rappel du but du projet : cf. ci-dessus

Expliquer les raisons de l'enregistrement, comment les échanges seront exploités, donner l'assurance de la confidentialité et obtenir leur accord

3- Présentation du déroulement de la séance :

Durée : 1 heure 30 environ

Un premier temps d'expression spontanée avec retranscription par le modérateur des phrases changement sur un paperboard

Un deuxième temps d'expression encouragée par l'usage du plateau de jeu et des cartes émotions

4- Rappel des règles de fonctionnement du groupe : cf. ci-dessus

5- Expression spontanée à partir de l'invite :

« A partir des difficultés identifiées la dernière fois, vous allez essayer de nous dire, toujours d'après votre expérience, les changements chez l'enfant ou dans sa famille qui montrent ou qui disent à un enfant asthmatique que ça va mieux, qu'on a dépassé la difficulté. Ce sont tous les changements, ceux que vous avez connu ou observé chez d'autres, ou encore ceux que vous attendez ou souhaitez »

Le métaplan des difficultés élaboré lors de la séance précédente est mis à disposition
S'assurer de la compréhension de la consigne puis proposer 3 minutes de réflexion avant de leur donner la parole

Après chaque expression de l'enfant, le modérateur résume le propos et détermine avec l'enfant la phrase-changement qu'il écrit sur un paperboard

Le modérateur au besoin relance la discussion au moyen de:

- Peux-tu m'en dire plus ?
- Veux-tu me donner un exemple ?
- « Je ne comprends pas très bien »
- « X a abordé (tel thème) : qu'en est-il pour les autres ?
- Tout le monde est du même avis ?

6- Expression encouragée:

En s'aidant de la première production puis du plateau de jeu représentant les lieux de vie quotidienne et du jeu de cartes-émotions utilisé lors de la première séance

Le paperboard est enrichi au fur et à mesure par de nouvelles phrases changement

7- Vérifier s'il y a d'autres éléments à discuter

8- Clore en remerciant et en rappelant à quoi ce travail pourra être utile à d'autres enfants asthmatiques. S'engager à les tenir informés de l'issue de ce travail

Annexe 4

Exploration des changements attendus

Guide d'entretien : parents

But : Explorer les changements attendus par les parents dans la vie quotidienne des enfants asthmatiques et de la famille

1- Description du but du projet :

But 1 : « Nous souhaitons évaluer si notre programme éducatif est utile aux enfants asthmatiques et aux familles qui nous font confiance ; cette évaluation doit chercher à savoir si, à la fin de notre accompagnement éducatif, les principales difficultés de la vie quotidienne avec l'asthme ont été vaincues, diminuées ou au contraire sont restées inchangées. Nous nous sommes servis de l'expérience de vos enfants pour d'abord mieux connaître ces difficultés principales (au cours de notre première rencontre) , puis au cours de notre deuxième rencontre, trouver quels sont les changements, les moments, les situations de la vie de tous les jours qui montrent que ça va mieux (ce qui a été utile) ou qui pourraient aider (ce qui a manqué). Nous vous proposons maintenant de vous associer aux enfants dans cette identification des difficultés et des changements de l'enfant. Vous pourrez la compléter depuis votre point de vue en nous parlant aussi de la vie familiale mais nous n'explorerons pas ici vos difficultés personnelles même si on est convaincu qu'elles peuvent être importantes ».

But 2 : « En même temps, s'exprimer sur l'asthme, partager l'expérience des autres est quelque chose qui peut aider vos enfants et vous même à mieux vivre l'asthme de votre enfant »

Expliquer les raisons de l'enregistrement, comment les échanges seront exploités, donner l'assurance de la confidentialité et obtenir leur accord

2- Présentation du déroulement de la séance :

Durée : 1 heure environ

Un premier temps d'expression spontanée avec retranscription par le modérateur des phrases clés

Un deuxième temps d'expression encouragée par la présentation de la production des enfants puis l'usage de cartes émotions

3- Règles sur le fonctionnement de notre groupe :

Laisser la place à chacun (ne pas s'accaparer tout le temps de parole).

Point de vue de chacun est important.

Respecter les idées/opinions des autres

Éviter les apartés

« Tout est bon à prendre » (« Tout est bon à apprendre »)

Vu la limite de temps : nécessité parfois d'interrompre la discussion pour passer à la question suivante avant d'avoir épuisé le sujet.

