

Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers

HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine santé

TdB 3.1 Participation à une recherche

Étude GAME - younG AsthMa E-health

**Un outil numérique en soutien à l'éducation  
thérapeutique des enfants et adolescents  
asthmatiques : perceptions et croyances des  
professionnels de santé**

DHENIN Bérénice

VOLLINO Ivana

Travail de Bachelor

Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE / JUILLET 2025

Sous la direction de Madame STORMACQ Coraline

## TABLE DES MATIERES

<b>DECLARATION .....</b>	<b>II</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>III</b>
<b>RESUME .....</b>	<b>IV</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS.....</b>	<b>V</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>VI</b>
<b>1. PROBLEMATIQUE .....</b>	<b>1</b>
<b>2. QUESTION DE RECHERCHE.....</b>	<b>4</b>
<b>3. CADRE THEORIQUE .....</b>	<b>5</b>
<b>4. METHODOLOGIE.....</b>	<b>6</b>
<b>5. RESULTATS .....</b>	<b>7</b>
<b>6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES.....</b>	<b>11</b>
<b>7. SYNTHESE REFLEXIVE .....</b>	<b>18</b>
<b>8. CONCLUSION .....</b>	<b>22</b>
<b>9. LISTE DE REFERENCES .....</b>	<b>23</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>26</b>
I : GRILLE DE LECTURE CRITIQUE.....	26
II : FICHE DE LECTURE .....	32
III : GUIDE D'ENTRETIEN.....	34
IV : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN .....	35
V : MATRICE DE CODAGE .....	54
VI : SCHÉMA DE CODAGE .....	60

## DECLARATION

Nous déclarons que ce travail de Bachelor, réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers à l'Institut et Haute École de la Santé (HEdS) La Source, a été effectué de manière autonome, sans recours à une aide extérieure non autorisée.

Nous attestons avoir respecté l'intégrité scientifique et n'avoir utilisé que les sources et moyens autorisés, conformément aux exigences du travail académique. Toutes les sources ont été dûment citées selon les normes en vigueur.

L'intelligence artificielle a été utilisée ponctuellement au cours de la rédaction, exclusivement comme aide à la reformulation ou à la correction grammaticale, dans le but d'améliorer la lisibilité du texte. Le contenu, les analyses et les interprétations présentés relèvent toutefois entièrement de notre propre réflexion et responsabilité. Les conclusions et perspectives formulées dans ce travail n'engagent en aucun cas la responsabilité de la directrice de travail, de l'experte de terrain ou de la HEdS La Source.

Dans un souci de lisibilité, l'écriture inclusive n'a pas été adoptée dans ce travail. Les termes utilisés au masculin le sont dans une acception générique et désignent indifféremment les personnes de tous genres.

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

Tout d'abord, un immense merci à notre directrice de travail de Bachelor, Mme Coraline Stormacq sans qui la qualité de ce travail n'aurait pas été la même. Son accompagnement et sa disponibilité tout au long de cette recherche nous ont permis de mener à bien ce projet.

Nous remercions également tous les professeurs encadrant le projet GAME pour leur investissement ainsi que pour le partage de leurs connaissances.

Nos remerciements s'adressent aussi à notre expert pour le temps consacré à l'évaluation de ce travail.

Nous tenions aussi à dire un grand merci à l'infirmière que nous avons interviewé, le partage de son expérience et de son point de vue a permis d'obtenir des résultats riches étoffant les pistes de réflexion et contribuant à la qualité de ce travail de recherche.

Enfin, nous tenions exprimer notre reconnaissance envers nos proches qui nous ont soutenu et encourager tout au long de la rédaction de ce travail.

## RESUME

L'asthme est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez les enfants et les adolescents. En constante progression, elle a un impact significatif sur leur santé et leur qualité de vie. C'est dans ce contexte que s'inscrit le projet de recherche younG AsthMa E-health (GAME) mené en collaboration entre les Laboratoires d'Enseignement et de Recherche (LER) en prévention et promotion de la santé dans la communauté (PPSC) et en santé de l'enfant et de la famille (SEF) à l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source.

Dans le cadre de cette recherche, ce travail de Bachelor s'intéresse aux perceptions et croyances des professionnels de la santé quant à l'utilisation d'outils numériques pour soutenir l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents asthmatiques. L'avancée technologique a permis de développer de nombreux dispositifs numériques. Cependant, leur utilisation dans les soins reste variable et suscite parfois des réticences.

La méthode utilisée dans ce travail est une approche qualitative exploratoire et le devis de recherche repose sur une analyse thématique de contenu. La récolte de données, réalisée à l'aide d'un entretien semi-dirigé avec une infirmière experte en éducation thérapeutique des patients (ETP) pédiatrique, a permis d'identifier plusieurs thématiques. Les résultats ont mis en évidence le besoin d'un outil permettant de renforcer les connaissances et compétences des jeunes afin de favoriser l'adhésion à la prise en charge. Ils ont également souligné l'importance que l'intégration de ce dispositif soit encadrée par des professionnels formés et soutenue par l'entourage afin d'assurer un usage optimal. En effet, une certaine prudence a été exprimée quant à l'introduction d'un nouveau support numérique dans le quotidien de jeunes déjà très connectés et exposés aux écrans. Enfin, plusieurs caractéristiques intéressantes ont été relevées, telles que l'adaptabilité du contenu au développement de l'enfant ainsi qu'une prise en main intuitive permettant d'atténuer une certaine résistance générationnelle chez les soignants. L'analyse de ces résultats a donc permis de reconnaître le potentiel de ces outils pour favoriser l'autonomie, l'engagement et la collaboration, à condition qu'ils soient bien conçus, adaptés aux besoins des enfants et accompagnés par des professionnels formés. Cette étude apporte un éclairage utile pour orienter les futures pratiques et recherches dans ce domaine.

Mots-clés : éducation thérapeutique, pédiatrie, asthme, outil numérique, enfants, adolescents, recherche qualitative

## LISTE DES ABREVIATIONS

ASSF : Approche des soins fondés sur les forces

CERVD: Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du Canton de Vaud

DFME : Département femme-mère-enfant

e-ETP : Éducation thérapeutique numérique

ETP : Éducation thérapeutique du patient

GAME : Young asthma e-health

GINA : Global Initiative for asthma

LER : Laboratoire d'enseignement et de recherche

PPSC : Prévention et promotion de la santé dans la communauté

SEF : Santé de l'enfant et de la famille

## INTRODUCTION

Ce travail de Bachelor s'inscrit dans l'étude GAME menée par les laboratoires d'enseignement et de recherche de prévention et promotion de la santé dans la communauté ainsi qu'en santé de l'enfant et de la famille à l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source.

Plusieurs groupes d'étudiants ont choisi de prendre part à cette étude qui vise à déterminer les éléments essentiels d'un outil numérique pour soutenir l'ETP des enfants et adolescents asthmatiques et de leur famille, en tenant compte des données probantes et des attentes exprimées par les utilisateurs. Dans ce cadre, le présent travail s'intéresse aux croyances et perceptions des professionnels concernés face à l'introduction de ces outils dans leur pratique. L'objectif est de mieux comprendre comment ces professionnels envisagent l'intégration du numérique dans un accompagnement qui vise à renforcer les compétences des jeunes patients dans la gestion de leur maladie chronique.

En parallèle des rencontres avec les professeurs impliqués dans ce projet, un entretien semi-dirigé a été mené auprès d'une infirmière bénéficiant d'une solide expérience en pédiatrie et en ETP. La préparation de l'entretien a été soigneusement élaborée à l'aide d'un guide d'entretien structuré délivré par l'équipe encadrante.

Les données récoltées ont été retranscrites à l'aide d'un logiciel dédié puis relues avec rigueur. L'analyse des données recueillies a été réalisée à l'aide d'une matrice de codage proposée par l'équipe enseignante et adaptée au fil du travail pour faire émerger les thèmes centraux.

Ce travail s'appuie sur l'approche des soins infirmiers fondés sur les forces (ASFF), développée par Laurie N. Gottlieb (2014) qui constitue le cadre théorique de référence.

En parallèle, une démarche réflexive a accompagné l'ensemble du travail. Un journal de réflexivité a permis de questionner à la fois les représentations liées à la thématique et celles associées au vécu du processus de recherche. Ce travail d'écriture a soutenu une prise de recul progressive et a contribué au développement d'une posture réflexive. Une synthèse de ce cheminement est présentée en fin de travail.

## 1. PROBLEMATIQUE

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies respiratoires caractérisée par des symptômes tels que la toux, une respiration sifflante, une oppression thoracique et une sensation d'essoufflement qui peuvent avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie des jeunes patients, affectant leur scolarité, leurs activités sociales et leur bien-être général (Garcia-Marcos et al., 2023). Elle touche environ 300 millions de personnes dans le monde, avec une prévalence particulièrement élevée dans les pays développés, où 10 à 15 % des enfants sont concernés (GINA, 2024). En Suisse, une étude menée en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique, a révélé que 9,7 % des adolescents de 14-15 ans déclarent souffrir d'asthme (Jordan et al., 2023).

Ce phénomène est, en partie, dû à des facteurs environnementaux, tels que la pollution de l'air et les habitudes de vie modernes, ainsi qu'à une meilleure reconnaissance de la maladie et à un meilleur diagnostic dans les pays développés (GINA, 2024). Parmi les principaux facteurs de risque, on retrouve l'exposition à des allergènes, la pollution de l'air, les antécédents familiaux d'asthme et les infections respiratoires précoces ce qui rend les enfants particulièrement vulnérables, car leur système respiratoire est encore en développement (GINA, 2024).

Pour faire face à ce problème de santé publique, l'ETP a été mise en place et joue un rôle essentiel dans la prise en charge des maladies chroniques. Elle constitue un outil fondamental permettant aux patients de mieux comprendre leur pathologie, d'adopter des comportements adaptés et de renforcer leur autonomie dans la gestion quotidienne de leur santé. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, l'ETP vise à « former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. » (OMS, 1998, p. 12). Cette définition met en évidence son rôle clé dans l'amélioration de la qualité de vie des patients. En effet, en favorisant l'acquisition de connaissances précises sur la maladie et les traitements, elle leur permet d'ajuster leur mode de vie et, par conséquent, de mieux maîtriser leur état de santé (Golay et al., 2023).

De plus, l'étude de Correia et al. (2023) montre que l'ETP ne se limite pas à l'apprentissage de notions médicales mais favorise également des changements comportementaux durables. Leur analyse met en avant son impact positif sur l'engagement des patients dans leur propre prise en charge, réduisant ainsi les risques de complications et la nécessité de recourir aux soins d'urgence. Ces résultats confirment que l'ETP est un facteur déterminant pour une gestion plus autonome et efficace des maladies chroniques. Dans cette perspective, l'intégration d'un outil numérique pourrait non seulement renforcer cette autonomisation, mais aussi servir de soutien essentiel à l'ETP. Une autre étude de Hanlon et al. (2017) a montré

que les interventions numériques, telles que les applications mobiles et les plateformes web, peuvent favoriser l'autogestion des patients et contribuer à l'amélioration des résultats de santé.

Par ailleurs, les différentes recherches portant sur la thématique de l'asthme chez l'enfant ont mis en évidence divers éléments enrichissant le champ de réflexion pour l'élaboration d'un outil numérique adapté aux besoins des personnes concernées et favorisant l'implication des différents acteurs. Dans cette optique, l'intégration du contexte scolaire dans la gestion de l'asthme pédiatrique paraît essentielle, car les enfants passent une grande partie de leur journée à l'école. Un environnement scolaire adapté et une meilleure sensibilisation des enseignants peuvent contribuer à une prise en charge plus efficace de la maladie. Les enseignants et le personnel scolaire, formés à la reconnaissance et à la gestion des crises d'asthme, peuvent aider à réduire le risque de complications et à favoriser une meilleure adhésion aux traitements (Caruana et al., 2021). Selon Wallace-Farquharson et al. (2023) et Johnson et al. (2021), l'école joue également un rôle essentiel dans la réduction des inégalités de santé liées à l'asthme. En fournissant un accès égal à l'information et aux ressources pour la gestion de la maladie, l'école permet de compenser les différences socio-économiques entre les familles. Cependant, la gestion de l'asthme pédiatrique ne repose pas uniquement sur le milieu scolaire. La famille joue un rôle fondamental dans l'accompagnement au quotidien. Comme le souligne l'étude de Lu et al. (2022), une gestion familiale efficace améliore la qualité de vie de l'enfant asthmatique et de ses proches, tout en réduisant le recours à certains traitements. Cela suppose une forte collaboration avec les professionnels de santé qui sont au cœur de ce parcours de soins. En tant que pivot, ils assurent la coordination entre l'enfant, sa famille et l'école, favorisant une prise en charge globale et cohérente. Les recherches concernant l'acceptabilité des outils numériques dans la gestion de l'asthme montrent d'ailleurs un large soutien de la part des professionnels de santé. Ils soulignent que ces outils peuvent renforcer la collaboration entre les différents acteurs de l'environnement de l'enfant, tout en lui offrant une prise en charge plus individualisée et optimale (Hollenbach et al., 2016 ; Johnson et al., 2021). Il est donc essentiel de prendre en compte les besoins et attentes de tous les intervenants pour concevoir un outil numérique qui soit à la fois accepté et adapté aux attentes de chacun. En effet, ces outils ont pour objectif de mieux coordonner les actions, de promouvoir une gestion autonome de la maladie et de renforcer le soutien social. Ainsi, les adolescents, qui ressentent un besoin de soutien pour gérer leur asthme, pourraient bénéficier des applications facilitant la communication avec leurs soignants, leurs pairs et leurs familles (Roberts et al., 2016).

Néanmoins, les recherches actuelles portant sur la thématique de l'utilisation d'outils numériques dans la gestion de l'asthme chez les enfants et les adolescents restent

parcellaires. Tout d'abord, on peut remarquer un manque d'études longitudinales rendant difficile l'évaluation de l'impact à long terme de ces outils, notamment sur l'adhésion au traitement et l'amélioration de la qualité de vie. De plus, les échantillons étudiés sont souvent restreints, trop spécifiques et peu représentatifs limitant la généralisation des résultats. Par ailleurs, trop peu d'études explorent réellement les besoins et les préférences des patients en ce qui concerne l'utilisation d'outils numériques les soutenant dans l'autogestion de la maladie au quotidien, notamment en termes de contenus et de fonctionnalités. Enfin, la collaboration entre les professionnels de santé, les développeurs, les enseignants, les patients et leurs familles dans la conception de ces solutions reste insuffisamment explorée, alors qu'elle semble essentielle pour garantir que ces outils soient adaptés aux besoins des utilisateurs.

Par ailleurs, une étude de Wallace-Farquharson et al. (2023) met en évidence des inégalités d'accès aux outils numériques, exacerbant les disparités sociales dans la prise en charge des enfants et notamment ceux issus de milieux défavorisés. Cependant, aujourd'hui, le concept de *digital divide* va au-delà de la simple question de l'accès à internet, en incluant également les compétences nécessaires à l'utilisation des outils numériques. En ce sens, l'étude de Van Deursen et Van Dijk (2011) met en évidence que le manque de compétences numériques constitue désormais un facteur déterminant de la fracture numérique qui amplifie les inégalités. Cela souligne la complexité de concevoir un outil adapté aux besoins et capacités de chacun, en particulier pour les enfants et les familles disposant de compétences numériques limitées. De ce fait, l'utilisation des outils numériques dans la gestion de l'asthme pédiatrique s'inscrit pleinement dans le champ infirmier, en renforçant les rôles de prévention, d'éducation, de coordination et de suivi des soins. Cette opportunité offre aux infirmiers une nouvelle approche pour améliorer la prise en charge des enfants asthmatiques et leur qualité de vie, en tenant compte des besoins de chaque patient et en favorisant une approche collaborative tout en répondant à l'évolution des pratiques de soins dans un monde de plus en plus numérique. L'étude pilote menée en Italie (Montalbano et al., 2019) a d'ailleurs démontré des résultats bénéfiques sur la qualité de vie lors de l'utilisation d'une application mobile combinée à des séances d'éducation thérapeutique. Ces observations soulignent donc l'importance de développer un tel outil en intégrant le rôle infirmier de promotion de la santé qui soutient l'éducation thérapeutique du patient.

Dans ce contexte, l'approche des soins fondés sur les forces de Gottlieb (2014), qui met l'accent sur les ressources et capacités des patients, des familles et des soignants, prend tout son sens. En valorisant les points forts de chacun, cette approche permet de renforcer l'autonomie et l'engagement des patients. Cette perspective représente une réelle opportunité comme cadre théorique pour faire émerger les ressources du patient et favorisant ainsi *l'empowerment*. Cependant, il apparaît qu'à cette étape d'exploration à laquelle se trouve la

présente recherche, il se peut qu'elle ne puisse pas être mobilisée de manière optimale et le serait davantage lors de la phase d'opérationnalisation, élément qui sera abordé lors de la discussion comme un point limitant de l'étude.

Ces technologies offrent aux enfants et adolescents l'opportunité de mieux comprendre et gérer leur maladie et les encouragent à jouer un rôle actif dans leur propre santé. En facilitant la communication avec leurs pairs et le réseau elles renforcent des éléments essentiels dans l'ETP tels que la résilience et le sentiment d'auto-efficacité (Roberts et al., 2016). L'étude GAME s'inscrit dans cette philosophie en considérant les jeunes comme des acteurs capables de développer leurs compétences dans la gestion de la maladie et favorisant ainsi une collaboration avec les différents acteurs de leur environnement (Roberts et al., 2016). Ce modèle de collaboration est également soutenu par la théorie de l'auto-efficacité de Bandura (2019) qui met l'accent sur l'importance de la croyance en ses propres capacités pour améliorer la gestion de la santé. Par conséquent, l'intégration de ces principes dans les programmes d'ETP permet de renforcer la confiance des patients en leur capacité à gérer leur santé et ainsi favoriser une meilleure adhésion aux traitements bénéfiques pour leur qualité de vie (Bandura, 2019). L'étude de Kocaaslan et Kostak (2019) a d'ailleurs démontré que l'ETP avait un impact positif sur le sentiment d'auto-efficacité des enfants asthmatique contribuant ainsi à améliorer la gestion de la maladie ainsi que la qualité de vie.

Dans cette perspective, les outils numériques offrent une opportunité intéressante pour soutenir une éducation thérapeutique centrée sur les forces et l'auto-efficacité. Toutefois, pour que ces outils soient véritablement adaptés et efficaces, il est essentiel d'identifier les freins et les leviers à leur utilisation. Tenir compte de l'expérience des professionnels de santé qui accompagnent les jeunes asthmatiques, paraît une évidence tant leur rôle est central dans la prise en charge. C'est dans ce cadre que s'inscrit cette étude dont l'objectif est d'identifier les éléments essentiels pour l'élaboration d'un outil numérique idéal soutenant l'ETP des enfants et adolescents asthmatiques ainsi que leurs familles en s'appuyant sur des données scientifiques ainsi que sur les avis des utilisateurs concernés. Cette démarche vise donc à définir les barrières et facteurs facilitateurs d'un outil numérique adapté favorisant la compréhension de la maladie, la gestion des symptômes et l'adhésion au traitement et répondant aux attentes des patients, des familles et des soignants.