Questions éventuelles à ce stade.

4- Expression spontanée à partir de l'invite :

« Pourriez-vous nous dire, en vous servant de votre expérience, quelles sont, dans la vie de tous les jours, les changements chez l'enfant ou dans sa famille qui montrent ou qui disent que ça va mieux. Ces changements, vous avez pu les connaître ou vous pouvez les attendre encore »

S'assurer de la compréhension de la consigne puis proposer trois minutes de réflexion avant de leur donner la parole

Après chaque expression de parent, le modérateur résume le propos et détermine avec lui les phrases changements à écrire sur le paperboard

Le modérateur au besoin relance la discussion au moyen de:

- Pouvez-vous m'en dire plus ?
- Voulez-vous me donner un exemple ?
- « Je ne comprends pas très bien »
- « X a abordé (tel thème) : qu'en est-il pour les autres ?
- Tout le monde est du même avis ?

5- Expression encouragée:

En s'aidant de la production des enfants en termes de difficultés et de changements, l'animation du métaplan puis du jeu de cartes-émotions

Le paperboard est enrichi au fur et à mesure par de nouvelles phrases changement

6- Vérifier s'il y a d'autres éléments à discuter

7- Clore en remerciant et en rappelant à quoi ce travail pourra être utile à d'autres enfants asthmatiques. S'engager à les tenir informés de l'issue de ce travail

Annexe 5

Exploration des changements attendus Guide d'entretien : soignants-éducateurs

Trois séances d'une heure et demie environ

Séance 1 : Expression des changements/transformations utiles à l'enfant asthmatique dans sa vie quotidienne et familiale

Son but : explorer les changements attendus par les soignants-éducateurs, et qui montrent, selon eux, que l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux : c'est à dire qu'ils gèrent mieux leur maladie et qu'ils vivent mieux avec.

Durée : 1h30

1- Présentation des participants, du modérateur et de l'observateur

2- Description du but du projet :

But de la séance 1 :

« Nous souhaitons évaluer si notre programme d'ETP est véritablement utile aux enfants asthmatiques et aux parents qui nous font confiance ; cette évaluation doit chercher à savoir si, à la fin de notre accompagnement éducatif, l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux : si l'asthme est mieux contrôlé, s'ils gèrent mieux leur maladie et s'ils vivent mieux avec.

Nous vous invitons donc à explorer les changements/ les transformations attendus par vous, les soignants-éducateurs, et qui montrent que l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux. A l'issue de cette séance, nous aurons lister tous les changements que vous jugez importants et qui peuvent être du domaine clinique, du domaine des compétences, du domaine des comportements de santé, des relations sociales ou de la qualité de vie. »

But de la séance 2 et du projet :

« Les enfants et leur famille sont aussi invités à participer à cette co-construction et de leur côté ils élaboreront eux aussi une liste des changements/ transformations qui « disent que ça va mieux. Lors de la prochaine séquence, nous partagerons la production des deux premiers groupes d'enfants et de parents, nous la rapprocherons de votre production et nous réfléchirons à comment elle peut enrichir notre outil d'évaluation et notre démarche éducative plus généralement.»

« Plus loin, nous inviterons aussi un certain nombre de représentants des tutelles (CPAM, ARS...) et de la direction de l'hôpital à compléter cette réflexion.

Au terme de ces rencontres nous aurons co-construit une liste de changements tentant d'associer les points de vue des différents acteurs. Et c'est à partir de cette liste que seront construits les critères et l'outil d'évaluation de notre prise en charge éducative et que nous, mais aussi nos bailleurs de fonds jugerons si notre programme éducatif est utile.

Ce partenariat entre patients soignants et décideurs, nous l'espérons, devrait permettre aux différents acteurs de trouver un sens à l'évaluation de notre programme. »

Expliquer les raisons de l'enregistrement, comment les échanges seront exploités, donner l'assurance de la confidentialité et obtenir leur accord

3- Présentation du déroulement de la séance :

Durée : 1 heure 30 environ

Un premier temps d'expression spontanée des changements attendus

Un deuxième temps d'expression encouragée par l'animation d'un métaplan et un retour vers la description des compétences cibles en éducation thérapeutique

4- Règles sur le fonctionnement de notre groupe :

Laisser la place à chacun (ne pas s'accaparer tout le temps de parole).

Point de vue de chacun est important.

Respecter les idées/opinions des autres

Éviter les apartés

« Tout est bon à prendre » (« Tout est bon à apprendre »)

Vu la limite de temps : nécessité parfois d'interrompre la discussion pour passer à la question suivante avant d'avoir épuisé le sujet.

Questions éventuelles à ce stade.

5- Production spontanée à partir de l'invite :

« Pourriez-vous noter sur des cartons, sous forme de mots-clés ou d'expression courte les 4 ou 5 principaux changements chez les enfants asthmatiques, qui d'après vous, disent que ça va mieux, que l'asthme est mieux contrôlé, que l'enfant et sa famille gèrent mieux l'asthme, vivent mieux avec ?

Pensez à ceux que vous avez déjà observés, mais aussi à ceux que vous souhaiteriez observer! »

S'assurer de la compréhension de la consigne puis proposer dix minutes de réflexion avant de leur donner la parole pour qu'ils expliquent leur choix puis que les cartons soient progressivement affichés.

Le modérateur au besoin relance la discussion au moyen de:

- Pourriez-vous m'en dire plus ?

- Voulez-vous me donner un exemple ?

- « Je ne comprends pas très bien »

- « X a abordé (tel thème) : qu'en est-il pour les autres ?

- Tout le monde est du même avis ?

Regrouper les cartons changement en s'inspirant des domaines d'évaluation proposés par l'unité d'éducation pour la santé de Louvain : amélioration connaissances, changements sociaux et psychologiques, changements de comportements de santé, améliorations cliniques et en respectant l'ordonnancement logique de G à D

6- Faire émerger une seconde production précisant ou complétant la première :

Animer un temps de réflexion collective pour rapprocher les changements listés des compétences d'auto soins et d'adaptation d'après la proposition émise en 2011 par Gagnayre, d'Ivernois et les membres du groupe de travail IPCEM

(important car, après la formation de la fin d'année 2012, nouvelle sensibilisation à la place des compétences psychosociales)

et puis mise en relief dans la séquence 2 des écarts avec les changements retenus par les enfants et les parents)

Les compétences sont projetées au tableau à côté du métaplan

Ce temps pourrait susciter de nouvelles propositions de changements qui seront toutes notées mais sur des cartons de couleur différente

Séance 2 : Constitution d'une liste de changements utiles à l'enfant asthmatique dans sa vie quotidienne et familiale intégrant le point de vue des enfants asthmatiques et de leurs parents

Ses buts :

Confronter les soignants-éducateurs au point de vue des enfants asthmatiques et de leurs parents ; les amener à le prendre en considération puis à s'en inspirer pour élargir la liste des changements/transformation utiles à l'enfant asthmatique et à sa famille
Enfin ouvrir la discussion autour de l'esquisse d'une stratégie d'évaluation

Avant cette séquence, les changements attendus par les soignants ont été indexés et codés si besoin et surtout reclassés selon les domaines d'évaluation proposés par l'unité d'Education pour la santé RESO de Faculté de médecine de l'Université Catholique de Louvain. Cette classification ainsi que celle des changements attendus par les parents et les enfants ont été adressées aux participants une semaine avant cette deuxième séance afin qu'ils puissent la préparer.

Durée : 1h30

Déroulement de la séquence :

1- Description du but de la séance et rappel du but du projet

Expliquer les raisons de l'enregistrement, comment les échanges seront exploités, donner l'assurance de la confidentialité et obtenir leur accord

2- Présentation du déroulement de la séance :

Durée : 1 heure 30 environ

Un premier temps dédié à la validation de la classification des changements attendus par les soignants-éducateurs

Un deuxième temps tourné vers la confrontation de cette production avec celle des enfants et des parents

Un troisième temps où nous négocierons la validation des changements proposés par les enfants et les parents dans le but de constituer une liste unique

Enfin l'ouverture de la discussion sur notre future stratégie d'évaluation

3- Règles sur le fonctionnement de notre groupe :

Laisser la place à chacun (ne pas s'accaparer tout le temps de parole).

Point de vue de chacun est important.

Respecter les idées/opinions des autres

Éviter les apartés

« Tout est bon à prendre » (« Tout est bon à apprendre »)

Vu la limite de temps : nécessité parfois d'interrompre la discussion pour passer à la question suivante avant d'avoir épuisé le sujet.

Questions éventuelles à ce stade.