## 2. QUESTION DE RECHERCHE

P : Professionnel de santé experte en éducation thérapeutique

I : Croyances et perceptions relatives à l'utilisation d'un outil numérique pour soutenir l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents asthmatiques

Co : Prise en charge en éducation thérapeutique de l'asthme en milieu pédiatrique

La construction du PICo a permis de clarifier les éléments clés de cette étude et la question de recherche qui en découle est la suivante :

« Quelles sont les croyances et perceptions des professionnels de la santé quant à l'utilisation d'outils numériques soutenant l'éducation thérapeutiques des enfants et des adolescents asthmatiques ? »

### 3. CADRE THEORIQUE

Le travail de recherche GAME s'appuie sur l'approche des soins fondés sur les forces développée par Laurie N. Gottlieb (2014). Ce cadre théorique s'avère pertinent pour penser l'intégration d'un outil numérique dans l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints d'asthme. En effet, il met l'accent sur ce qui soutient, renforce et mobilise les capacités des personnes et permet de ne pas se focaliser uniquement sur leurs difficultés.

L'ASFF repose sur quatre piliers fondamentaux : les soins centrés sur la personne, l'*empowerment*, la promotion et prévention de la santé ainsi que le partenariat de collaboration. Cette approche s'inscrit dans une perspective salutogénique, où la santé est envisagée comme un processus dynamique soutenu par la capacité de la personne à mobiliser ses ressources pour faire face aux défis de la vie. Les bénéfices attendus sont l'amélioration de la santé et de la qualité de vie, un renforcement de la résilience et un sentiment accru d'auto-efficacité (Gottlieb, 2014).

Dans le contexte de la pédiatrie, cette approche permet de renforcer les compétences de l'enfant et de sa famille dans la gestion d'une maladie chronique comme l'asthme. Appliquée à l'éducation thérapeutique de l'asthme chez les enfants et adolescents, l'ASFF implique de reconnaître la curiosité de l'enfant, sa capacité à apprendre, son vécu de la maladie mais aussi les ressources dont dispose l'enfant et son entourage. L'introduction d'un outil numérique dans ce contexte pourrait favoriser une dynamique positive d'apprentissage et d'autonomisation.

L'ASFF propose un modèle en spirale composé de quatre étapes : explorer (entrer en relation, comprendre les préoccupations), focaliser (définir les objectifs), exécuter (mettre en œuvre un plan de soins fondé sur les forces) et réviser (évaluer la progression) (Gottlieb, 2014). Ce processus favorise la participation active de la personne dans son parcours de soin. Les valeurs mises en avant dans cette approche telles que le partenariat, le partage de pouvoir et la prise de décision partagée, sont des notions qui valorisent l'expertise du patient et de son entourage ainsi que l'expertise du professionnel de la santé (McCormack & McCance, 2017, cité dans C. Bussy, communication personnelle, septembre 2023). Cette approche soutient le

pouvoir d'agir de la personne, ce qui sera un élément clé lorsque l'outil sera en fonction dans le soin, et représente ainsi une orientation précieuse pour les étapes futures du développement. Cependant, à ce stade du projet, le travail se situe dans la phase d'exploration centrée sur les perceptions et croyances des professionnels concernant l'utilisation d'un outil numérique. L'absence du point de vue des enfants et de leur entourage constitue une limite au regard des principes de l'ASFF qui valorise la co-construction et l'implication active de toutes les parties prenantes. Pour autant, cette approche a permis d'orienter l'analyse des résultats en portant une attention particulière aux ressources mobilisables et au rôle du partenariat.

## 4. METHODOLOGIE

Ce travail de recherche inscrit dans l'étude GAME, repose sur une approche qualitative exploratoire. L'objectif est de mieux comprendre les croyances, les perceptions et les éventuels freins liés à l'usage d'outils numériques dans le cadre de l'éducation thérapeutique destinée aux enfants et adolescents asthmatiques. Le devis de recherche repose sur une analyse thématique de contenu, telle que proposée par Paillé et Mucchielli (2021). Cette méthode permet de faire ressortir des thèmes à partir des propos des participants, sans partir d'hypothèses prédéfinies afin de refléter la richesse de leurs perceptions.

L'étude s'inscrit dans un contexte académique et clinique impliquant la Haute École de Santé La Source et le Département femme-mère-enfant (DFME) du CHUV, qui dispose d'une unité spécialisée en pneumologie pédiatrique avec des programmes d'ETP existants.

La population cible comprend des professionnels identifiés comme étant des personnes expertes dans leur domaine respectif : des professionnels de santé ayant une expertise en ETP, des ingénieurs, des développeurs d'applications e-santé, des gameurs et des financeurs. L'intention de cette diversité étant de recueillir des données aussi riches que possible. Les critères d'inclusion sont les suivants : parler et comprendre le français, disposer d'une expertise pertinente en lien avec l'objet de l'étude et avoir signé un formulaire de consentement éclairé.

La récolte des données a été réalisée à l'aide d'un entretien individuel semi-dirigé, basé sur une grille d'entretien construite par l'équipe encadrante en lien avec le modèle des soins fondés sur les forces (Gottlieb, 2014) et adaptée en fonction du profil de la participante. L'entretien a été enregistré avec l'accord de la participante puis retranscrit à l'aide du logiciel WhisperTranscribe. Une relecture attentive a permis de corriger les erreurs de transcription et de garantir la fidélité du discours.

Les données ont été anonymisées en attribuant à chaque participant un code alphanumérique unique selon les recommandations de Swissethics (2018). Le processus d'analyse a suivi les

étapes de Braun et Clarke (2006) : un premier codage individuel a été effectué, suivi d'une discussion collective. En cas de divergence dans les interprétations, un membre de l'équipe encadrante était disponible pour clarifier la situation. Les codes identifiés ont ensuite été regroupés en catégories puis en thèmes représentatifs du contenu des entretiens. L'ensemble du processus, de la prise de contact avec le participant à l'analyse des données, a été réalisé par les étudiants.

L'étude ne présentant aucun risque pour les participants, une autorisation de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du Canton de Vaud (CER-VD) n'a pas été requise pour ce volet. La participation reposait sur le volontariat. Chaque personne a été informée oralement et par écrit des objectifs de l'étude, des modalités de participation et de ses droits. Un délai de réflexion d'au moins 24 heures a été respecté avant confirmation. La confidentialité des échanges a été strictement respectée tout au long du processus. Le cadre ASFF (Gottlieb, 2014) a permis d'orienter l'analyse vers les forces évoquées par la participante, qu'il s'agisse des compétences des enfants, des ressources familiales ou du rôle central des professionnelles.

## 5. RESULTATS

Ces résultats sont issus d'un entretien mené avec une infirmière en pédiatrie ayant exercé plus de dix ans à l'Hôpital de l'enfance. Son expérience professionnelle en ETP lui confère une expertise pratique, bien qu'elle ne possède pas de certification officielle en la matière. Dans sa pratique quotidienne, elle indique ne pas avoir eu recours à des outils numériques pour l'ETP.

L'analyse de ses propos a permis de faire émerger quatre thématiques principales, dont trois ont été jugées particulièrement pertinentes pour répondre à la question de recherche. La première porte sur les besoins des différents acteurs impliqués dans l'ETP. La deuxième explore les apports et les limites perçus des outils numériques dans ce contexte. Enfin, la troisième thématique permet d'identifier les caractéristiques jugées importantes pour qu'un outil numérique soit adapté à une utilisation en ETP pédiatrique.

### **1. Les besoins des différents acteurs pour une éducation thérapeutique efficace**

L'analyse de l'entretien met en évidence des besoins distincts exprimés pour chacun des acteurs impliqués dans le processus d'éducation thérapeutique.

#### **1.1 Un besoin de compréhension pour les enfants et adolescents asthmatiques :**

Pour les enfants et adolescents asthmatiques, l'apprentissage repose avant tout sur une compréhension accessible de leur maladie. Cette connaissance est considérée comme une

condition indispensable pour favoriser leur autonomie et leur capacité à gérer les situations de crise. L'infirmière interrogée insiste sur l'intérêt d'une prise de conscience précoce qui contribue à renforcer la confiance des enfants en leur capacité à vivre avec la maladie :

« C'est de connaître leur maladie. Déjà tout petit, tu peux leur faire comprendre, même déjà les 5-6 ans. Tu peux leur faire comprendre pourquoi ils sont à l'hôpital. Heu... Et puis pourquoi on fait le traitement. » (GAMEPEG011)

« Donc s'ils comprennent pourquoi ils font le traitement, je pense qu'ils le font plus facilement. » (GAMEPEG011)

La participante souligne que la compréhension de la maladie permet non seulement une meilleure adhésion aux soins mais aussi une responsabilisation progressive des enfants, à condition que l'approche éducative soit adaptée à leur stade de développement :

« Ils peuvent faire seul le Ventolin. Il y a des moyens qui sont mis en place pour que l'enfant puisse facilement faire l'aérosol par exemple. Et participer, ça il y a des classes d'âge qui aiment bien participer. » (GAMEPEG011)

« Plus ils grandissent, je pense, plus ils sont responsables finalement de leur santé. » (GAMEPEG011)

« Donc il faut vraiment, finalement, adapter à l'âge. C'est un peu le challenge de la pédiatrie c'est qu'en fait, ils ont la même maladie à des âges complètement, des développements complètement différents. Et puis il faut trouver un peu le truc qui correspond à chaque catégorie d'âge. » (GAMEPEG011)

Du point de vue de la participante, la compréhension facilite l'adhésion et l'expertise. Elle permet à l'enfant de mieux accepter sa différence et de s'approprier sa pathologie, renforçant ainsi son implication dans la gestion de la maladie. Cet ancrage identitaire constitue un socle important pour le développement de compétences en santé.

Néanmoins, elle précise que l'engagement dans la durée demeure un défi. Après une phase d'intérêt initial, la motivation peut s'estomper, notamment face à l'écart perçu avec les autres enfants. Il est donc essentiel que l'enfant comprenne profondément le sens de son traitement afin de maintenir une implication constante :

« Et puis ce qui est difficile, des fois, pour un enfant, c'est de tenir sur le long terme. C'est rigolo un moment et puis après finalement, les autres enfants, les autres copains, ils le font pas. Donc pourquoi moi, je devrais le faire ? Heu... Donc ils doivent vraiment comprendre l'intérêt. » (GAMEPEG011)

## 1.2 L'implication des proches comme levier pour l'adhésion et la prévention

Ce travail de sensibilisation et de prévention, lorsqu'il est bien mené, a un impact direct sur la fréquence des hospitalisations et sur la charge économique pour le système de santé. Comme souligné par la participante, il permet aussi d'impliquer plus activement l'entourage qui est souvent en demande de soutien et d'informations claires afin d'accompagner efficacement leur enfant. L'infirmière évoque, d'ailleurs, le besoin pour l'entourage de connaître les outils et de participer activement au processus éducatif :

« Et puis, si l'enfant et la famille ils adhèrent, c'est une plus-value pour les soins, ça c'est sûr. C'est un gain de temps parce que quelqu'un qui est mieux informé, il est moins malade, ça c'est sûr. » (GAMEPEG011)

« C'est la compliance au traitement ou la compréhension des parents qui fait que l'enfant revient en crise... Donc je dirais les connaissances. » (GAMEPEG011)

## 1.3 Les besoins des professionnels pour une ETP de qualité

Du côté des professionnels, les besoins sont multiples : temps dédié à l'ETP, disponibilité d'outils adaptés, accès à des formations continues et à l'expérience pratique. De plus, la participante met en évidence l'importance du contexte de la prise en charge et soulève que les conditions d'hospitalisation ne sont pas toujours propices à une éducation de qualité, notamment dans un contexte de crise :

« Alors, je pense, l'expérience, le savoir un peu théorique. Je pense que c'est très difficile quand on est une jeune diplômée. En tout cas, moi, quand je suis arrivée, nouvelle diplômée, c'était difficile de faire de l'éducation thérapeutique. » (GAMEPEG011)

« Donc je pense former les gens sur le terrain, c'est important. » (GAMEPEG011)

« Donc je pense que c'est une première chose, une histoire de temps et puis de priorité, finalement. » (GAMEPEG011)

Le recours au numérique pourrait ainsi constituer une ressource utile pour soutenir les soignants, renforcer l'engagement des familles et structurer l'ETP de manière plus efficace.

## **2. Usage d'un outil numérique en ETP chez les enfants asthmatiques : bénéfices et limites**

L'infirmière interrogée reconnaît le potentiel de ces outils pour renforcer l'adhésion des enfants et faciliter leur compréhension, à condition qu'ils soient intégrés à la prise en charge et accompagnés par un professionnel. Elle souligne leur attractivité pour une génération déjà très

familière des écrans, ce qui en fait un moyen intéressant pour capter l'attention et susciter l'engagement des jeunes patients :

« Oui, je pense déjà que c'est une génération assez connectée, donc je pense que ça leur parle plus, tout ce qui est les petites vidéos, les petites choses comme ça. Donc oui, je pense qu'il y a un intérêt. » (GAMEPEG011)

L'outil peut également jouer un rôle de médiateur entre l'enfant et son entourage, facilitant la transmission d'informations essentielles :

« L'enfant pourrait expliquer, je sais pas moi, à la tante qu'il le garde régulièrement, aux copains ou autre, si c'est quelque chose de facile à utiliser ou autre, pour faire comprendre la maladie autour de lui finalement. » (GAMEPEG011)

Néanmoins, plusieurs limites sont également identifiées par la professionnelle, comme une certaine résistance générationnelle qui persiste chez certains professionnels, souvent liée à un manque d'ouverture, de curiosité ou de formation au numérique :

« Il y a parfois quand même des vieux infirmiers, des vieilles infirmières qui ont du mal à intégrer le numérique. » (GAMEPEG011)

Par ailleurs, la participante pointe que l'usage des écrans chez l'enfant est sujet à controverse en raison des recommandations officielles qui en limitent le temps d'exposition. Elle explique qu'il est donc essentiel que l'outil soit introduit avec un cadre clair et une visée éducative explicite. Ces éléments permettent de porter un regard nuancé sur l'outil numérique, perçu comme un support complémentaire dont l'efficacité dépend de l'encadrement apporté par les professionnels pour en assurer un usage adapté et pertinent :

« Le fait de ramener un écran, il faut l'amener de façon positive en fait. Et puis montrer que c'est vraiment un outil éducatif justement et puis pas un écran de plus ou un jeu de plus sur un écran. » (GAMEPEG011)

Enfin, selon la participante, le contexte hospitalier de crise ne se prête pas toujours à une utilisation optimale d'un tel outil comme mentionné précédemment. L'urgence et la charge de travail limitent souvent les possibilités d'intégration de l'ETP de manière approfondie.

### **3. Caractéristiques essentielles pour un outil numérique efficace**

Plusieurs caractéristiques jugées intéressantes émergent de l'entretien pour qu'un outil numérique soit perçu comme efficace dans le cadre de l'ETP. Tout d'abord, l'adaptabilité paraît importante. L'outil doit pouvoir répondre aux différents âges et au développement de l'enfant avec une préférence pour les vidéos dès 5-6 ans, les jeux interactifs pour les 7-12 ans et des formats mixtes pour les adolescents.

« La tranche d'âge, un peu 7-12 ans, où ils aiment bien participer être un peu challengé, donc plutôt des petits jeux. » (GAMEPEG011)

Le contenu doit être clair, structuré, facilement accessible et centré sur des gestes concrets (prise du Ventolin, reconnaissance des signes de crise, numéros d'urgence). L'idée d'une carte de santé virtuelle regroupant les données essentielles (traitements, allergies, comorbidités, ...) est aussi évoquée. Elle pourrait favoriser la continuité des soins et une meilleure collaboration avec l'entourage :

« Ce qui doit ressortir c'est vraiment les gestes finalement d'urgence : quand on appelle le médecin, quand on donne le Ventolin, quand on s'inquiète... » (GAMEPEG011)

« Est-ce que même une carte un peu santé de l'enfant, voilà, à quoi il est allergie » (GAMEPEG011)

Une fonctionnalité concernant le suivi ainsi que le partage de données renforceraient l'autonomisation de l'enfant et pourrait être source de soutien par des pairs en exploitant l'aspect communautaire, d'après les propos de la participante :

« Mais après, est-ce que des enfants, des parents pourraient mettre des données qui pourraient servir à d'autres ? Pourquoi pas oui. » (GAMEPEG011)

Différents formats paraissent adaptés pour concevoir un outil numérique performant et engageant. L'infirmière mentionne à plusieurs reprises l'intérêt des applications, perçues comme accessibles et susceptibles d'être utilisées à domicile par les enfants et leurs parents et pouvant être compatible avec différents appareils (tablette, téléphone, ordinateur) :

« Oui, alors l'application je pense que ça peut être hyper bien sur la tablette ou le téléphone..heu..parce que c'est ce que les gens utilisent le plus souvent. » (GAMEPEG011)

La collaboration avec des développeurs ainsi que l'accompagnement technique (support, mises à jour) ont été brièvement mentionnés mais les données recueillies ne permettent pas d'approfondir cette thématique dans ce travail.

Ces éléments montrent une attente forte envers des outils à la fois accessibles, interactifs, ludiques et pédagogiques capables de répondre aux besoins des enfants et de leurs familles tout en s'intégrant dans une démarche éducative encadrée.

## 6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

La présente étude visait à explorer les croyances et perceptions d'une infirmière en pédiatrie expérimentée en ETP concernant l'utilisation des outils numériques soutenant l'éducation

thérapeutique des enfants et adolescents asthmatiques. L'analyse des résultats a permis d'identifier deux axes principaux répondant à la problématique. D'une part, la participante envisage des bénéfices à l'implémentation d'un tel outil, notamment en termes de renforcement des connaissances et compétences, de motivation et de soutien à l'autonomie, tout en exprimant des réserves liées aux risques de perte de lien, de mauvaise utilisation ou d'un possible frein générationnel chez les soignants. D'autre part, elle souligne l'importance de proposer des outils numériques adaptés aux besoins spécifiques des enfants, des parents et des soignants impliqués dans l'ETP.

### Des outils éducatifs au service d'un apprentissage actif

L'analyse qualitative met en évidence une posture à la fois ouverte et critique vis-à-vis du numérique. La professionnelle exprime un intérêt réel pour ces outils perçus comme porteurs de nouvelles opportunités pédagogiques à condition qu'ils répondent à des critères précis de pertinence et d'adaptation. Elle insiste notamment sur la nécessité de concevoir des dispositifs qui rendent l'enfant acteur de son apprentissage en stimulant sa participation active et son autonomie. Cette posture s'inscrit pleinement dans le principe d'*empowerment*, tel que défini dans le modèle ASFF de Gottlieb (2014) qui considère le développement de la capacité d'agir comme un atout majeur du soin. Au-delà des approches qualitatives, plusieurs études quantitatives confirment l'impact positif des outils numériques sur l'*empowerment* et l'autogestion. Par exemple, la revue systématique de Hamine et al. (2015), portant sur 107 études quantitatives, met en évidence que les interventions numériques (applications mobiles, SMS, portails patients) sont associées à une amélioration significative de l'adhésion au traitement potentiellement en lien avec un meilleur accès à l'information et une meilleure compréhension de la maladie. De même, l'étude de Zhao et al. (2016) montre que ces dispositifs favorisent l'engagement, notamment grâce à l'accès à des contenus personnalisés et interactifs. Enfin, Stepanian et al. (2023) rapportent que l'utilisation d'outils numériques adaptés renforce la confiance des patients dans leur capacité d'action, ce qui se traduit par une meilleure observance et une implication accrue sur le long terme. Ces résultats viennent ainsi appuyer les propos de la participante, en soulignant que l'implication active des jeunes dans la gestion de leur maladie, facilitée par le numérique, peut être un moyen efficace pour surmonter les difficultés d'adhésion sur le long terme. Toutefois, ces effets positifs doivent être envisagés avec prudence, car l'engagement initial ne garantit pas une implication durable, comme l'a aussi souligné la participante face au risque de désintérêt progressif chez les jeunes.

Dans le prolongement de cette perspective, Hirsh-Pasek et al. (2015) démontrent par leur travail que l'efficacité d'un outil éducatif numérique ne repose pas uniquement sur son interactivité mais sur sa capacité à mobiliser quatre dimensions essentielles : l'activité

cognitive, l'engagement soutenu, la signification du contenu et l'interaction sociale. Premièrement, l'activité cognitive implique que l'enfant soit amené à réfléchir activement et à analyser, lui permettant ainsi de faire des liens constructifs. Dans le cadre de l'ETP, cela pourrait se traduire par des mini-jeux de simulation où l'enfant doit reconnaître les signes d'une crise d'asthme et choisir la réponse la plus adaptée. Ce type d'exercice mobilise des processus cognitifs complexes en lien avec l'objectif infirmier de renforcer les compétences d'autogestion du jeune patient. Deuxièmement, l'engagement soutenu fait référence à la capacité de l'outil à maintenir l'implication de l'enfant sur la durée. Cet engagement est renforcé lorsque le contenu est stimulant, adapté à l'âge et personnalisé. L'infirmier joue ici un rôle central pour accompagner l'enfant dans l'usage de l'outil, favoriser sa motivation et l'aider à en tirer profit dans une démarche pédagogique centrée sur le patient. Troisièmement, la signification du contenu implique que les informations transmises aient du sens pour l'enfant. Cela suppose de contextualiser les connaissances dans son quotidien (par exemple, savoir comment utiliser son Ventolin avant un effort physique). Cette démarche rejoint la mission infirmière d'aide à l'interprétation et l'appropriation des savoirs du patient. Enfin, l'interaction sociale est considérée comme primordiale pour un apprentissage de qualité. Un outil numérique pertinent ne doit pas isoler l'enfant mais servir de support à un échange avec les adultes référents. Cette dimension relationnelle s'inscrit pleinement dans le rôle infirmier qui vise à établir une alliance éducative et à co-construire les savoirs avec l'enfant et sa famille. Ainsi, un outil numérique efficace en ETP ne se réduit pas à un écran ludique et s'inscrit dans une approche globale et relationnelle du soin où l'infirmier agit comme médiateur pédagogique. Il est le garant de la qualité des apprentissages et de leur intégration dans la vie quotidienne de l'enfant. Des éléments qui vont dans le sens des résultats mettant en avant cette attente et cette envie de l'enfant d'être armé en connaissances et compétences pour donner du sens à son vécu et d'être partie prenante de sa prise en charge.

#### Un outil personnalisable soutenu par un étayage professionnel

La participante souligne l'intérêt d'outils répondant à des besoins concrets individualisés, en s'appuyant sur l'expérience de chaque patient et pouvant servir de vecteur de médiation avec l'adulte. Dans cette logique, le recours au *tailoring*, c'est-à-dire l'adaptation des contenus aux besoins, préférences et capacités de chaque enfant, permet de renforcer l'engagement et la compréhension. L'étude de Stormacq et al. (2020) souligne cette notion en rappelant que la personnalisation des supports éducatifs en fonction du niveau de littératie en santé renforce l'efficacité des interventions auprès des publics cibles. Le rôle infirmier consiste alors à accompagner cette dynamique en soutenant l'appropriation de l'outil, tout en adaptant les contenus aux capacités et en facilitant les échanges entre l'enfant, les proches et les professionnels. Cependant, cette adaptation est difficile à appliquer au quotidien, faute de

temps, d'outils adaptés et en raison de la diversité des profils des enfants. Néanmoins, cette vision est cohérente avec les grandes théories de l'apprentissage. Selon Piaget (1973), l'enfant construit activement ses connaissances en interagissant avec son environnement par un processus d'essais, d'erreurs et d'ajustements cognitifs. À l'âge scolaire, cette construction s'appuie essentiellement sur des situations concrètes. Un outil numérique pertinent devrait ainsi être adapté au développement cognitif de l'enfant et soutenir la pensée concrète en favorisant la visualisation des liens entre actions et conséquences. Vygotski (1978) complète cette perspective en soulignant que l'apprentissage se construit dans l'interaction avec autrui, au sein de la zone proximale de développement définie comme l'écart entre ce que l'enfant peut accomplir seul et ce qu'il peut réaliser avec l'aide d'un adulte. L'étayage de l'adulte joue alors un rôle clé pour favoriser la progression. Dans cette logique, l'outil numérique gagne en pertinence s'il s'inscrit dans un cadre relationnel où l'enfant est guidé. Le rôle de l'infirmier est donc primordial, il lui incombe d'accompagner l'enfant dans l'appropriation de l'outil en tenant compte de son niveau de développement ce qui rejoint la logique de *tailoring* évoquée précédemment. De plus, en mobilisant ses compétences relationnelles, pédagogiques et cliniques, l'infirmier soutient l'autonomie du patient et favorise son engagement dans le processus d'apprentissage. Il veille à ce que l'usage du numérique s'intègre de manière cohérente dans la démarche éducative, sans pour autant se substituer aux interactions humaines, ni au travail réflexif qui restent au cœur de l'ETP. C'est pourquoi, il est important de rappeler, en s'appuyant sur le modèle ASFF (Gottlieb, 2014), que le savoir et la compétence émergent d'abord dans la relation et que le rôle de l'infirmier est d'accompagner ce processus en soutenant les forces du patient. En pratique de l'ETP, cela implique de s'intéresser aux connaissances du patient et d'adapter les contenus à ses capacités tout en favorisant son autonomie en le guidant vers une compréhension et une gestion active de sa santé. Ces fondements théoriques viennent appuyer les résultats de cette recherche selon lesquels les outils numériques les plus pertinents sont ceux qui placent l'enfant au cœur de son apprentissage tout en lui offrant un cadre à la fois structurant et sécurisant. L'objectif n'étant pas de capter son attention à tout prix mais bien de mobiliser l'enfant de manière *minds-on*, c'est-à-dire avec un réel engagement cognitif (Hirsh-Pasek et al., 2015). Cette interprétation vient appuyer la prudence exprimée par la participante quant au risque que certains outils numériques inadaptés détournent l'enfant de l'objectif éducatif initial. Il est important de souligner que l'efficacité éducative d'un outil numérique tient à sa capacité à capter l'attention de l'enfant sans que la dimension ludique n'éclipse le contenu pédagogique (Hirsh-Pasek et al., 2015).

### Soutenir l'alliance éducative autour de l'enfant

L'entretien met en évidence l'importance que cet outil encourage l'enfant dans une dynamique d'échange avec ses proches et les professionnels, plutôt qu'il induise un isolement. Ce besoin d'interaction est soutenu par les travaux de Meyer et al. (2021), qui montrent que les applications éducatives actuelles négligent souvent la dimension sociale, pourtant essentielle à un apprentissage de qualité selon le modèle des quatre piliers de l'apprentissage de Hirsh-Pasek et al. (2015). De même Roseberry et al. (2014) soulignent que l'apprentissage est significativement renforcé lorsque l'enfant interagit avec un adulte dans un contexte numérique. Leur étude met en évidence que c'est la qualité de l'échange et non le support en lui-même qui conditionne l'acquisition de l'apprentissage chez les jeunes enfants. Il apparaît donc évident de concevoir des outils numériques qui ne visent pas uniquement une interaction entre l'enfant et l'écran mais qui servent aussi de point d'appui à des échanges avec des tiers. En facilitant le dialogue, la co-construction des savoirs et le partage d'expériences, ces dispositifs peuvent renforcer l'alliance éducative autour de l'enfant et favoriser un apprentissage plus riche et plus durable. En ce sens, les résultats soulignent l'importance de considérer les proches non pas comme de simples facilitateurs logistiques mais comme des partenaires actifs du processus d'éducation thérapeutique. Leur implication, leur compréhension et leur reconnaissance en tant qu'acteurs de la prise en charge conditionnent l'appropriation de l'outil et la qualité de son usage. Leur participation active soutient non seulement l'autonomie de l'enfant mais améliore aussi leur propre sentiment d'efficacité et leur capacité à faire face à la maladie. Une revue récente (Kilfoy et al., 2025) souligne que les interventions mobiles orientées vers les parents améliorent à la fois leur bien-être ainsi que la santé de l'enfant, surtout lorsqu'elles sont coconstruites avec les utilisateurs et théoriquement fondées. Reconnaître les proches comme partenaires à part entière renforce l'impact éducatif des outils numériques, à condition que leur implication soit soutenue et intégrée dans une relation de soins. Cette collaboration avec les soignants permet de créer un environnement cohérent autour de l'enfant, où chacun partage une compréhension commune des enjeux éducatifs. Dans cette perspective, un outil numérique ne peut se limiter à l'enfant, il doit également être accessible et compréhensible pour ses proches. Sans accompagnement ni sensibilisation, son utilisation peut perdre en sens, voire compromettre la qualité des échanges et fragiliser la relation qui soutient l'apprentissage.

### Un usage à encadrer face aux risques de dérive

Le numérique peut donc être envisagé comme un support d'étayage à condition qu'il ne remplace pas la relation éducative. Cela soutient les propos de la participante qui évoque le risque de dérive en cas d'utilisation isolée ou non encadrée de ces outils, notamment chez des enfants déjà fortement exposés aux écrans. Selon elle, introduire un outil numérique dans

le cadre de l'ETP sans discernement ni accompagnement présente un risque de banaliser encore davantage l'usage des écrans et de brouiller les messages de santé publique. La professionnelle pointe un paradoxe : comment promouvoir un outil numérique dans une démarche de soins alors même que les recommandations de santé publique appellent à réduire le temps d'écran, notamment chez les plus jeunes (OMS, 2020) ? Des études ont mis en évidence les effets délétères d'une exposition excessive aux écrans sur le développement de l'enfant notamment en matière d'attention, de régulation émotionnelle et de comportements sociaux. L'étude de Domoff et al. (2019), par exemple, propose un outil de mesure du rapport problématique aux écrans chez les enfants de 4 à 11 ans et montre que certains usages numériques deviennent envahissants et interfèrent avec les routines, le sommeil, les relations familiales ou encore la gestion des émotions. Ces constats soulignent l'importance de distinguer un temps d'écran passif souvent associé à la consommation de divertissements et un temps d'écran actif et accompagné propice à l'apprentissage. Les recherches de Hirsh-Pasek et al. (2015) soutiennent cette nuance en soulignant que toutes les expositions aux écrans ne se valent pas et précisent qu'il convient, en effet, de distinguer les usages passifs et distrayants de ceux qui reposent sur une intention pédagogique claire. Cette analyse invite à dépasser le débat sur la quantité d'écran pour s'interroger sur la qualité des expériences numériques en considérant leur contenu, leur forme et leur contexte d'usage. Les résultats de cette étude vont dans ce sens : le numérique peut être un soutien utile en ETP s'il répond aux besoins réels de l'enfant, sert des objectifs éducatifs clairs et s'inscrit dans une démarche partagée avec les adultes qui l'accompagnent. La prudence exprimée par la participante ne remet pas en cause le potentiel du numérique mais insiste sur le rôle essentiel des proches et des soignants pour en faire un véritable levier éducatif et non un écran additionnel. Dans ce cadre, l'écran cesse d'être un obstacle et devient un outil au service de la relation thérapeutique. Le rôle du soignant apparaît dès lors comme central non seulement pour sélectionner des supports adaptés mais aussi pour accompagner leur usage de manière éclairée et toujours en lien avec la relation humaine.

### Des soignants à accompagner dans l'intégration du numérique

Dans cette optique, les besoins des soignants méritent une attention particulière afin qu'ils puissent endosser pleinement leur rôle de médiateurs dans l'utilisation d'outils numériques. Mal maîtrisé ou introduit sans approche pédagogique, un tel dispositif peut en effet devenir un obstacle à l'apprentissage plutôt qu'un soutien bénéfique. En effet, la participante a rapporté plusieurs freins rencontrés dans sa pratique, tels que le manque de temps, l'absence de formation dédiée et une forme de résistance générationnelle liée à une faible familiarité avec les technologies. Ces éléments nuisent à l'appropriation des outils et limitent leur intégration dans le quotidien clinique. Les travaux de Nascimento et al. (2023) sur les limites et

facilitateurs liés à l'adoption des technologies numériques par les professionnels de santé, viennent appuyer les constats formulés par la participante. Ces barrières se manifestent plus fortement chez les professionnels disposant de peu de formation au numérique ou d'une expérience limitée avec ces outils, ce qui peut accentuer la fracture numérique générationnelle et alimenter une forme de résistance. Cependant, cette même revue met aussi en évidence plusieurs facteurs pouvant faciliter l'adoption des technologies numériques. Parmi eux, la formation continue joue un rôle central, permettant aux professionnels de développer leurs compétences numériques tout en gagnant en confiance dans l'usage des outils. La perception de l'utilité clinique des dispositifs numériques constitue également un facteur déterminant. Enfin, l'implication des soignants dès les premières étapes de développement d'un dispositif numérique apparaît comme une stratégie prometteuse pour encourager l'appropriation des outils numériques (Nascimento et al., 2023). Ces résultats viennent appuyer les propos de la participante qui souligne l'importance d'une formation adaptée et d'une implication active dans leur élaboration. Les recommandations de Dufresne et al. (2024) rejoignent cette idée en préconisant de prévoir une phase d'appropriation technique préalable dans les programmes d'éducation thérapeutique numérique (e-ETP) afin de limiter les freins liés à l'usage de la technologie. Ainsi, la pertinence d'un outil ne repose pas uniquement sur la qualité de ses contenus mais aussi sur sa capacité à s'adapter aux usages et compétences de ses utilisateurs.

### Limites de l'étude et perspectives

Ce travail présente plusieurs limites qu'il convient de souligner. Tout d'abord, la transférabilité des résultats reste limitée dans la mesure où l'analyse repose sur l'entretien d'une seule professionnelle de santé. Bien que cette participante bénéficie d'une solide expérience de terrain en ETP pédiatrique, ses propos ne permettent pas une généralisation à l'ensemble des acteurs du domaine.

Par ailleurs, le choix d'interroger uniquement une soignante n'a pas permis de recueillir le point de vue des enfants asthmatiques et de leurs proches. Cette absence constitue une limite importante étant donné que ces acteurs sont directement concernés par l'implémentation d'un outil numérique en ETP. Leur participation aurait apporté un éclairage complémentaire, en permettant d'explorer leurs représentations, leurs besoins spécifiques ainsi que leurs éventuelles réticences. Une telle approche aurait enrichi l'analyse et contribué à une compréhension plus globale des enjeux liés à l'intégration du numérique dans la prise en charge. En ce sens, cette limite ouvre une perspective intéressante pour de futures recherches visant à explorer plus en profondeur les besoins et attentes des utilisateurs directement concernés.

Enfin, une autre limite concerne le choix du modèle ASFF (Gottlieb, 2014) comme cadre théorique. Ce modèle met l'accent sur les forces du patient et la qualité de la relation de soin dans un contexte où cette relation est déjà établie. Dans ce travail, l'objectif était d'explorer les perceptions d'une professionnelle en amont de toute intervention concrète dans une phase encore très exploratoire. Il ne s'agissait pas d'analyser une situation de soins en cours mais de mieux comprendre comment une soignante perçoit l'usage d'un outil numérique en ETP. Ce décalage entre le modèle choisi et le type d'analyse menée a pu en limiter la pertinence. Une autre approche aurait peut-être été plus adaptée pour éclairer les résultats. Par exemple, le modèle PARIHS permet de comprendre et guider la mise en œuvre réussie des résultats de la recherche dans la pratique des soins en tenant compte du contexte, des savoirs disponibles et de la manière dont le changement est accompagné (Kitson et al., 1998).

A la lecture de ces résultats et des écrits scientifiques, une perspective pour la clinique serait d'utiliser les outils numériques comme un appui aux rencontres en présentiel dans un parcours d'ETP pensé de façon hybride. Bien encadrés par des soignants formés, ces outils peuvent aider les enfants à mieux comprendre leur maladie et à renforcer leur autonomie tout en gardant le lien essentiel avec l'équipe soignante (Dufresne et al., 2024). Cela suppose aussi que les professionnels soient formés à cet usage : intégrer un module sur l'utilisation pédagogique du numérique dans les formations certifiantes en ETP permettrait de mieux les outiller pour accompagner les jeunes patients. La Haute Autorité de Santé (HAS) souligne l'importance d'adapter les pratiques éducatives aux évolutions technologiques, en insistant sur la nécessité de former les professionnels de santé à l'usage du numérique dans les dispositifs d'ETP (HAS, 2018). Enfin, il est important de poursuivre des recherches pour mieux comprendre l'impact réel de ces outils : aident-ils les enfants à mieux suivre leur traitement, à se sentir plus confiants, à améliorer leur qualité de vie ? Pour le savoir, il faut évaluer ces effets sur le terrain en tenant compte des expériences des enfants et de leurs familles.