4- **Validation de la classification des changements attendus par les soignants-éducateurs**

Expliquer l'indexation des changements puis rappeler la logique et l'intérêt de cette classification, rappeler des changements identifiés lors de la mise en relation avec les compétences

S'accorder et valider

5- **Présentation de la production des premiers focus group enfants/parents :**

Cette production est présentée selon la même classification et projetée pendant que les participants ont en main leur production qu'ils viennent de valider

Rapporter brièvement le déroulement des focus group d'enfants et de parents, la dynamique et l'intérêt pédagogique ressenti.

6- **Animation de la confrontation des 2 productions :**

- Identifier des changements partagés

- Identifier les changements propres aux enfants/parents et discussion d'éclaircissement autour de ces changements (si nécessaire mise en relation de ces changements et des compétences correspondantes de manière à leur donner du sens et de la valeur en se référant à la liste utilisée lors de la séance 1 (évaluer, c'est conférer de la valeur)

- Constater la concentration particulière sur les changements psycho-sociaux, l'éventuelle complémentarité qu'ils offrent au point de vue des soignants et les pistes de réflexion que cela ouvre sur notre accompagnement éducatif et nos ateliers actuels

7- **Négociation de la liste élargie des changements utiles à l'enfant asthmatique et à sa famille**

« Le but est de construire une évaluation qui marie ces deux points de vue et qui nous semble valide ; c'est important car le choix des changements influencera le développement et l'orientation de notre programme éducatif »

Validation « technique » et opérationnelle de ces changements en justifiant l'intérêt :

- a. d'une palette de critères d'évaluation élargie (favorise le repérage des transformations éducatives intermédiaires, pré-cliniques),
- b. d'une palette de critères qui ait du sens pour les enfants et les parents, même au prix d'une part de subjectivité.
- c. mais une subjectivité « maîtrisée » en s'aidant au besoin d'outils d'évaluation destinés aux enfants asthmatiques et validés dans la littérature comme le cACT ou le PAQLQ ,

Négociation des changements psychosociaux : présentation du PAQLQ qui reprend un certain nombre de changements psychosociaux proposés par les enfants et les parents ce qui conforte leur point de vue.

Négociation des améliorations cliniques : présentation du cACT

A la fin de la négociation, si nécessaire, les classer en trois classes (valides/à rediscuter/difficilement valides) de manière à dégager un consensus

8- Ouverture de la discussion sur la stratégie d'évaluation :

Exploration du point de vue des participants sur la forme de l'évaluation, son positionnement au cours de la prise en charge éducative, sa durée acceptable...

9- Susciter les commentaires et les réactions à ce travail et conclure en présentant la prochaine séance :

« Ce choix de changements va être amené à évoluer encore car nous allons bientôt recueillir le point de vue de décideurs de santé et nous nous retrouverons dans quelques mois pour le partager. Au terme de ces rencontres nous aurons co-construit une liste de changements tentant d'associer les points de vue des différents acteurs . Alors nous tenterons d'affiner ensemble les grandes lignes de notre stratégie d'évaluation. »

Séance 3 : Révision de la liste de changements utiles à l'enfant asthmatique dans sa vie quotidienne et familiale en intégrant le point de vue des décideurs de santé

Ses buts :

Confronter les soignants-éducateurs au point de vue des décideurs de santé ; les amener à le prendre en considération puis à s'en inspirer pour élargir la liste des changements/transformations utiles à l'enfant asthmatique et à sa famille
Puis poursuivre la discussion autour de l'esquisse d'une stratégie d'évaluation

Avant cette séquence, la classification des changements attendus à la fois par les soignants et par enfants et les parents selon les domaines d'évaluation proposé par l'unité d'Education pour la santé RESO de Faculté de médecine de l'Université Catholique de Louvain a été dressée. Cette classification ainsi que celle des changements attendus par les décideurs ont été adressées aux participants une semaine avant cette troisième séance afin qu'ils puissent la préparer.

Durée : 1h30

Déroulement de la séquence :

1- Présentation de la production des décideurs de santé :

Cette production est présentée selon la même classification et projetée pendant que les participants ont en main la classification validée au terme de la séance 2

Rapporter brièvement le déroulement du focus group, la dynamique et les impressions laissées par cette séance.