## 7. SYNTHÈSE REFLEXIVE

Être partie prenante du dispositif de recherche infirmière GAME, pour nous, c'est avant tout l'opportunité de contribuer activement à un projet concret qui vise à faire évoluer les pratiques et améliorer la qualité des soins pour les enfants et adolescents asthmatiques. Avant d'aborder ce domaine dans le cadre du module REC l'année passée, la recherche infirmière nous était totalement inconnue. Au fil des étapes, notre curiosité s'est transformée en véritable engagement et nous avons pris conscience du rôle que nous pouvions jouer, même en tant qu'étudiantes, dans la construction de savoirs utiles à la pratique. De plus, notre participation à cette recherche nous a permis de développer non seulement des connaissances mais aussi des compétences qui enrichissent notre posture professionnelle. En tant que futures

infirmières, nous ne percevons plus la recherche comme un élément en marge de la pratique mais comme une composante essentielle de l'évolution de notre profession. Ce travail nous a permis d'élargir notre vision du métier en nous ouvrant à de nouvelles perspectives sur la manière dont les pratiques peuvent évoluer en s'appuyant sur des savoirs validés. Ce processus nous a permis de mieux comprendre comment la recherche peut améliorer la qualité des soins, renforcer la reconnaissance de notre profession et nourrir un véritable sentiment d'appartenance à une discipline en constante évolution. S'investir pleinement dans ce travail collaboratif de recherche, bien que sans expérience préalable, nous a permis de découvrir une nouvelle manière de contribuer à la valorisation de notre future profession. Nous nous sommes investies dans les tâches qui nous ont été confiées avec rigueur et engagement et nous avons assumé une responsabilité réelle à chaque étape : garantir la fiabilité des données, respecter le protocole, collaborer avec l'équipe de recherche afin de contribuer activement au bon déroulement de cette phase du projet GAME.

Ce travail a permis d'expérimenter concrètement une démarche de recherche qualitative en santé tout en développant des compétences analytiques et réflexives utiles dans une future posture professionnelle. Ce processus nous a permis d'évoluer d'une approche plutôt descriptive vers une posture réflexive en nous interrogeant sur nos propres représentations à chaque étape. Le partenariat, la reconnaissance des ressources et la co-construction des apprentissages sont des éléments de l'ASFF, cadre théorique de cette étude, qui correspondent à la manière dont nous souhaitons exercer notre futur métier. Cette approche nous a accompagnées dans les différentes étapes du projet en valorisant nos compétences, en reconnaissant nos limites et en soutenant une collaboration fondée sur notre complémentarité.

L'appropriation de la problématique a été notre point de départ. Nous nous sommes plongées dans la littérature scientifique pour mieux cerner les enjeux de l'éducation thérapeutique chez les enfants asthmatiques. Ce travail de lecture nous a aussi permis de prendre conscience de la complexité qui entoure l'usage du numérique dans un cadre éducatif et dans le contexte des soins. Nous avons confronté nos représentations sur les différents éléments qui constituent notre problématique notamment sur l'asthme pédiatrique que nous voyions surtout comme une question médicale et sur les outils numériques que nous considérions plutôt comme des supports techniques. La lecture d'articles scientifiques et l'analyse critique de notre article de référence ont enrichi notre compréhension de la problématique. Cette démarche nous a permis de mieux étayer notre réflexion et d'apporter des pistes de réflexion. Nous avons pris conscience que l'accompagnement des enfants asthmatiques ne peut pas se résumer à une simple transmission d'informations. Il s'agit aussi de créer une véritable alliance en tenant compte des particularités de chaque enfant, de ses ressources, de celles de sa

famille et du sens donné à la maladie. Ce travail a renforcé notre conviction que le rôle infirmier se construit dans cette capacité à s'adapter, à écouter et à reconnaître ce que chacun peut mobiliser. Il nous a aussi permis de développer notre aptitude à faire des liens entre la théorie et la pratique, tout en affinant notre posture professionnelle.

La préparation de l'entretien a marqué une étape importante dans notre implication. Jusqu'ici, la recherche nous paraissait très théorique mais en découvrant le guide d'entretien tout est devenu plus concret. Nous nous sommes rapidement rendues compte que chaque mot comptait et que chaque formulation pouvait influencer la réponse. Très vite, nous avons compris qu'interroger ne s'improvisait pas et nous avons effectué des jeux de rôle pour se préparer au mieux. Nous avons repris notre problématique, ajusté le guide en fonction de celle-ci et du profil de la personne interrogée puis réfléchi aux relances les plus adaptées pour favoriser un échange riche et structuré.

Le jour de l'entretien, nous étions partagées entre excitation et appréhension. Excitées à l'idée de mener une vraie rencontre professionnelle et préoccupées à l'idée de ne pas maîtriser nos relances, de biaiser involontairement les propos ou de perdre le fil. Cependant, l'environnement calme, la professionnelle bienveillante et son expertise nous ont rapidement mises en confiance. Peu à peu, nous avons trouvé notre place. Nous avons mobilisé les ressources travaillées lors des jeux de rôle ainsi que les techniques de communication acquises tout au long de notre formation. Nous avons varié entre l'écoute active, les silences, la reformulation, l'attention au non-verbal. Nous avons su rebondir sur les apports de l'infirmière tout en maintenant un cadre structuré et bienveillant. Cette expérience a été particulièrement formatrice. Elle nous a confrontées à la réalité d'un échange structuré mais vivant, où il faut savoir s'adapter à l'interlocuteur tout en gardant le fil conducteur. Le travail de relecture de la retranscription nous a permis de nous rendre compte de la richesse de l'entretien mais aussi de nos propres limites. Certaines relances manquaient de profondeur et certaines formulations auraient pu être plus ouvertes. Ce regard critique nous a permis de considérer ces éléments comme des points d'appui pour progresser et cette première expérience nous a permis de mieux comprendre les exigences d'un entretien de recherche mais aussi de prendre confiance en notre capacité à évoluer qui nous utile dans notre posture professionnelle à venir.

L'analyse des résultats a été une étape aussi exigeante qu'enrichissante. Une fois la retranscription achevée, nous avons relu attentivement l'entretien pour nous imprégner des propos recueillis. Certains thèmes se sont ressortis de manière assez évidente mais leur interprétation nous a demandé de prendre du recul par rapport à notre perception initiale. Par exemple, nous pensions que les professionnels attendraient des outils technologiques performants alors que la dimension relationnelle et la personnalisation de l'accompagnement

ont été finalement mises en avant. Ce décalage entre ce que nous imaginions et ce que l'entretien a révélé nous a poussé à élargir notre compréhension et à nuancer notre point de vue. La confrontation avec la littérature scientifique nous a ensuite offert un appui précieux. Elle nous a permis de situer les résultats de l'étude dans un contexte élargi, de les mettre en lien avec d'autres données et d'enrichir notre discussion. Parfois, les écrits confirmaient les observations ; d'autres fois, ils les nuançaient ou les complexifiaient, ouvrant de nouvelles pistes de réflexion. Nous avons élaboré notre analyse et la discussion dans un va-et-vient entre le terrain, nos représentations et les savoirs théoriques. L'ensemble du processus a nécessité la mise en œuvre de nombreuses stratégies comme une planification rigoureuse, un appui sur les ressources enseignantes lors des séminaires, une recherche documentaire soutenue ou encore des échanges critiques entre nous mais également avec notre directrice de travail de Bachelor. Les éléments facilitateurs ont été la clarté du protocole de recherche, le cadre bienveillant proposé par l'encadrement pédagogique et la disponibilité ainsi que l'implication de notre directrice de TB et de l'infirmière interrogée. Ce travail d'analyse, parfois complexe, a été une vraie opportunité de consolider nos compétences et de renforcer notre posture professionnelle en construction. Il nous a permis de relier des savoirs théoriques à une expérience concrète et de mieux concevoir l'apport de la recherche au quotidien infirmier.

A posteriori, certaines pistes d'amélioration se sont clairement dessinées. En effet, nous aimerions gagner en aisance dans la conduite d'entretien, en apprenant à nous détacher davantage du guide afin de favoriser un échange plus spontané. En effet, si le guide nous a été précieux, nous avons parfois eu tendance à le suivre de manière trop linéaire par peur d'oublier des éléments importants. Pour affiner notre processus d'analyse, nous avons également mesuré l'intérêt d'un aller-retour constant entre théorie et pratique.

Ce travail nous a permis de développer des compétences que nous n'avions pas imaginées. Nous avons appris à reconnaître nos forces, à nous adapter face aux imprévus, à trouver notre propre rythme de travail et à se compléter. C'est dans cette complicité qu'on a puisé une grande partie de notre énergie. Cependant, nous avons aussi découvert certaines de nos limites. Il y a eu des moments de blocage, de fatigue et de découragement. Ces passages, bien que parfois inconfortables, se sont révélés formateurs. Ils nous ont appris à accepter l'imperfection et à valoriser ce que nous étions en train d'apprendre malgré les difficultés. Nous en ressortons avec une vision élargie du métier infirmier. Nous comprenons désormais mieux la manière dont la recherche peut nourrir notre pratique, nous aider à prendre du recul, à ajuster nos interventions et à ne pas s'enfermer dans des routines. Elle nous donne envie de cultiver notre curiosité et de conserver une posture réflexive dans notre exercice quotidien.

Ce travail de Bachelor dépasse pour nous la simple validation académique. Il représente un chemin parcouru et constitue une étape marquante dans notre construction professionnelle.

Bien que le parcours n'ait pas toujours été linéaire, nous en sortons plus confiantes et plus engagées dans notre future posture d'infirmières.

## 8. CONCLUSION

Ce travail fait partie intégrante du projet GAME, ayant pour objectif d'explorer les perceptions et croyances d'une infirmière experte en ETP pédiatrique concernant l'utilisation d'outils numériques pour soutenir l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents asthmatiques. Pour ce faire, une méthode qualitative exploratoire a été utilisée, reposant sur un entretien semi-dirigé avec la participante, suivi d'une analyse thématique de contenu.

Les résultats ont mis en évidence une posture quelque peu nuancée. D'une part, les outils numériques peuvent être perçus comme potentiellement bénéfiques en matière d'adhésion aux soins et d'autonomisation du patient en renforçant ses connaissances. Et d'autre part, une certaine méfiance est exprimée face aux risques de surexposition aux écrans et de négligence de l'aspect pédagogique. Dans ce contexte, l'étude souligne la nécessité d'intégrer un tel outil dans une approche tenant compte du développement de l'enfant et encadrée par des professionnels formés. Le dispositif devant être pensé comme un soutien à la relation de soins et non comme un substitut. Il est donc primordial de mettre en avant le rôle central que détient l'infirmier dans ce processus en accompagnant l'enfant et sa famille dans l'appropriation de l'outil afin d'en garantir un usage bénéfique.

Ce travail a permis d'enrichir la vision du rôle infirmier en soulignant la complexité de la posture à adopter face aux innovations technologiques et en invitant à un positionnement critique dans un contexte en constante évolution. En effet, il apparaît que l'infirmier ne doit pas se limiter à l'utilisation d'outils mais questionner leur sens, leur impact et les conditions dans lesquels ils peuvent réellement servir la relation de soins.

Parmi les forces de ce travail, nous pouvons relever la pertinence de la thématique ainsi que la richesse des données récoltées amenant à des perspectives intéressantes. Les limites tiennent essentiellement à une possible subjectivité, voire à un biais d'interprétation, liés à notre statut de novices en recherche, à la taille restreinte de l'échantillon et à l'absence de recueil de données auprès des enfants et familles. Ces éléments offrent des pistes de réflexion pour les suites à donner à ce travail en élargissant, par exemple, l'étude à d'autres acteurs concernés.

## 9. LISTE DE REFERENCES

- Bandura, A. (2019). *Auto-efficacité : Comment le sentiment d'efficacité personnelle influence notre qualité de vie*. De Boeck Supérieur.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research In Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Caruana, M., West, L. M. B., & Cordina, M. (2021). School practices in supporting children with asthma in Malta. *Journal Of Asthma*, 59(9), 1742-1749. <https://doi.org/10.1080/02770903.2021.1964523>
- Correia, J. C., Waqas, A., Assal, J., Davies, M. J., Somers, F., Golay, A., & Pataky, Z. (2023). Effectiveness of therapeutic patient education interventions for chronic diseases: A systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Frontiers In Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.996528>
- Domoff, S. E., Harrison, K., Gearhardt, A. N., Gentile, D. A., Lumeng, J. C., & Miller, A. L. (2019). Development and validation of the Problematic Media Use Measure: A parent-report measure of screen media “addiction” in children. *Psychology of Popular Media Culture*, 8(1), 2–11. <https://doi.org/10.1037/ppm0000163>
- Dufresne, H., Dimarcq, S., Godot, C., Bodemer, C., & Hadj-Rabia, S. (2024). L'éducation thérapeutique du patient par le numérique : une opportunité pour le patient ? *Médecine des maladies métaboliques*, 18(81), 27–37. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.12.011>
- García-Marcos, L., Chiang, C., Asher, M. I., Marks, G. B., Sony, A. E., Masekela, R., Bissell, K., Ellwood, E., Ellwood, P., Pearce, N., Strachan, D. P., Mortimer, K., Morales, E., Ahmetaj, L. N., Ajeagah, G. A., Alkhayer, G., Alomary, S. A., Ambriz-Moreno, M. J., Arias-Cruz, A., Zhjeqi, V. (2023). Asthma management and control in children, adolescents, and adults in 25 countries : a Global Asthma Network Phase I cross-sectional study. *The Lancet Global Health*, 11(2), e218-e228. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(22\)00506-x](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(22)00506-x)
- Global Initiative for Asthma. (2024). *Global strategy for asthma management and prevention, 2024 update*. <https://ginasthma.org/>
- Golay, A., Correia, J., Pataky, Z., Giordan, A., & Assal, J. (2023). Éducation thérapeutique des patients : vers une médecine plus humaniste. *Revue Médicale Suisse*, 19(8452), 1887-1889. <https://doi.org/10.53738/revmed.2023.19.845-2.1887>
- Gottlieb, L. (2014). *Soins infirmiers fondés sur les forces : La santé et la guérison de la personne et de la famille*. De Broeck Supérieur.
- Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, B. B., & Ginsburg, A. S. (2015). Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), e52. <https://doi.org/10.2196/jmir.3951>
- Hanlon, P., Daines, L., Campbell, C., McKinstry, B., Weller, D., & Pinnock, H. (2017). Telehealth interventions to support self-management of long-term conditions: A systematic metareview of diabetes, heart failure, asthma, chronic obstructive pulmonary disease, and cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 19(5), e172. <https://doi.org/10.2196/jmir.6688>
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques)

- Hirsh-Pasek, K., Zosh, J. M., Golinkoff, R. M., Gray, J. H., Robb, M. B., & Kaufman, J. (2015). Putting education in “educational” apps: Lessons from the science of learning. *Psychological Science in the Public Interest*, 16(1), 3–34. <https://doi.org/10.1177/1529100615569721>
- Hollenbach, J. P., Cushing, A., Melvin, E., McGowan, B., Cloutier, M. M., & Manice, M. (2016). Understanding clinicians’ attitudes toward a mobile health strategy to childhood asthma management: A qualitative study. *Journal Of Asthma*, 54(7), 754-760. <https://doi.org/10.1080/02770903.2016.1263649>
- Johnson, E. E., MacGeorge, C., Andrews, A., King, K. L., Teufel, R. J., Brinton, D. L., Kruis, R., Hale, K. C., Ford, D., & Sterba, K. R. (2021). Nurse Perspectives Regarding Implementation of an Asthma Monitoring Mobile Health Application in the School Setting. *Telemedicine Journal And e-Health*, 27(8), 955-962. <https://doi.org/10.1089/tmj.2021.0100>
- Jordan, M. D., Schmidhauser, V., & Balsiger, N. (2023). *Santé et bien-être des 11 à 15 ans en Suisse – Situation en 2022, évolution dans le temps et corrélats – Résultats de l’étude Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) (rapport de recherche No 159)*. <https://doi.org/10.58758/rech159>
- Kilfoy, A., Zaffino, I., McAtee, E., Panesar, P., Cleverley, K., Pham, Q., Chu, C. H., & Jibb, L. (2025). Understanding the effectiveness and design of parent-oriented mobile health interventions : a systematic review and narrative synthesis. *BMC Pediatrics*, 25(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05656-y>
- Kitson, A., Harvey, G., & McCormack, B. (1998). Enabling the implementation of evidence based practice : a conceptual framework. *BMJ Quality & Safety*, 7(3), 149-158. <https://doi.org/10.1136/qshc.7.3.149>
- Kocaaslan, E. N., & Kostak, M. A. (2019). Effect of disease management education on the quality of life and self-efficacy levels of children with asthma. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 24(2). <https://doi.org/10.1111/jspn.12241>
- Lu, M. A., Eckmann, T., Ruvalcaba, E., McQuaid, E. L., Rand, C. S., Riekert, K. A., & Eakin, M. N. (2022). Family management of asthma in Head Start preschool children. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 128(2), 178–183. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2021.11.002>
- Meyer, M., Zosh, J. M., McLaren, C., Robb, M., McCaffery, H., Golinkoff, R. M., Hirsh-Pasek, K., & Radesky, J. (2021). How educational are “educational” apps for young children? App store content analysis using the Four Pillars of Learning framework. *Journal Of Children And Media*, 15(4), 526-548. <https://doi.org/10.1080/17482798.2021.1882516>
- Montalbano, L., Ferrante, G., Cilluffo, G., Gentile, M., Arrigo, M., La Guardia, D., Allegra, M., Malizia, V., Gagliardo, R. P., Bonini, M., & La Grutta, S. (2019). Targeting quality of life in asthmatic children: The MyTEP pilot randomized trial. *Respiratory medicine*, 153, 14–19. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.05.008>
- Nascimento, I. J. B. D., Abdulazeem, H., Vasanthan, L. T., Martinez, E. Z., Zucoloto, M. L., Østengaard, L., Azzopardi-Muscat, N., Zapata, T., & Novillo-Ortiz, D. (2023). Barriers and facilitators to utilizing digital health technologies by healthcare professionals. *Npj Digital Medicine*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41746-023-00899-4>

- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (1998). *Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.* <https://iris.who.int/handle/10665/345371>.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2020). *Directives sur l'activité physique, la sédentarité et le sommeil chez les enfants de moins de 5 ans.* Genève : OMS. <https://iris.who.int/handle/10665/331751>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*-5e éd. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>.
- Piaget, J. (1973). *Psychologie et pédagogie*. Paris: Denoël-Gonthier.
- Roberts, C. A., Geryk, L. L., Sage, A. J., Sleath, B. L., Tate, D. F., & Carpenter, D. M. (2016). Adolescent, caregiver, and friend preferences for integrating social support and communication features into an asthma self-management app. *Journal of Asthma*, 53(9), 948-954. <https://doi.org/10.3109/02770903.2016.1171339>
- Roseberry, S., Hirsh-Pasek, K., & Golinkoff, R. M. (2014). Skype me! Socially contingent interactions help toddlers learn language. *Child Development*, 85(3), 956–970. <https://doi.org/10.1111/cdev.12166>
- Stepanian, N., Larsen, M. H., Mendelsohn, J. B., Mariussen, K. L., & Heggdal, K. (2023). Empowerment interventions designed for persons living with chronic disease – a systematic review and meta-analysis of the components and efficacy of format on patient-reported outcomes. *BMC Health Services Research*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09895-6>
- Stormacq, C., Wosinski, J., Boillat, E., & Van Den Broucke, S. (2020). Effects of health literacy interventions on health-related outcomes in socioeconomically disadvantaged adults living in the community : a systematic review. *JBI Evidence Synthesis*, 18(7), 1389-1469. <https://doi.org/10.11124/jbisr-d-18-00023>
- Swissethics. (2018). *Recherches sur des enfants et des adolescents de moins de 18 ans. Guide concernant l'information aux participants.* [https://www.swissethics.ch/assets/kinder\\_notfall/leitfaden\\_pi\\_kinder\\_f.pdf](https://www.swissethics.ch/assets/kinder_notfall/leitfaden_pi_kinder_f.pdf)
- Van Deursen, A. J. A. M., & Van Dijk, J. A. G. M. (2011). Internet skills and the digital divide. *New Media & Society*, 13(6), 893-911. <https://doi.org/10.1177/1461444810386774>
- Vygotsky, L. (1978). *Mind in Society: Development of Higher Psychological Processes*. Harvard University Press.
- Wallace-Farquharson, S., Thompson, S., & Chan, S. (2023). Adolescents' practical knowledge of asthma self-management and experiences in the context of acute asthma: A qualitative content analysis. *Journal of Pediatric Asthma*, 40(4), 557–563. <https://doi.org/10.1080/02770903.2022.2045309>
- Zhao, J., Freeman, B., & Li, M. (2021). Can mobile phone apps influence people's health behavior change? An evidence review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(11), e287. <https://doi.org/10.2196/jmir.5692>

## ANNEXES

### I : Grille de lecture critique

#### Références APA 7 de l'article:

Johnson, E. E., MacGeorge, C., Andrews, A., King, K. L., Teufel, R. J., Brinton, D. L., Kruis, R., Hale, K. C., Ford, D., & Sterba, K. R. (2021). Nurse Perspectives Regarding Implementation of an Asthma Monitoring Mobile Health Application in the School Setting. *Telemedicine Journal And e-Health*, 27(8), 955-962. <https://doi.org/10.1089/tmj.2021.0100>

Eléments d'évaluation	Questions à se poser pour faire la critique de l'article
<b>Titre et abstract</b>  Clairs et complets ? <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donnent-ils une vision globale de la recherche, vous manque-t-il des éléments ?</li> <li>- Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</li> </ul> L'abstract synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?  Argumentation : Le titre permet d'avoir une vision globale de la recherche, on y retrouve les thématiques principales permettant de comprendre ce qui va être exploré dans l'étude. Cependant, il manquerait peut-être la notion de « zone rurale » afin de donner plus de précision sur le contexte de recherche. L'abstract est clair et structuré, on y retrouve le problème, la méthode utilisée, les résultats avec l'identification des obstacles et avantages, ainsi qu'une conclusion.
<b>Introduction</b>	
<b>Problème de recherche</b>     Clair ? <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</li> <li>- Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>- Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul> Argumentation : Ce phénomène à l'étude est bien décrit, il explore l'utilisation d'un outil numérique dans la gestion de l'asthme chez l'enfant. Nous pouvons donc dire que le sujet est clairement défini et placé dans son contexte. Il présente le problème de l'accès aux soins et de la gestion de l'asthme chez les enfants en milieu rural. Les recherches actuelles démontrent que le taux de prévalence de l'asthme chez les enfants est comparable entre les zones urbaines et rurales. Cependant, il existe une différence dans l'accessibilité aux soins spécialisés et aux bonnes recommandations. Le problème est donc clairement pertinent pour les domaines de santé et de soins dans la gestion des maladies chroniques chez l'enfant.

<p><b>But de l'étude:</b></p> <p>Est-ce que le but de l'étude et / ou la question de recherche sont clairement formulés ?</p> <p> <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b>  <input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Ne sait pas         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</li> <li>- Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</li> <li>- Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>Le but de l'étude est d'évaluer l'acceptabilité d'une application numérique intégrée à un programme SBTH pour améliorer la prise en charge de l'asthme chez les enfants en milieu rural. De plus, il vise à définir les barrières quant à l'implémentation d'une telle application et d'identifier les besoins concernant les fonctionnalités. Les questions de recherches ne sont pas clairement énoncées cependant elles découlent clairement du but défini. L'étude s'intéresse aux points de vue des infirmières scolaires et non à leurs expériences ou perceptions.</p> <p>Reconstituez-le PICO de la/les question(s) de recherche.</p> <p>P : Infirmières scolaires et autres personnels des programmes de télésanté  I : avis/opinions sur l'implémentation d'une application mobile de suivi de l'asthme  Co : écoles primaires participant à des programmes de télésanté pour l'asthme</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Méthode	
<p><b>Devis de l'étude:</b></p> <p>Clair?</p> <p> <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b>  <input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Ne sait pas         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le devis de recherche est-il clairement énoncé ? De quel type de devis s'agit-il ?</li> <li>- Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>Le devis utilisé se rapporte à une recherche multiméthode qui utilise le modèle quantitatif pour une phase et le modèle qualitatif pour une autre phase de l'étude. Cette approche permet de collecter, analyser et intégrer des données qualitatives et quantitatives dans une même étude dans le but de mieux comprendre le problème de la recherche. Ce devis inclut une approche quantitative avec des enquêtes par questionnaires envoyés et une approche qualitative avec des entretiens téléphoniques. Le devis utilisé est donc congruent avec le but à atteindre, le questionnaire va permettre de mesurer les différents avis des infirmières concernant l'implémentation de l'application en considérant les besoins et les obstacles qui en découlent. La partie entretiens permettra d'explorer ces points de vue et d'étayer les résultats.</p>
<p><b>Population et échantillon :</b></p> <p>N =</p> <p>Décris en détail ?</p> <p> <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b>  <input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Ne sait pas         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>- La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</li> <li>- La méthode d'échantillonnage était-elle appropriée pour répondre aux objectifs de l'étude ?</li> <li>- Les critères d'inclusion et d'exclusion sont-ils clairement définis ?</li> <li>- La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>La population à l'étude est décrite de manière détaillée, avec une présentation claire des caractéristiques des participants. Le recrutement des infirmières via email est approprié pour atteindre cette population cible. De plus, la méthode d'échantillonnage est adaptée, elle inclut des participants faisant parti du programme SBTH, garantissant ainsi la pertinence et la richesse des données collectées.</p> <p>Cependant, les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas explicitement définis. On comprend néanmoins que les participants incluent les infirmières et le personnel impliqué dans les programmes SBTH, tandis que ceux sans expérience directe avec le programme en sont exclus.</p> <p>Enfin, il n'est pas certain que la saturation des données est atteinte, cependant la poursuite des entretiens jusqu'à l'apparition de thèmes récurrents renforce la fiabilité des résultats.</p> <p>Décrivez le type d'échantillon, ainsi que ses caractéristiques.</p> <p>Questionnaire : 26 infirmières scolaires (sur 53 contactées)</p> <p>Entretien : 9 participants</p> <p>Caractéristiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Majoritairement féminin</li> <li>- Expérience moyenne en soins infirmiers : 19 ans</li> <li>- Diversité géographique (écoles rurales et urbaines)</li> </ul>

<p><b>Considérations éthiques</b></p> <p>Adéquates ?</p> <p> <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b>  <input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Ne sait pas         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le projet de recherche a-t-il été soumis auprès d'une Commission d'éthique ?</li> <li>- A-t-il été approuvé ?</li> <li>- Les risques potentiels pour les participants ont-ils été identifiés ?</li> <li>- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>Les participants ont librement choisi de prendre part à cette étude. Toutes les données collectées ont été entièrement anonymisées, et seules les données démographiques des participants ont été analysées. Ce projet de recherche n'a pas été soumis à une commission éthique. Cependant, il s'inscrit dans le cadre d'une étude plus large, considérée comme une démarche d'amélioration de la qualité, ne nécessitant pas d'approbation éthique spécifique. Il est également probable que l'étude plus large ait été soumise à une commission. Par ailleurs, cette recherche n'interroge pas les familles concernées, ce qui limite les questionnements éthiques qu'elle pourrait soulever.</p>
<p><b>Méthodes de collecte des données</b></p> <p>Adéquates ?</p> <p> <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b>  <input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Ne sait pas         </p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils appropriés et correctement décrits ?</li> <li>- Les outils de collecte des données utilisés sont-ils cohérents avec la méthodologie (devis de recherche) choisie ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>L'utilisation d'un devis multiméthode combinant les approches quantitative et qualitative permet une exploration complète du sujet d'étude. Les enquêtes en ligne, en plus d'assurer une collecte uniforme, facilitent l'analyse des données et offrent des statistiques descriptives grâce à leur caractère standardisé. De leur côté, les entretiens téléphoniques apportent une dimension qualitative précieuse en approfondissant les thématiques identifiées, enrichissant ainsi les résultats quantitatifs et complétant l'analyse globale.</p>

<b>Analyse de données:</b>  Adéquate ?  <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'organisation et le processus d'analyse des données sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée?</li> <li>- La méthode d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données?</li> <li>- Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>Pour les données quantitatives, la méthode d'analyse de données repose sur des statistiques descriptives qui représentent les caractéristiques démographiques des participants ainsi que les réponses aux questions d'enquête. L'utilisation du logiciel SAS garantit un traitement structuré et reproductible des données.</p> <p>Pour les données qualitatives, une analyse thématique est utilisée qui permet de catégoriser et d'identifier les thématiques prioritaires. Deux codeurs ont relu les transcriptions d'entretien et identifié les éléments pertinents via un processus de discussion et de débriefing afin de résoudre les divergences. De plus l'utilisation du logiciel NVIVO a permis d'organiser les données et de faciliter l'identification des thèmes dominants.</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>  Adéquate ?  <input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b> <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les résultats de l'étude ?            75 % des infirmières ont estimé que le programme SBTH constitue un cadre idéal pour identifier les familles pouvant bénéficier d'un programme de soins de l'asthme via une application m-santé.            88 % des infirmières ont rapporté que la majorité des familles ont accès à des téléphones cellulaires, ce qui démontre que l'utilisation d'une application mobile est techniquement possible pour une majorité de familles.            46 % des infirmières ont indiqué que les familles n'avaient pas d'accès fiable au Wi-Fi à domicile.            Les infirmières ont estimé que les familles seraient extrêmement ou très intéressées par des fonctionnalités telles que :            L'éducation vidéo sur la technique d'inhalation appropriée (40 %).            Le suivi de l'observance thérapeutique (36 %).            Le rapport des symptômes et de l'observance (32 %).</li> <li>- Est-ce que les résultats étaient cohérents et représentatifs des données ?</li> <li>- Est-ce que l'étude a permis de fournir une image claire du phénomène à l'étude ?</li> <li>- Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>Ces résultats soulignent une barrière technologique majeure, notamment pour les écoles des zones rurales où l'accès à internet est souvent limité. Des efforts devront donc être faits pour compenser le manque d'accès au Wi-Fi, par exemple via des solutions hors ligne ou des connexions accessibles dans les écoles.</p> <p>Un autre obstacle identifié est l'écart générationnel qui peut se retrouver dans certaines structures familiales avec des personnes de référence plus âgées et moins à l'aise avec la technologie. Cette inégalité sociale devra être prise en compte.</p> <p>Les entretiens qualitatifs ont révélé que les infirmières, enseignants, et directeurs perçoivent des avantages à intégrer l'application de télésanté dans le cadre scolaire. La collaboration entre les écoles et les équipes de télésanté est essentielle pour adapter l'application au contexte scolaire.</p>

<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<p>Les résultats montrent que le programme SBTH offre une base solide pour la mise en œuvre d'un programme de soins de l'asthme en m-santé, mais des ajustements seront nécessaires pour surmonter les défis technologiques et sociaux.</p>
<b>Discussion, Conclusion et Implications</b>	
<p><b>Interprétation des résultats</b></p> <p>Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Oui</b>  <input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Ne sait pas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont les conclusions de l'étude ? Découlent-elles logiquement des résultats ?</li> <li>- Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre approprié ?</li> <li>- Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</li> <li>- Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</li> <li>- Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</li> <li>- Quelles sont les conséquences des résultats pour la pratique ou pour l'enseignement ?</li> <li>- Quelles étaient les principales limites de l'étude ?</li> </ul> <p>Argumentation :</p> <p>Cette étude a permis d'identifier les obstacles et les avantages liés à la mise en œuvre d'une application de m-santé, tout en identifiant les caractéristiques essentielles pour améliorer la prise en charge et la gestion de l'asthme chez les enfants. Elle a également proposé des moyens d'identifier les familles éligibles au programme, tout en soulignant des freins tels que les problèmes de connectivité ou le manque d'implication de certaines familles et soignants. Pour la pratique, les résultats mettent donc en avant la nécessité d'adopter des interventions technologiques adaptées aux contextes locaux (connectivité en milieu rural, préférences des patients).</p> <p>Ces observations permettent de développer des solutions et des outils adaptés aux besoins des différentes parties prenantes, notamment les patients et les soignants. Les résultats, appuyés par des études précédentes, confirment des avantages et des obstacles comparables à ceux mis en évidence dans cette recherche.</p> <p>Cependant, les conclusions ne sont pas généralisables à d'autres contextes, en effet, l'étude s'est limitée aux infirmières de Caroline du Sud et n'a pas inclus les familles ou les enfants concernés. Une limite de l'étude qui nous paraît important de souligner.</p> <p>Une telle application pourrait donc contribuer à réduire les inégalités dans la prise en charge des enfants atteints d'asthme vivant en milieu rural. Cette étude apporte une piste concrète pour améliorer la gestion de maladie chronique pédiatrique telle que l'asthme.</p>

Inspiré de:

- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007) at Mc Master University, Canada.

- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3ème ed.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Grille de révision critique d'articles qualitatifs

6.

## II : Fiche de lecture

Johnson, E. E., MacGeorge, C., Andrews, A., King, K. L., Teufel, R. J., Brinton, D. L., Kruis, R., Hale, K. C., Ford, D., & Sterba, K. R. (2021). Nurse Perspectives Regarding Implementation of an Asthma Monitoring Mobile Health Application in the School Setting. *Telemedicine Journal And e-Health*, 27(8), 955-962. <https://doi.org/10.1089/tmj.2021.0100>

### Contexte :

L'article décrit une étude réalisée dans le cadre du programme de télésanté en milieu scolaire (School-based telehealth, SBTH), pour la gestion de l'asthme chez les enfants qui vivent dans une zone rurale en Caroline du Sud. L'article s'appuie sur différentes études actuelles qui démontrent que les enfants dans cette situation, font face à des obstacles et une inégalité quant à l'accès aux soins. Les programmes SBTH offrent une solution en fournissant un accompagnement et des soins médicaux à l'école. Cependant le défi majeur identifié pour assurer la continuité de ces programmes est l'engagements des familles et des soignants.

### But de l'étude :

Le but de l'étude est d'évaluer l'opinion des infirmières concernant l'acceptabilité par les familles et les soignants d'une application numérique intégrée à un programme SBTH pour améliorer la prise en charge de l'asthme chez les enfants en milieu rural. De plus, il vise à définir les barrières quant à l'implémentation d'une telle application, d'identifier les besoins concernant les fonctionnalités et l'engagement des familles et des soignants dans ce type de programme. Cependant nous pouvons remarquer une incongruence entre le but annoncé et les résultats présentés qui n'incluent pas une évaluation des familles.

### Méthodologie de recherche :

Cette étude utilise un devis de recherche multiméthode, intégrant à la fois une approche quantitative et qualitative pour explorer l'implémentation d'une application de m-santé dans le cadre du programme SBTH. La collecte de données a été réalisée auprès d'infirmières scolaires impliquées dans ce programme en Caroline du Sud.

L'approche quantitative a consisté en l'envoi de questionnaires, permettant de recueillir des informations auprès des infirmières sur les obstacles, les besoins et les bénéfices d'une telle application. Cette méthode a permis de mesurer les avis et d'identifier les points forts ainsi que les éventuelles difficultés quant à l'implémentation de l'application.

Des entretiens téléphoniques ont été menés dans le cadre de l'approche qualitative. Ces entretiens ont permis d'approfondir les réponses obtenues via les questionnaires.

Ainsi, cette combinaison de méthodes a permis de répondre au but de la recherche.

### Principaux résultats :

- 75 % des infirmières ont estimé que le programme SBTH constitue un cadre idéal pour identifier les familles pouvant bénéficier d'un programme de soins de l'asthme via une application m-santé.
- 88 % des infirmières ont rapporté que la majorité des familles ont accès à des téléphones cellulaires, ce qui démontre que l'utilisation d'une application mobile est techniquement possible pour une majorité de familles. Cependant 46 % des

infirmières ont indiqué que les familles n'avaient pas d'accès fiable au Wi-Fi à domicile.

- Les infirmières ont estimé que les familles seraient extrêmement ou très intéressées par des fonctionnalités telles que :
  - L'éducation vidéo sur la technique d'inhalation appropriée (40 %).
  - Le suivi de l'observance thérapeutique (36 %).
  - Le rapport des symptômes et de l'observance (32 %).

A travers les thèmes identifiés pour les entretiens téléphoniques qui relèvent du qualitatifs, les résultats mettent en lumière une barrière technologique importante à surmonter, en particulier pour les écoles situées dans des zones rurales où l'accès à internet est souvent limité. Des efforts devront donc être faits pour compenser le manque d'accès au Wi-Fi, par exemple via des solutions hors ligne ou des connexions accessibles dans les écoles.

Un autre obstacle identifié est l'écart générationnel qui peut se retrouver dans certaines structures familiales avec des personnes de référence plus âgées et moins à l'aise avec la technologie.

Les résultats montrent que le programme SBTH offre une base solide pour la mise en œuvre d'un programme de soins de l'asthme en m-santé, mais des ajustements seront nécessaires pour surmonter les défis technologiques et sociaux.

#### Perspectives :

Ce type d'application pourrait renforcer l'engagement des familles dans les soins et la gestion de la maladie de l'enfant, qui se traduirait par des améliorations de l'état de santé des enfants (exemple : diminution des visites aux urgences).

Cette application réduirait les disparités en santé et favoriserait une meilleure éducation à la santé.

#### Synthèse argumentée de l'apport de l'article en regard de la problématique présentée dans l'étude GAME :

Cet article apporte une contribution significative à la réflexion autour du développement d'un outil numérique pour soutenir l'éducation thérapeutique des enfants atteints d'asthme et leur famille qui est le but principal de l'étude GAME. Il permet d'identifier les éléments essentiels à considérer pour concevoir un outil efficace, inclusif et accepté.