2- Animation de la confrontation des 2 productions :

- Identifier des changements partagés
- Identifier les changements propres aux décideurs et discussion d'éclaircissement autour de ces changements (si nécessaire mise en relation de ces changements et des compétences correspondantes de manière à leur donner du sens et de la valeur en se référant à la liste utilisée lors de la séance 1 (évaluer, c'est conférer de la valeur)
- Constater l'éventuelle complémentarité qu'ils offrent au point de vue des soignants et des enfants et les pistes de réflexion que cela ouvre sur notre évaluation

3- Négociation de la liste élargie des changements utiles à l'enfant asthmatique et à sa famille

C'est en animant le choix des outils et des critères d'évaluation qu'on va négocier la liste finale des changements retenus. A la fin de la négociation, si nécessaire, les classer en trois classes (valides/à rediscuter/difficilement valides) de manière à dégager un consensus

4- Poursuite et de la réflexion sur l'évaluation et synthèse de leurs recommandations concernant la stratégie d'Évaluation :

Présentation de la première esquisse issue de la réflexion avec les soignants-éducateurs puis avec les décideurs

Poursuite de la réflexion et recueil de nouvelles recommandations

Synthèse partagée

Annexe 6

Exploration des changements attendus

Guide d'entretien : décideurs de santé

Buts :

Explorer les changements attendus par les décideurs de santé et qui montrent, selon eux, que l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux
Confronter les décideurs de santé aux points de vue des autres acteurs de l'évaluation
Recueillir leurs recommandations sur la stratégie d'évaluation

Durée : 2h30

1- Présentation des participants, du modérateur et de l'observateur

2- Description du but du projet :

1-évaluation des effets du programme :

« Nous souhaitons évaluer si notre programme d'ETP est véritablement utile aux enfants asthmatiques et aux parents qui nous font confiance cette évaluation doit chercher à savoir si, à la fin de notre accompagnement éducatif, l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux : si l'asthme est mieux contrôlé, s'ils gèrent mieux leur maladie et s'ils vivent mieux avec. Nous vous invitons donc à explorer les changements/transformation attendus par vous, les décideurs de santé, et qui montrent que l'enfant asthmatique et sa famille vont mieux, que le programme a été utile. A l'issue de cette séance, nous aurons lister tous les changements que vous jugez importants et qui peuvent être du domaine clinique, du domaine des compétences, du domaine des comportements de santé, des relations sociales ou de la qualité de vie. »

2-co-construction des critères d'évaluation : garantir à cette évaluation un sens à la fois pour les enfants et leur famille (vivre mieux) et les soignants (sens clinique et éducatif résultats d'une pec éducative) ; un sens aussi pour les décideurs en termes de pertinence (efficacité) et de validité

« Les enfants et leur famille puis les soignants ont été aussi invités à participer à cette co-construction et de leur côté ils ont élaboré eux aussi une liste des changements/transformation qui « disent que ça va mieux ».

Nous confronterons les différents points de vue afin de tenter d'abord de les rapprocher puis éventuellement de les combiner en une liste peut-être élargie mais cohérente.

3-Esquisse d'une stratégie d'évaluation : leur point de vue et leurs recommandations sur la valeur/ la validité d'une telle évaluation

Expliquer les raisons de l'enregistrement, comment les échanges seront exploités, donner l'assurance de la confidentialité et obtenir leur accord

3- Présentation du déroulement de la séance :

Durée : 2 heure 30 environ

Un premier temps d'expression spontanée des changements attendus

Un deuxième temps de confrontation avec les autres points de vue pour tenter de les rapprocher en une liste unique

Un troisième temps où nous présenterons la première esquisse de notre stratégie d'évaluation et où nous recueillerons vos recommandations

4- Règles sur le fonctionnement de notre groupe :

Laisser la place à chacun (ne pas s'accaparer tout le temps de parole).

Point de vue de chacun est important.

Respecter les idées/opinions des autres

Éviter les apartés

« Tout est bon à prendre » (« Tout est bon à apprendre »)

Vu la limite de temps : nécessité parfois d'interrompre la discussion pour passer à la question suivante avant d'avoir épuisé le sujet.

Questions éventuelles à ce stade.

5- Production spontanée à partir de l'invite :

« Pourriez-vous noter sur des cartons, sous forme de mots-clés ou d'expression courte les 4 ou 5 principaux changements chez les enfants asthmatiques, qui d'après vous, disent que ça va mieux, que l'asthme est mieux contrôlé, que l'enfant et sa famille gèrent mieux l'asthme, vivent mieux avec ?