Cette étude met en évidence les avantages d'une telle application et les bénéfices perçus, confirmant ainsi son utilité dans la gestion de l'asthme et soutenant l'intérêt du projet GAME. L'article nous montre aussi qu'il serait intéressant d'inclure l'école dans la mise en pratique d'une application pour soutenir l'ETP des enfants atteints d'asthme. En effet, elle est un pilier central qui permet d'aplanir les inégalités sociales qui peuvent être rencontrées. Un aspect intéressant que le projet GAME pourrait prendre en considération.

L'identification des barrières apporte des besoins de réflexion afin de pallier les différentes problématiques qui pourraient être rencontrées au cours de l'étude GAME. En s'appuyant sur ces résultats et sur les réflexions qui en découlent, l'article permet de dégager des impératifs nécessaires à l'élaboration d'un outils numérique adéquat. Il met en évidence les besoins des personnes concernées, les défis à surmonter et les solutions potentielles pour créer un outil efficace et accessible capable d'apporter une solution dans la gestion de l'asthme à l'échelle scolaire et familiale et contribue ainsi à l'exploration attendue du projet GAME.

### III : Guide d'entretien

<b>Expérience de l'ETP</b>	
1. Quelle est votre expérience avec l'éducation thérapeutique des patients (ETP) pour les enfants/adolescents ?	
2. Selon votre expérience, quels sont les besoins éducatifs des enfants et des adolescents asthmatiques ?	
Relances	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quoi ont-ils besoin pour gérer au mieux (au quotidien) leur problème de santé ?</li> <li>- Quelles ressources utilisent-ils pour gérer leur maladie ?</li> <li>- Qu'est-ce qui est facile/difficile pour eux ?</li> </ul>
3. Quels sont vos besoins, en tant que professionnel, pour faire de l'ETP efficace avec vos jeunes patients ?	
<b>Utilisation d'outils numériques pour soutenir l'ETP</b>	
4. Quelle est votre expérience par rapport à l'utilisation d'outils numériques (applications, plateformes, jeux, etc.) dans le cadre de votre travail d'éducation thérapeutique auprès d'enfants ou d'adolescents ?	
Relances	<p><b>Si expérience :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous décrire cette expérience ?</li> <li>- Comment cela s'est-il passé ?</li> <li>- Dans quel contexte s'est-elle déroulée ?</li> <li>- Qu'est-ce qui a bien fonctionné ?</li> <li>- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?</li> <li>- Comment y remédier ?</li> </ul> <p><b>Si pas d'expérience :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- à votre avis, pour quelle raison n'avez-vous pas eu l'occasion de les utiliser ?</li> <li>- Selon vous, quels sont les principaux freins ou obstacles à l'utilisation de ces outils dans votre pratique ?</li> </ul>
5. Quels sont, selon vous, les avantages potentiels des outils numériques pour l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints d'asthme ?	
Relances	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon vous, dans quelles situations ou pour quels besoins ces outils seraient les plus utiles ?</li> <li>- Quelle est votre perception du rôle de la gamification ou d'aspects ludiques en éducation thérapeutique ?</li> <li>- Quelle plus-value pour votre pratique ?</li> <li>- Quels bénéfices pour les enfants et les adolescents ?</li> <li>- Quels bénéfices pour les proches (ex : parents ?)</li> </ul>
6. Quels seraient vos besoins en tant que professionnel de santé par rapport au développement d'un outil numérique ?	
7. Quelles sont vos principales préoccupations ou réserves concernant l'utilisation de ces outils ?	
Relances	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voyez-vous des limites ou des risques liés à l'utilisation de ces outils ? Si oui, lesquels ?</li> <li>- Quels seraient les inconvénients ou les limites à utiliser de tels outils ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si vous deviez utiliser un tel outil, quelles seraient les principales difficultés ou barrières que vous anticipez à ce sujet ? Comment ces barrières pourraient-elles être surmontées ? <ul style="list-style-type: none"> <li>Exemples : <ol style="list-style-type: none"> <li>Techniques : ex : accessibilité, compatibilité ?</li> <li>Financières : coût de développement ou d'utilisation</li> <li>Organisationnelles : ex : formation, intégration dans les pratiques ?</li> </ol> </li> </ul> </li> </ul>
<b>Outil numérique idéal soutenant l'ETP</b>	
8. Imaginez l'outil numérique idéal pour l'éducation thérapeutique dans votre domaine, avec de jeunes patients. À quoi ressemblerait-il ?	
Relances	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles en seraient les caractéristiques essentielles ou prioritaires pour soutenir efficacement l'ETP ? En termes de : <ul style="list-style-type: none"> <li>Contenus (scientifiques, vulgarisés, thématiques) : qu'est ce qui devrait se retrouver dans un outil numérique, et qu'est ce qui ne devrait pas s'y retrouver ?</li> <li>Accessibilité (langue, compatibilité, coût)</li> <li>Design (ergonomie, attractivité pour les enfants/adolescents, aspect ludique, interactif) ?</li> </ul> </li> <li>- Quels types de fonctionnalités ou formats trouveriez-vous les plus adaptés (ex. vidéos, jeux, quiz, suivi personnalisé, possibilités de contact avec un professionnel, contact avec les pairs) ?</li> <li>- Quelles fonctionnalités ou innovations aimeriez-vous voir dans les futurs outils numériques pour l'ETP ?</li> </ul>
9. Comment les outils numériques devraient être conçus pour favoriser l'implication des membres de la famille dans le processus d'éducation thérapeutique ?	
<b>Développement /conception d'un outil numérique</b>	
10. Quelles seraient vos attentes vis-à-vis des développeurs d'applications ou des concepteurs d'outils numériques dans ce domaine ?	
11. Comment imaginez-vous la collaboration actuelle entre professionnels de santé, ingénieurs, développeurs et autres parties prenantes dans ce type de projets pour qu'un outil efficace soit développé ?	
<b>Clôture</b>	
Y a-t-il d'autres points que vous aimeriez aborder ou des suggestions que vous souhaiteriez partager ?	

#### IV : Retranscription de l'entretien

1 00:00:00,000 --> 00:00:03,000  
2 **Comme ça je mets... C'est parti ! (B)**  
3  
4 00:00:11,000 --> 00:00:15,000  
5 **Du coup, heu... vous avez été un peu informée... (B)**  
6  
7 00:00:15,000 --> 00:00:18,000  
8 On peut se tutoyer à part ça, si jamais. Si ça va pour vous. (GAMEPEG0111)  
9  
10 00:00:18,000 --> 00:00:20,000  
11 **Moi, c'est très bien. (Rire) (B)**  
12  
13 00:00:20,000 --> 00:00:24,000  
14 **T'as été mise au courant un peu de l'étude ? (B)**  
15  
16 00:00:24,000 --> 00:00:44,000  
17 Non, alors elle m'a juste dit que c'était pour un travail de bachelor. Après, vous vous  
18 aviez mis un peu dans le mail, plus ou moins. Et puis, je sais pas du tout, si, à quoi  
19 s'en est, si c'est une recherche de données, si c'est une étude, si c'est... Je ne sais  
20 pas, voilà, comment vous procédez. On m'a juste parlé du thème de la pédiatrie et  
21 des écrans, mais c'est tout. Sinon je n'ai pas du tout d'infos. (GAMEPEG0111)  
22  
23 00:00:44,000 --> 00:01:15,000  
24 **Ok alors c'est une recherche qui porte sur le... En fait, ils sont en train de**  
25 **regarder si un outil numérique pourrait soutenir l'éducation thérapeutique**  
26 **chez les enfants asthmatiques. Enfants et adolescents asthmatiques.**  
27 **Donc, voilà ça fait partie de notre travail, de justement, de récolter un peu des**  
28 **données, avec une grille de questions qui a été faite, et puis des collègues qui**  
29 **vont interroger d'autres infirmières ou même des spécialistes en**  
30 **développement d'outils numériques. (B)**  
31  
32 00:01:15,000 --> 00:01:18,000  
33 Donc, l'étude est mise en place par... ? (GAMEPEG0111)  
34  
35 00:01:18,000 --> 00:01:26,000  
36 **La Source. C'est vraiment une étude qui a commencé déjà, avant même, qu'on**  
37 **... nous on a pris un peu le... (B)**  
38  
39 00:01:26,000 --> 00:01:28,000  
40 Mais vous, c'est pour votre travail de bachelor ? (GAMEPEG0111)  
41  
42 00:01:28,000 --> 00:01:29,000  
43 **Exactement. (I)**  
44  
45 00:01:29,000 --> 00:01:32,000  
46 Et vous êtes plusieurs travaux de Bachelor à travailler en lien avec cette étude.  
47 (GAMEPEG0111)  
48  
49 00:01:32,000 --> 00:01:45,000  
50 **Exactement.**

51 Et puis voilà, on prend un peu l'étude en route. Et puis après, ça va continuer  
52 par la suite avec les vrais chercheurs, enfin les vrais, les chercheurs de la  
53 Source, qui sont investis là-dedans. (B)  
54  
55 00:01:45,000 --> 00:02:02,000  
56 On est vraiment juste le petit grain de sel là-dedans. Mais c'est vrai même les  
57 entretiens, ça sera... Bah nous on a, je crois, principalement des gens qui  
58 travaillent dans la santé, mais il y a aussi, il me semble, des gens qui ne  
59 travaillent pas du tout dans la santé qui vont être interrogés pour que l'on soit  
60 plus large avec les données. (I)  
61  
62 00:02:02,000 --> 00:02:03,000  
63 OK. (GAMEPEG0111)  
64  
65 00:02:04,000 --> 00:02:30,000  
66 Donc voilà, l'idée, c'est maximum une heure. Que ça dure maximum une heure.  
67 Après, on va... (rire car sa fille entre dans la pièce)  
68 Bérénice et Ivana. Donc on est étudiante en 3e année et justement on participe  
69 à cette recherche pour notre travail de bachelor. Les données, elles sont  
70 confidentielles. Donc voilà. Et puis, ne pas hésiter s'il y a besoin de reclarifier  
71 quelque chose ou des questions, ou pas envie de répondre. Enfin, voilà. (B)  
72  
73 00:02:30,000 --> 00:02:31,000  
74 Ça marche. (GAMEPEG0111)  
75  
76 00:02:31,000 --> 00:02:34,000  
77 Sans toi libre. Et puis, et puis, voilà. (B)  
78  
79 00:02:34,000 --> 00:02:35,000  
80 Ça joue. (GAMEPEG0111)  
81  
82 00:02:35,000 --> 00:02:36,000  
83 C'est tout bon ? (B)  
84  
85 00:02:36,000 --> 00:02:37,000  
86 Parfait. (GAMEPEG0111)  
87  
88 00:02:37,000 --> 00:02:38,000  
89 Génial. (B)  
90  
91 00:02:38,000 --> 00:02:43,000  
92 Alors, on va commencer, bah j'pense directement avec les questions. Et puis,  
93 on regardera après pour les documents. (I)  
94  
95 00:02:43,000 --> 00:02:44,000  
96 Oui, oui. Exactement. (B)  
97  
98 00:02:45,000 --> 00:02:46,000  
99 OK. (GAMEPEG0111)  
100  
101 00:02:46,000 --> 00:02:52,000  
102 Donc voilà, bah comme Bérénice elle l'a dit si y a des questions ou tu veux  
103 aussi prendre plus de temps puisque t'avais pas les questions en avance. Si  
104 tout d'un coup... (I)  
105

106 00:02:52,000 --> 00:02:56,000  
 107 Oui, oui, ça marche. Oui, c'est ça. Peut-être qu'il y a des choses qui vont me venir  
 108 après. (Rire) (GAMEPEG0111)  
 109  
 110 00:02:57,000 --> 00:03:01,000  
 111 **Nous, on a un peu voilà des petites classes comme ça, mais enfin il faut se**  
 112 **sentir libre de... (I)**  
 113  
 114 00:03:01,000 --> 00:03:02,000  
 115 Ça marche. (GAMEPEG0111)  
 116  
 117 00:03:03,000 --> 00:03:09,000  
 118 **Ok bah du coup, la première question déjà. Quelle est ton expérience avec**  
 119 **l'éducation thérapeutique des patients vraiment enfants-adolescents ? (I)**  
 120  
 121 00:03:10,000 --> 00:04:57,000  
 122 Bah, en fait, j'ai fait presque 13 ans à l'hôpital X dans le secteur hospitalisation. Donc  
 123 heu... j'ai pas de formation. Heu... Donc, j'ai pas un papier, un CAS ou autre en  
 124 éducation thérapeutique. Par contre, on a été pas mal formés sur le tas, en fait, dans  
 125 la pratique et puis dans le cadre de colocs ou autre avec des gens qui étaient formés.  
 126 Notamment, je pense, quelqu'un qui est consulté pour l'étude, Mme X qui est  
 127 responsable, en fait, de la pneumologie donc, je pense qu'elle est assez au courant.  
 128 Elle, elle avait ce CAS ou ce DAS. Donc, elle nous avait des fois donné des infos en  
 129 colocs ou d'équipe ou comme ça.  
 130 Donc, on a eu des petites formations par-ci, par-là. Et puis, pas mal de pratique.  
 131 Parce qu'en fait, à l'hôpital X, il y a déjà les asthmatiques. Donc là, on faisait un petit  
 132 peu d'éducation thérapeutique dans le sens que nous, on les voyait en crise pendant  
 133 l'hospitalisation. Donc, oui, on réexpliquait aux parents. On voyait qu'est ce qu'avait  
 134 été fait avant la crise et pourquoi la crise en est arrivée à l'hôpital. Et puis, on  
 135 reprenait un peu avec les parents. Puis surtout, on reprenait les prochains jours  
 136 quand ils sortaient de l'hôpital.  
 137 Donc là, on faisait de l'éducation thérapeutique. Après, l'éducation thérapeutique  
 138 vraiment sur le long terme. Et puis plus profondément, c'était l'équipe justement de  
 139 pneumo. On les adressait à l'école de l'asthme ou comme ça. Et puis sinon, on avait  
 140 des enfants. On avait toute l'endocrinologie et les diabètes de type 1. Là, on faisait  
 141 toute l'éducation. Pareil, il y avait une équipe détachée pour faire que de l'éducation.  
 142 Donc nous, on faisait les soins mais en fait, on leur apprenait à faire les soins, on  
 143 mettait en pratique en fait ce qu'ils apprenaient en théorie dans les groupes  
 144 d'éducation thérapeutique, finalement. Donc c'est vrai qu'à l'hôpital X, on en faisait  
 145 beaucoup mais sans être spécialisée vraiment là-dedans, plus de l'expérience  
 146 comme ça sur le terrain, disons. (GAMEPEG0111)  
 147  
 148 00:04:57,000 --> 00:05:12,000  
 149 **Et puis bah justement, selon ton expérience à toi, donc t'a parlé que c'était**  
 150 **plutôt avant et puis après la crise qu'est-ce qui s'était passé, mais quels sont**  
 151 **les besoins vraiment éducatifs des enfants et des adolescents asthmatiques**  
 152 **selon toi ? (I)**  
 153  
 154 00:05:13,000 --> 00:05:15,000  
 155 Les besoins vraiment juste thérapeutique, éducation ? (GAMEPEG0111)  
 156  
 157 00:05:15,000 --> 00:05:16,000  
 158 **Éducatif, oui. (I)**  
 159  
 160 00:05:17,000 --> 00:06 :26,000

161 C'est de connaître leur maladie.  
162 Déjà tout petit, tu peux leur faire comprendre, même déjà les 5-6 ans. Tu peux leur  
163 faire comprendre pourquoi ils sont à l'hôpital. Heu... Et puis pourquoi on fait le  
164 traitement. Parce que des fois, c'est difficile pour les enfants de comprendre  
165 pourquoi en fait on les soigne. Donc faire un petit peu, voilà, réaliser qu'est-ce  
166 qu'apporte le traitement, comment ils se sentent mieux après. Et puis heu... assez  
167 vite, typiquement dans l'asthme, ils peuvent faire seul le Ventolin. Il y a des moyens  
168 qui sont mis en place pour que l'enfant puisse facilement faire l'aérosol par exemple.  
169 Et participer, ça il y a des classes d'âge qui aiment bien participer. Donc s'ils  
170 comprennent pourquoi ils font le traitement, je pense qu'ils le font plus facilement.  
171 Après, il y a des classes d'âge qui sont un peu plus compliquées. Les plus petits, ils  
172 ne comprennent pas trop bien. Je pense qu'il faut quand même leur expliquer. Mais  
173 il faut adapter forcément l'éducation thérapeutique bah à l'âge. Plus ils grandissent,  
174 je pense, plus ils sont responsables finalement de leur santé.  
175 Donc elle est, heu... Je ne sais plus la question, c'était les besoins ? Le besoin, le  
176 besoin il est, il est très important, heu... vraiment très élevé, heu... surtout chez les  
177 asthmatiques mais aussi les diabétiques et d'autres enfants. (GAMEPEG0111)  
178  
179 00:06:26,000 --> 00:06:32,000  
180 **Et toi du coup, tu as pu observer justement, s'ils utilisaient certaines**  
181 **ressources, tu te rappelles ? (B)**  
182  
183 00:06:32,000 --> 00:07:21,000  
184 Alors l'école de l'asthme, heu... franchement ceux qui en bénéficiaient, on voyait  
185 vraiment une différence. Je pense que vraiment, c'est des enfants...heu... Après,  
186 parfois, il y avait des enfants qui ne faisaient qu'une seule crise, qui n'étaient pas  
187 considérés comme chroniques. Heu... Donc peut-être que là, si ça arrive qu'une  
188 fois, peut-être que les enfants retiennent moins. Si ça arrive plusieurs fois, ou si ça  
189 les limite dans la vie courante, alors là, je pense que, clairement, ils voient le besoin.  
190 Donc l'école de l'asthme, c'est un outil utilisé. Et puis bah dans l'école de l'asthme,  
191 ils donnaient des BD, des prospectus, je sais qu'ils leur montraient comment étaient  
192 les bronches, comment agissait le Ventolin. Heu... Donc c'était plutôt ça qu'ils  
193 utilisaient. Peut-être dans les exercices respiratoires, il y avait des petites choses  
194 aussi, les bulles, les ballons, les choses comme ça donc heu... Plutôt des objets,  
195 finalement, des trucs ludiques, des livres. (GAMEPEG0111)  
196  
197  
198 00:07:21,000 --> 00:07:28,000  
199 **Qui facilitait, justement. Et puis dans les difficultés, tu disais, des fois, que**  
200 **ça manque un peu de sens, de comprendre... pourquoi ils font ça ? (B)**  
201  
202 00:07:28,000 --> 00:08:04,000  
203 Oui, ça manque de sens. Et puis ce qui est difficile, des fois, pour un enfant, c'est de  
204 tenir sur le long terme. C'est rigolo un moment et puis après finalement, les autres  
205 enfants, les autres copains, ils le font pas. Donc pourquoi moi, je devrais le faire ?  
206 Heu... Donc ils doivent vraiment comprendre l'intérêt. Donc il faut vraiment,  
207 finalement, adapter à l'âge. C'est un peu le challenge de la pédiatrie c'est qu'en fait,  
208 ils ont la même maladie à des âges complètement, des développements  
209 complètement différents. Et puis il faut trouver un peu le truc qui correspond à  
210 chaque catégorie d'âge.  
211 Et les outils, typiquement, je pense que ça s'adapte. Il y a différents outils qui peuvent  
212 s'adapter à différentes catégories d'âge. (GAMEPEG0111)  
213  
214 00:08:04,000 --> 00:08:19,000

215 **Ok. Et puis, toujours par rapport aux besoins, cette fois, en tant que**  
 216 **professionnelle, pour faire de l'ETP efficace avec les jeunes patients, quels**  
 217 **sont les besoins vraiment des professionnels, plutôt ?**  
 218 **Là, on a parlé des besoins d'éducation. (I)**  
 219  
 220 00:08:19,000 --> 00:08:59,000  
 221 Alors, je pense, l'expérience, le savoir un peu théorique. Je pense que c'est très  
 222 difficile quand on est une jeune diplômée. En tout cas, moi, quand je suis arrivée,  
 223 nouvelle diplômée, c'était difficile de faire de l'éducation thérapeutique. On a vu les  
 224 bases à l'école, quand même. Donc, on sait comment ça marche, mais c'est difficile  
 225 de parler de quelque chose qu'on ne maîtrise pas totalement. Donc, je pense que  
 226 les connaissances, c'est le primordial. Et après, quand même, je pense qu'il y a des  
 227 techniques dans l'éducation thérapeutique qui sont quand même assez importantes  
 228 et puis qu'il faut connaître. Après, moi, bah, sans avoir fait, comme je disais, des  
 229 trucs trop évolués, je me sentais quand même à l'aise pour faire heu... pour faire la  
 230 plupart des éducations thérapeutiques, même si c'était pas heu... (GAMEPEG0111)  
 231  
 232 00:08:59,000 --> 00:09:01,000  
 233 **Avec l'expérience, justement ? (B)**  
 234  
 235 00:09:01,000 --> 00:09:10,000  
 236 Exactement, plutôt avec l'expérience. J'ai l'impression que ça s'est adapté au fil des  
 237 années et je me suis améliorée au fil des années. On apprend aussi des patients,  
 238 finalement, et puis des réactions des gens et puis heu... (GAMEPEG0111)  
 239  
 240 00:09:10,000 --> 00:09:16,000  
 241 **Parce que justement, hormis ces formations spécialisées, il n'y a pas vraiment**  
 242 **heu...? (B)**  
 243  
 244 00:09:16,000 --> 00:09:28,000  
 245 Bah moi, je trouvais qu'à l'hôpital X, en tout cas, c'était déjà bien développé quand  
 246 même. En tout cas, moi j'ai l'impression qu'ils avaient mis en place des choses pour  
 247 nous aider heu... à faire de l'éducation thérapeutique. (GAMEPEG0111)  
 248  
 249 00:09:28,000 --> 00:09:30,000  
 250 **Ces choses, t'arrives à ... ? (B)**  
 251  
 252 00:09:30,000 --> 00:09:39,000  
 253 Heu... Des cours dans des colocs, représenter l'éducation thérapeutique, donner des  
 254 exemples, montrer ce qui se fait justement typiquement à l'école de l'asthme.  
 255 (GAMEPEG0111)  
 256  
 257 00:09:39,000 --> 00:09:42,000  
 258 **Donc, il y avait un peu ces petites formations à l'interne ? (B)**  
 259  
 260 00:09:42,000 --> 00:10:12,000  
 261 Ouais. Parfois, l'école de l'asthme, venait même finalement à l'hôpital, enfin, dans le  
 262 centre d'hospitalisation pour voir les enfants, les parents. Donc aussi, voilà,  
 263 s'imprégner un peu de ce qu'ils font eux, ou comme ça, ça c'était quand même très  
 264 utile.  
 265 Mais c'est sûr que la formation, enfin, il faut former les gens. Je pense qu'il y a une  
 266 façon de faire qui doit forcément fonctionner mieux que d'autres. Il faut connaître le  
 267 développement de l'enfant, la maladie, les outils. Donc je pense former les gens sur  
 268 le terrain, c'est important. (GAMEPEG0111)  
 269

270 00:10:12,000 --> 00:10:19,000  
 271 **Ok. Ouais c'est là où tu parlais de technique, justement. Les techniques, tu les**  
 272 **as plutôt apprises pendant ces moments où ils faisaient les formations ? (B)**  
 273  
 274 00:10:19,000 --> 00:10:30,000  
 275 Oui. Beaucoup sur le tas, il faut l'avouer. Mais heu...donc peut-être qu'il y a des  
 276 choses à faire dans les formations, ouais, développer encore, même si je trouve que  
 277 c'est pas mal. (GAMEPEG0111)  
 278  
 279 00:10:30,000 --> 00:11:04,000  
 280 Je vais te chercher un mouchoir. Hop ! Tu veux quelque chose ? Oui, tu veux manger  
 281 quelque chose ? Tiens, tiens. Hop. Voilà. (rires, interaction avec sa fille)  
 282 (GAMEPEG0111)  
 283  
 284 00:11:04,000 --> 00:11:06,000  
 285 **Trop bien, une compote. Elle est calme, dis donc. (rires) (B)**  
 286  
 287 00:11:06,000 --> 00:11:13,000  
 288 Oui, là elle est sage. Tu peux aller jouer en haut avec tes bébés, si tu veux. (rires)  
 289 (GAMEPEG0111)  
 290  
 291 00:11:13,000 --> 00:11:15,000  
 292 **On peut passer directement à l'utilisation. Ça va pour toi ? (I)**  
 293  
 294 00:11:15,000 --> 00:11:16,000  
 295 **Ouais. Exactement. (B)**  
 296  
 297 00:11:16,000 --> 00:11:27,000  
 298 **Donc cette fois, vraiment par rapport aux outils numériques pour soutenir**  
 299 **l'ETP, quelle est ton expérience par rapport à l'utilisation d'outils numériques**  
 300 **dans le cadre du travail d'éducation thérapeutique pour les enfants -**  
 301 **adolescents ? (I)**  
 302  
 303 00:11:27,000 --> 00:12:28,000  
 304 Et bah...franchement, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, elle est pas... j'ai  
 305 peu d'expérience en réalité. Parce que... Alors je sais bah que typiquement pour le  
 306 diabète, je pense qu'elles utilisaient..., on nous a présenté, donc je sais qu'ils  
 307 existent, les outils numériques thérapeutiques donc pour le diabète. Je pense aussi  
 308 que pour l'école de l'asthme, on nous avait présenté, mais par exemple, je l'ai jamais  
 309 utilisé. Heu... J'ai dû voir quelquefois des infirmières de pneumo utiliser des tablettes  
 310 ou des choses pour montrer peut-être des vidéos. Mais honnêtement, moi, mon  
 311 expérience elle est, voilà, assez nulle en fait.  
 312 Heu...Pour les diabétiques, ce qu'on utilisait un petit peu, heu... mais c'était plus  
 313 vraiment pratique, c'était des gens pour qui c'était très difficile de faire des calculs  
 314 ou de comprendre ce qu'il leur arrivait pour des diabètes. Heu...On avait des  
 315 applications qu'on utilisait, mais c'était disons plus pour le côté pratique que pour  
 316 vraiment éducationnel finalement. Donc on utilisait peu en tout cas en  
 317 hospitalisation. (GAMEPEG0111)  
 318  
 319 00:12:28,000 --> 00:12:34,000  
 320 **Ok. Et puis t'arrives à nous expliquer un peu ce que c'était parce que bah les**  
 321 **outils numériques c'est large, c'était quel type d'outils numériques ? (I)**  
 322  
 323 00:12:34,000 --> 00:12:38,000  
 324 C'était des tablettes, je dirais. (GAMEPEG0111)

325  
326 00:12:38,000 --> 00:12:40,000  
327 **Donc c'était plus des vidéos ? (I)**  
328  
329 00:12:40,000 --> 00:12:46,000  
330 Oui, plutôt des vidéos avec des tablettes et des choses comme ça, mais j'imagine  
331 qu'il en existe d'autres, mais honnêtement moi j'en ai pas utilisé d'autres.  
332 (GAMEPEG0111)  
333  
334 00:12:46,000 --> 00:12:52,000  
335 **Et puis t'arrives... tu penses qu'il y a un frein qui fait que ça a pas été... ? (B)**  
336  
337 00:12:52,000 --> 00:12:56,000  
338 Non, je pense que c'est le cadre de l'hospitalisation. Dans le cadre de l'asthme ...  
339 en fait... Quoi Biscuit ? Vas regarder ce que tu trouves, dis-moi. (rires et interactions  
340 avec sa fille) (GAMEPEG0111)  
341  
342 00:13:07,000 --> 00:14:06,000  
343 Dans le cadre de l'hospitalisation, on est plutôt en phase aiguë. Ils sont en pleine  
344 crise d'asthme, c'est pour ça qu'ils sont hospitalisés. En fait, ils resteraient pas là  
345 s'ils avaient une crise qui était gérée à la maison avec du Ventolin tous les quatre  
346 heures, par exemple. Là, ils sont en crise, donc on règle déjà le côté, finalement,  
347 physiopathologique. Donc oui, on va montrer un petit peu aux parents, aux enfants  
348 comment faire, faire un minimum d'éducation thérapeutique, mais on ne montre pas  
349 en profondeur. Donc je pense que c'est une première chose, une histoire de temps  
350 et puis de priorité, finalement. Probablement une histoire de formation, parce que  
351 finalement, bah on a cette crise d'asthme, mais on a tous nos autres patients avec.  
352 Donc s'installer au lit du malade avec une tablette et puis lui montrer une vidéo pour  
353 lui expliquer l'asthme, bah c'est vrai que on essaye de le faire, mais on n'a pas  
354 forcément le temps, ni les moyens. Et puis c'est vrai que nous, en fait, on n'avait pas  
355 cet outil numérique. Finalement, il appartenait à l'école de l'asthme, donc c'est vrai  
356 que nous, en hospitalisation, on n'avait pas du tout de tablette à utiliser.  
357 Tu veux ça ? (interaction avec sa fille) (GAMEPEG0111)  
358  
359 00:14:06,000 --> 00:14:12,000  
360 **Et vous avez peut-être... t'as vu des enfants qu'en avait ou ça te rappelle ...?**  
361 **(B)**  
362  
363 00:14:12,000 --> 00:14:18,000  
364 Non, c'était des outils personnels, mais j'ai franchement jamais ... non. Non, j'avoue  
365 que j'ai pas cette expérience-là. (GAMEPEG0111)  
366  
367 00:14:18,000 --> 00:14:20,000  
368 **Ok, ça marche. C'est intéressant. (I)**  
369  
370 00:14:20,000 --> 00:14:32,000  
371 **Et selon toi, du coup, même si tu n'as pas forcément eu, mais que t'as pu voir**  
372 **un peu en externe, on va dire, tu arrives à imaginer les avantages potentiels**  
373 **que pourrait avoir un outil numérique ? (I)**  
374  
375 00:14:32,000 --> 00:15:04,000  
376 Oui, je pense déjà que c'est une génération assez connectée, donc je pense que ça  
377 leur parle plus, tout ce qui est les petites vidéos, les petites choses comme ça. Donc  
378 oui, je pense qu'il y a un intérêt. Après, heu... je pense que les gens qui sont formés  
379 pour le faire ils sont peut-être plus aptes à les utiliser qu'une infirmière sur le terrain

dans une unité d'hospitalisation. Mais ça, c'est de mon expérience. Je pense qu'en ambulatoire ou dans un contexte de consultation, c'est plus utile. Mais après, c'est de mon expérience, après je sais pas ... (GAMEPEG0111)

00:15:04,000 --> 00:15:22,000

**Parce que tu dis que ces personnes seraient plus formées, mais si on imaginait qu'il y aurait la possibilité d'être formée, il pourrait y avoir des avantages à être utilisé quand même, même au moment de crise, en hospitalisation ? (B)**

00:15:22,000 --> 00:15:44,000

Oui, je pense que ça serait, ça pourrait être faisable. Après, il faut le temps, la formation, le matériel surtout. Mais oui ça pourrait être faisable. Mais je pense quand même que pour l'éducation thérapeutique, typiquement dans l'asthme, mais je peux me tromper, je trouve que c'est presque mieux de reprendre après la crise, plus en profondeur l'éducation thérapeutique que vraiment durant la crise. (GAMEPEG0111)

00:15:44,000 --> 00:15:54,000

**Mais du coup, en dehors de ce contexte d'hospitalier, il y aurait quand même, à ton avis, des avantages d'avoir un outil qui soutiendrait ... ? (B)**

00:15:54,000 --> 00:16:24,000

Oui, je pense qu'il y a des avantages. Je pense qu'il n'y a pas que ça. Je pense qu'il y a plein d'autres choses. Je pense que les petits, ils aiment beaucoup toucher. Les objets pour moi, ça reste quand même assez bien. Les livres, ça reste hyper bien aussi. Les enfants, ils adorent les livres. Alors oui, les écrans, c'est bien, mais je pense plutôt pour peut-être les plus grands. Les tout petits, moi, personnellement, j'y vois pas à grand intérêt avant trois, quatre ans, cinq ans, je vois moins l'intérêt. (GAMEPEG0111)

00:16:24,000 --> 00:16:28,000

**OK. Qu'il y est une sorte d'adaptation en fonction de l'âge ? (B)**

00:16:28,000 --> 00:16:30,000

Exactement. (GAMEPEG0111)

00:16:32,000 --> 00:16:38,000

**Mais du coup, c'est vrai que ce côté un peu ludique, ça, c'est vrai que ça pourrait être un... ? (B)**

00:16:38,000 --> 00:17:10,000

Oui, ça a plein d'avantages. Oui oui oui oui. Ludique et intéressant. Mais après, il faut pas que ce soit ... typiquement les films il faut pas juste que ce soit balancé comme ça un film à un enfant parce que l'écran, c'est sûr que ça va l'attirer. En fait, je pense que ça a du bon, mais je pense que ça doit vraiment être accompagné par un adulte formé. Qu'est-ce qui se passe dans le film et qu'est-ce que ça dit et qu'est-ce qu'on compare avec ton histoire. Parce que c'est vrai que balancer un film sur une tablette, pour moi, ce n'est pas de l'éducation thérapeutique. Je pense qu'il y a vraiment... Il faut développer... (GAMEPEG0111)

00:17:10,000 --> 00:17:12,000

**Cette idée de complément ? (I)**

00:17:12,000 --> 00:17:34,000

Oui, vraiment. Il peut y avoir aussi des jeux, à mon avis, qui marchent très bien. Mais c'est sûr que les enfants, ça les captive. Finalement, en fait, moi, les écrans dans ma pratique, je les ai utilisés que pour du détournement de l'attention. Ça marche plutôt bien, c'est vrai. Mais il y a d'autres choses qui marchent aussi très bien. Je pense qu'il faut aussi se méfier de comment on utilise les écrans. Mais voilà. (GAMEPEG0111)

00:17:34,000 --> 00:17:52,000

**Après, c'est vrai que dans l'idée d'outils numériques, bah, il peut, comme on le disait, y avoir des jeux, des quizzes, il y avait, comment on l'appelle, les serious games, les simulation. Dons c'est vraiment plutôt large l'idée d'outils numériques que réellement juste, comme on le disait, juste des vidéos. (I)**

00:17:52,000 --> 00:18:10,000

**Dans cette optique-là, c'est vrai qu'on s'intéresse aussi à l'impact que ça peut avoir sur les proches. Du coup, toi, t'arriverais à voir des avantages, justement, d'avoir peut-être un tel outil que l'enfant utilise, que les proches aussi peuvent...Tu pourrais imaginer des intérêts là-dedans ? (B)**

00:18:10,000 --> 00:18:22,000

Oui, c'est vrai qu'après, si on développe vraiment quelque chose pour heu... je sais pas une application que les parents pourraient télécharger et utiliser avec les enfants. Donc oui, c'est vrai que oui oui il y a un côté qu'est hyper intéressant je pense, ouais. (GAMEPEG0111)

00:18:22,000 --> 00:18:30,000

**Et t'as peut-être... Ça me vient comme ça spontanément, mais entendu une demande par rapport à ça, des parents ou des enfants ? (B)**

00:18:30,000 --> 00:18:46,000

Non, pas de demande, heu ... non, pas spécifiquement. Mais après, je pense que si tu proposes aux gens, les gens ils sont toujours preneurs, donc, de comprendre et tout. Donc, heu...non, je pense qu'ils seraient assez réceptifs, les parents et les enfants. (GAMEPEG0111)

00:18:46,000 --> 00:18:48,000

**OK. (B)**

00:18:48,000 --> 00:19:08,000

Des fois, même tout simplement pour expliquer, par exemple, l'enfant pourrait expliquer, je sais pas moi, à la tante qu'il le garde régulièrement, aux copains ou autre, si c'est quelque chose de facile à utiliser ou autre, pour faire comprendre la maladie autour de lui finalement. (GAMEPEG0111)

00:19:08,000 --> 00:19:22,000

**Et puis, bah cette fois de nouveau comme avant, là c'était plutôt l'idée des proches et des patients, mais les besoins pour les professionnels, tu penses que ça peut avoir une plus-value ou est-ce qu'il peut y avoir des difficultés par rapport à... à l'outil numérique ? (I)**

00:19:22,000 --> 00:20:36,000

Je pense que c'est une plus-value parce que ça donne des arguments pour expliquer aux enfants, ça donne de la matière et tout ça. Et puis, bah comme je disais, si c'est accompagné d'une formation, c'est toujours une plus-value, ça c'est sûr. Et puis, si l'enfant et la famille ils adhèrent, c'est une plus-value pour les soins, ça c'est sûr. C'est un gain de temps parce que quelqu'un qui est mieux informé, il est moins

489 malade, ça c'est sûr. Mais après, bah il faut voir un peu comment les soignants sont  
490 réceptifs. Il y a parfois quand même des vieux infirmiers, des veilles infirmières qui  
491 ont du mal à intégrer le numérique.

492 Il y a aussi tout un travail de la pédiatrie dans la prévention qui est de limiter les  
493 écrans, donc c'est pas facile en fait. Je trouve que c'est une position vraiment difficile  
494 parce qu'on est tout le temps en train de dire aux familles, et je pense vraiment à  
495 juste titre, qu'il ne faut pas trop d'écrans. Et puis après, on ramène un écran de  
496 l'autre côté, donc il faut... Je pense qu'il faut vraiment ouais, faire une balance, faire  
497 un peu attention.