Pensez à ceux que vous avez déjà observés, mais aussi à ceux que vous souhaiteriez observer! »

S'assurer de la compréhension de la consigne puis proposer 10 minutes de réflexion avant de leur donner la parole pour qu'ils expliquent leur choix puis que les cartons soient progressivement affichés.

Le modérateur au besoin relance la discussion au moyen de:

- Pourriez-vous m'en dire plus ?

- Voulez-vous me donner un exemple ?

- « Je ne comprends pas très bien »

- « X a abordé (tel thème) : qu'en est-il pour les autres ?

- Tout le monde est du même avis ?

Regrouper les cartons changement en s'inspirant des domaines d'évaluation proposés par l'unité d'éducation pour la santé de Louvain : amélioration connaissances, changements sociaux et psychologiques, changements de comportements de santé, améliorations cliniques et en respectant l'ordonnancement logique de gauche à droite

6- Confrontation avec les productions classées des 2 autres types d'acteurs jusqu'à les rapprocher puis recueillir leurs réactions devant le projet de les combiner en une liste cohérente :

Présentation de la production du focus group soignants éducateurs

Remise des supports papiers et projection écran

Présentation de la production des premiers focus group enfants/parents : (raconter brièvement le déroulement du recueil, la dynamique et l'intérêt pédagogique ressenti)

Animation de la confrontation des 3 productions :

- 1- Identification des changements partagés
- 2- Identification des changements propres aux enfants/parents -> discussion d'éclaircissement autour de ces changements
si besoin mise en relation de ces changements et des compétences correspondantes de manière à leur donner du sens, de la valeur (évaluer, c'est conférer de la valeur)

Discuter la validation d'une combinaison des points de vue

« Le but est de construire une évaluation qui marie ces 3 points de vue et qui nous semble valide ; c'est important car le choix de l'évaluation influencera le développement de notre programme éducatif et en ce sens tenir compte du point de vue des patients c'est tenir compte de leurs besoins »

- Validation « technique » et opérationnelle de ces changements en justifiant l'intérêt :
- d'une palette de critères d'évaluation élargie (favorise le repérage des transformations éducatives intermédiaires, pré-cliniques),
 - d'une palette de critères qui ait du sens pour les enfants et les parents, au prix d'une part de subjectivité
 - mais une subjectivité « maîtrisée » en s'aidant au besoin d'outils validés par d'autres

Domaine des changements psychosociaux : présentation du PAQLQ qui reprend un certain nombre de changements psychosociaux proposés par les enfants et les parents ce qui conforte leur point de vue.

Domaine des améliorations cliniques : présentation du cACT

A la fin de la discussion, on recueille les recommandations gageant une validation par les décideurs

7- Recueil de leur point de vue/recommandations sur la stratégie d'évaluation afin d'en garantir la valeur/la validité :

Présentation les grandes lignes de la stratégie d'évaluation envisagée :
des changements aux critères d'évaluation,
des critères au travers d'une combinaison d'outils (mesures biocliniques, évaluation connaissances-pratiques, questionnaires de qualité de vie)
premier sacrifice d'objectivité : étude cas –témoins faute de moyens est remplacée par une étude avant-après où le sujet est son propre témoin
deuxième sacrifice d'objectivité : intégration de critères subjectifs/déclaratifs mais qui ont du sens
Puis susciter leurs réactions

9- Synthèse et prolongement de ces deux séquences :

Susciter à chaud les commentaires et les réactions sur ce travail

Conclure

« Au terme de ces rencontres nous aurons co-construit une liste de changements tentant d'associer les points de vue des différents acteurs .

Et c'est à partir de cette liste que seront construits les critères et l'outil d'évaluation de la pec éducative et des Ateliers du souffle qui viseront à :

Donner de la valeur à notre accompagnement, en partager mieux le sens entre nous soignants-éducateurs et avec les enfants et les parents,

Convaincre de son utilité à l'extérieur

Enfin évaluer pour faire évoluer notre accompagnement éducatif afin qu'il réponde mieux aux besoins des enfants et des familles, (mettre de la créativité)

Ce partenariat entre patients soignants et décideurs, nous l'espérons, devrait permettre aux différents acteurs de trouver un sens à l'évaluation de notre programme.

Cette liste peut être amenée à évoluer encore (nouveaux focus group parents/enfants,) ; nous vous communiquerons dans quelques mois la procédure concrète d'évaluation (liste finale de critères, outils d'évaluation, modalités d'évaluation) »