498 Donc, je pense pas que les gens s'opposeraient, je pense que les gens seraient  
499 assez ouverts. Je pense que ça marcherait très bien, en plus les générations elles  
500 changent, les infirmières les plus anciennes elles partent aussi, donc je pense que  
501 ça marcherait très bien, mais c'est vrai qu'il faut pas non plus, ouais il faut avoir une  
502 balance, un équilibre en fait. Et puis il faut que les gens sachent utiliser l'outil aussi,  
503 donc il faut quelque chose de facile. (GAMEPEG0111)

504

505 00:20:36,000 --> 00:20:38,000

506 **Oui, intuitif ? (B)**

507

508 00:20:38,000 --> 00:20:40,000

509 Intuitif oui. (GAMEPEG0111)

510

511 00:20:40,000 --> 00:20:48,000

512 **Ouais là justement, les réserves, donc il y aurait un peu ce côté un peu de**  
513 **personnes qui sont plus anciennes ... (I)**

514

515 00:20:48,000 --> 00:20:50,000

516 qui gèrent pas forcément le numérique, qu'on pas envie, ouais. (GAMEPEG0111)

517

518 00:20:50,000 --> 00:20:52,000

519 **Exactement. Est-ce que tu vois d'autres réserves par rapport à ça ? (I)**

520

521 00:20:52,000 --> 00:21:00,000

522 Non, bah typiquement, ouais bah l'utilisation des écrans où faut faire attention on a  
523 quand même beaucoup d'enfants qui sont dépendants de nos écrans. Et  
524 ....(GAMEPEG0111)

525

526 00:21:00,000 --> 00:21:02,000

527 Ouais va te lever les mains. (interactions avec sa fille) (GAMEPEG0111)

528

529 00:21:02,000 --> 00:21:04,000

530 **C'est génial. Elle se gère. Elle s'autogère. (rires) (B)**

531

532 00:21:06,000 --> 00:21:08,000

533 Ouais c'est une deuxième. (rires) (GAMEPEG0111)

534

535 00:21:11,000 --> 00:21:16,000

536 Donc, j'sais même plus ce qu'on disait du coup. Ouais les freins ... (GAMEPEG0111)

537

538 00:21:16,000 --> 00:21:18,000

539 **Les barrières, les préoccupations,... (I)**

540

541 00:21:18,000 --> 00:21:50,000

542 Oui, je pense plutôt ça, plutôt le fait de ramener un écran, il faut l'amener de façon  
543 positive en fait. Et puis montrer que c'est vraiment un outil éducatif justement et puis

544 pas un écran de plus ou un jeu de plus sur un écran. Ça serait ça. Et puis comme  
545 on disait, le temps quand même. Parce que pareil, c'est bien beau pour une  
546 infirmière de balancer le jeu aux parents et de ressortir de la chambre. En fait, c'est  
547 pas de l'éducation thérapeutique ça pour moi. Donc, je dirais, ouais, le temps, ça  
548 c'est pour tout. (rires) (GAMEPEG0111)  
549  
550 00:21:50,000 --> 00:21:52,000  
551 **Il me semble qu'on l'a déjà entendu.** (rires) (B)  
552  
553 00:21:52,000 --> 00:22:04,000  
554 **Et si tu devais imaginer, enfin on en a déjà un petit peu parlé, mais un outil**  
555 **idéal pour l'éducation dans ce domaine avec des jeunes patients, tu penses**  
556 **qu'il ressemblerait à quoi ? (I)**  
557  
558 00:22:04,000 --> 00:22:58,000  
559 Bah pareil, ça regroupe un peu, ça dépend de l'âge. Je dirais pour les tout petits,  
560 pour moi, ce serait plutôt... Tout petits, pour moi, ça serait sans écran. Franchement,  
561 voilà, pour moi, trois, quatre ans, ça vaut pas la peine. Après, ce serait plutôt peut-  
562 être, des petits films, éventuellement, pour les plus petits, et puis peut-être plutôt  
563 des jeux ou des choses où il faut participer pour les plus grands. La tranche d'âge,  
564 un peu 7-12 ans, où ils aiment bien participer être un peu challengé, donc plutôt des  
565 petits jeux. Et puis pour les grands, un mix des deux, finalement ouais des quizz  
566 comme tu disais avant, ça c'est cool...heu...Les plus petits ce qui marche bien c'est  
567 des petits jeux pour... je sais pas moi, associer des choses, des memory, des choses  
568 comme ça, heu... Des... ouais vraiment sous la forme de jeu ça marche bien.  
569 (GAMEPEG0111)  
570  
571 00:22:58,000 --> 00:23:00,000  
572 **Et puis les vidéos, tu penses à quoi comme style de vidéo ? (B)**  
573  
574 00:23:00,000 --> 00:23:02,000  
575 Plutôt des dessins animés, des choses...heu (GAMEPEG0111)  
576  
577 00:23:02,000 --> 00:23:06,000  
578 **En mode plutôt un peu tuto, ou plutôt vraiment une histoire ? (B)**  
579  
580 00:23:06,000 --> 00:23:16,000  
581 Non, plutôt une histoire, souvent les enfants ils crochent bien avec les histoires, ils  
582 comprennent, ils font assez vite les liens en fait finalement si c'est repris avec un  
583 adulte. (GAMEPEG0111)  
584  
585 00:23:16,000 --> 00:23:26,000  
586 **Et puis il y a un autre aspect qui serait plutôt, on va dire, le côté suivi, ou je**  
587 **sais pas, il peut rentrer ... des données peuvent être rentrées ? (B)**  
588  
589 00:23:26,000 --> 00:24:38,000  
590 Oui alors ça effectivement, déjà pour le diabète on l'utilisait mais c'était plus pour  
591 justement les gens qui avaient de la difficulté, comme on disait avant, mais pour  
592 suivre le diabète.  
593 Donc oui, effectivement, écrire quand il y a une crise, écrire quand on donne le  
594 Ventolin, pourquoi... plutôt quelque chose...c'est vrai que j'avais pensé qu'aux  
595 choses ludiques pour les enfants mais quelque chose pour les parents qui rappelle  
596 un petit peu les bases qu'on a expliqué, parce que c'est vrai que ça s'oublie vite,  
597 plutôt quelque chose d'un petit peu théorique. Et puis, on donne toujours les flyers,  
598 qu'est ce qu'on fait en cas de crise, qu'est ce qui nous alerte, dans quel moment on

599 appelle le pédiatre, ça, ça pourrait très bien être regroupé, finalement, sur une  
600 application, par exemple, ou je sais pas.. donc heu...les numéros d'urgence, qu'est  
601 ce qu'on fait, combien on donne de push de Ventolin, à quel moment on  
602 consulte...heu... est-ce que même une carte un peu santé de l'enfant, voilà, à quoi  
603 il est allergie, heu... les plus grands est ce qu'ils ont voilà, dans leur téléphone heu...  
604 quand ils sont à l'école en cas de crise d'asthme des données, justement qu'est-ce  
605 qu'il faut faire, un adulte présent je sais pas un prof ou n'importe, qu'est-ce qu'il faut  
606 faire avec moi quand je suis en crise d'asthme, etc. Pourquoi pas, oui, c'est vrai,  
607 pourquoi pas. (GAMEPEG0111)  
608

609 00:24:38,000 --> 00:24:58,000

610 **Il y a encore un autre aspect auquel on avait pensé c'est ce côté relationnel**  
611 **de..., d'avoir des accès prioritaires, entre guillemets, avec son pneumologue,**  
612 **un peu des échanges type chatbox ou avec des pairs, avec d'autres enfants,**  
613 **un peu en mode communauté ? (B)**  
614

615 00:24:58,000 --> 00:25:50,000

616 Oui alors l'école de l'asthme ça faisait vraiment ça heu... je pense que ça aidait les  
617 gens à se rencontrer. Après pour communiquer avec le professionnel, bah c'est  
618 toujours pareil il faut que la personne, le professionnel, soit mandaté pour ça  
619 finalement, ait du temps pour ça et puis de l'écoute pour ça et voilà parce que c'est  
620 vrai que c'est pas...il faut qu'il soit finalement en heures de travail sinon ça devient  
621 aussi compliqué. Donc oui, pourquoi pas. Après je me dis quand même que quand  
622 les gens ont besoin d'un professionnel de santé, vaut mieux le rencontrer ou lui  
623 téléphoner. Heu.. pour mettre en lien les gens... oui pourquoi pas. Pourquoi pas.  
624 Mais pareil, je trouve que l'école d'asthme c'est bien ce rôle-là de se voir  
625 physiquement finalement que je trouvais que c'était important...heu...Mais après,  
626 est-ce que des enfants, des parents pourraient mettre des données qui pourraient  
627 servir à d'autres ? Pourquoi pas oui. (GAMEPEG0111)  
628

629 00:25:50,000 --> 00:25:52,000

630 **L'école de l'asthme, c'est jusqu'à quel âge ? (B)**  
631

632 00:25:52,000 --> 00:25:54,000

633 C'est une bonne question, je sais plus. (GAMEPEG0111)  
634

635 00:25:54,000 --> 00:25:56,000

636 **Ok, bon, je regarderai. (B)**  
637

638 00:25:56,000 --> 00:25:58,000

639 Ouais faut qu'on regarde, ça doit être sur leur site. (GAMEPEG0111)  
640

641 00:25:58,000 --> 00:26:00,000

642 **Ok. (B)**  
643

644 00:26:00,000 --> 00:26:04,000

645 Ouais, c'est une bonne question. Ils les prenaient encore adolescents j'aurais dit  
646 mais oui faut regarder. (GAMEPEG0111)  
647

648 00:26:04,000 --> 00:26:06,000

649 **oui, je regarderai. (B)**  
650

651 00:26:06,000 --> 00:26:12,000

652 Je pense qu'ils faisaient des classes d'âge, il me semble. Oui, je ne sais plus par  
653 cœur. (GAMEPEG0111)

654  
655 00:26:12,000 --> 00:26:16,000  
656 **Ok bon bah je regarderai un peu les modalités. C'était quoi ? Une fois par**  
657 **semaine ? (B)**  
658  
659 00:26:16,000 --> 00:26:26,000  
660 Ouais, non, c'était plusieurs sessions. Non, ils arrivaient pas à faire une fois par  
661 semaine mais il fallait s'inscrire pour trois sessions quelque chose comme ça, c'était  
662 les mercredi après-midi. (GAMEPEG0111)  
663  
664 00:26:26,000 --> 00:26:30,000  
665 **Ok, et là-bas, vous savez s'il y avait des outils qui étaient utilisés ? (B)**  
666  
667 00:26:30,000 --> 00:26:32,000  
668 Ah numérique, je ne sais pas, mais certainement. (GAMEPEG0111)  
669  
670 00:26:32,000 --> 00:26:34,000  
671 **Ok. (B)**  
672  
673 00:26:34,000 --> 00:26:36,000  
674 Certainement. (GAMEPEG0111)  
675  
676 00:26:36,000 --> 00:26:58,000  
677 **Je regarderai après, je ferai des petites recherches. C'est gentil. Et puis du**  
678 **coup si on reprend cet outil idéal, pour toi vraiment, bon peut-être que c'est**  
679 **un poil répétitif mais pour que ça soit bien... structuré, le contenu, les**  
680 **thématiques pour toi prioritaires vraiment qu'on devrait retrouver dans cet**  
681 **outil ? (B)**  
682  
683 00:26:58,000 --> 00:28:36,000  
684 Un peu de théorie, adaptée à l'âge, donc comprendre pourquoi, finalement adapter  
685 aux parents, pas adapter aux enfants, c'est pas tout à fait la même chose. Donc  
686 qu'est-ce qui arrive à l'enfant ? qu'est-ce que c'est la maladie ? ça je pense que c'est  
687 hyper important parce que si l'enfant, le parent il comprend pas il ne va pas du tout  
688 adhérer à ce qu'il doit faire ça c'est sûr. Et puis d'ailleurs, c'est toujours des enfants  
689 qui reviennent régulièrement alors il y a des enfants chez qui on n'arrive pas tout à  
690 fait à gérer l'asthme ça arrive mais sinon c'est la compliance au traitement ou la  
691 compréhension des parents qui fait que l'enfant revient en crise... Donc je dirais les  
692 connaissances... et puis pareil, la prévention, les choses à éviter ou autres, ça faut  
693 vraiment que ce soit des choses clés pour les enfants, je sais pas les enfants  
694 allergiques...heu...les enfants qui sont sous traitements qui doivent le prendre  
695 régulièrement des choses comme ça... et puis ce qui doit ressortir c'est vraiment  
696 les gestes finalement d'urgence : quand on appelle le médecin, quand on donne le  
697 Ventolin, quand on s'inquiète... ouais, pour moi ça c'est les principales choses...  
698 Comment on utilise le traitement aussi, ça y'a beaucoup, y a beaucoup d'enfants qui  
699 arrivent à l'hôpital parce que le Ventolin était vide. Le parent a fait toute la journée  
700 un Ventolin qui était vide...ça c'est pas du tout rare. Des parents qu'avaient juste  
701 pas compris comment le peser ou ils avaient oublié. Ça c'est dans l'éducation du  
702 thérapeutique quelque chose qu'on leur apprend : comment peser le Ventolin et quel  
703 est le poids où on peut encore l'utiliser... heu... des AeroChamber qui arrivent dans  
704 des états catastrophiques où il faudrait les laver...c'est des petites choses mais c'est  
705 des choses qui font que l'enfant a fait la crise. Souvent la crise elle aurait pu être  
706 évitée peut-être. (GAMEPEG0111)  
707  
708 00:28:36,000 --> 00:28:46,000

709 **Ouais tous les facteurs de risque de la crise... Et puis du coup le format, à ton**  
710 **avis le format idéal ce serait plutôt en mode app mobile ou... ? (B)**  
711  
712 00:28:48,000 --> 00:29:04,000  
713 Oui, alors l'application je pense que ça peut être hyper bien sur la tablette ou le  
714 téléphone... heu... parce que c'est ce que les gens utilisent le plus souvent. Et puis  
715 maintenant les applications sont pour beaucoup de choses dans la santé finalement.  
716 C'est quelque chose qui est déjà expérimenté... donc oui... pourquoi pas oui.  
717 (GAMEPEG0111)  
718  
719 00:29:04,000 --> 00:29:06,000  
720 **Ouais c'est ce que tu verrais toi comme... ? (B)**  
721  
722 00:29:06,000 --> 00:29:14,000  
723 Oui en tout cas pour le parent. Mais... heu... après pour l'enfant ce serait plutôt  
724 quelque chose de ludique comme on disait ...ouais (GAMEPEG0111)  
725  
726 00:29:14,000 --> 00:29:32,000  
727 **Ouais, ok. Et puis bah voilà au niveau... je trouve qu'on a pas mal parlé en**  
728 **long et en large justement des thématiques... une fonctionnalité, une**  
729 **innovation que toi tout d'un coup tu aurais une inspiration là-dessus qui te**  
730 **vient à l'idée, un truc... ? (B)**  
731  
732 00:29:34,000 --> 00:29:52,000  
733 Heu... Non comme ça franchement, je pense qu'il y a déjà beaucoup de choses qui  
734 ont été faites qui sont sûrement très bien qui peuvent être améliorées...heu... mais  
735 non mais ouais une application où vraiment ils auraient leurs données et ils  
736 pourraient remplir un peu leurs choses et puis y a justement ces rappels  
737 thérapeutiques et autre...enfin ouais....(GAMEPEG0111)  
738  
739 00:29:52,000 --> 00:29:58,000  
740 **Des rappels...heu.. ? des rappels thérapeutiques ouais, un système de rappel**  
741 **qui pourrait leur rappeler... ? (B)**  
742  
743 00:29:58,000 --> 00:12:00,000  
744 Ouais quand c'est qu'on prend le médicament, comment on le prend, comment on  
745 vérifie justement s'il est plein ou vide, c'est quelque chose de très important.  
746 (GAMEPEG0111)  
747  
748 00:30:14,000 --> 00:30:30,000  
749 **Ouais et puis toujours par rapport à l'implication, avant tu disais justement on**  
750 **peut pas juste donner l'appareil et puis repartir...comment tu imagines...parce**  
751 **qu'on a parlé un peu de l'implication des parents justement là-dedans,**  
752 **comment tu imagines l'implication des soignants avec un outil numérique**  
753 **réellement ? (I)**  
754  
755 00:30:30,000 --> 00:31:24,000  
756 Déjà il faut qu'il soit formé à le donner et puis il faut qu'il puisse prendre le temps  
757 avec les parents pour l'utiliser. Et si l'application elle va pas, il faut qu'ils puissent  
758 savoir à qui...ouais qui contacté...heu enfin... Après dans l'asthme là qu'on parle,  
759 c'est pas des choses qui sont non plus... Enfin ils peuvent toujours rappeler  
760 quelqu'un et puis finalement ça va pas heu... si ça plante finalement ça a pas  
761 vraiment de conséquences, mise à part qu'ils peuvent pas l'utiliser. On voyait des  
762 applications avec le diabète où c'était beaucoup plus embêtant si c'était relié à la  
763 pompe à l'insuline. Je veux dire si elle beuguait on pouvait répondre nuit et jour. Il

revenait à l'hôpital et il fallait qu'on sache, finalement... Et pour ça on avait finalement des ressources du fabricant ou autre... Donc en fait c'est pareil, si ça ne marche pas, l'application, le jeu ou autre, il faut savoir finalement, à qui, vers qui se retourner pour ... (GAMEPEG0111)

00:31:26,000 --> 00:31:34,000

**C'est intéressant, c'était une de nos questions quelles seraient les attentes vis-à-vis des développeurs de ces outils numériques de la part des soignants ? (I)**

00:31:34,000 --> 00:31:54,000

C'est la formation et le répondant après, enfin le service après-vente, ouais,... Bah déjà y a une possibilité d'amélioration j'imagine. Et puis, heu...ouais s'il y a des choses qui buggent, à améliorer ou qui jouent pas, de pouvoir avoir le contact finalement. (GAMEPEG0111)

00:31:56,000 --> 00:31:58,000

**Imaginer une collaboration... ? (I)**

00:31:58,000 --> 00:32:26,000

Oui ou alors des gens qui sont... Dans les équipes, il n'y a pas besoin que tout le monde soit formé à ça. Il peut y avoir certaines références finalement, ça, ça marche très bien. On peut pas être formé à tout. Pour moi, c'est un peu... je pense que c'est pas utile que tout le monde soit formé à un outil numérique spécifiquement pour l'asthme. Je pense que plusieurs dans l'équipe qui sont formés, c'est suffisant. Déjà, ça peut briefer les autres, ça peut apprendre aux autres et ça peut aller voir ses parents là à ce moment-là. (GAMEPEG0111)

00:32:28,000 --> 00:32:42,000

**Ouais et puis même entre la collaboration entre les différents professionnels de santé, tu l'imagines comment ? Tu parles de références, mais si on imagine d'autres professionnels que les infirmiers, comment tu imagines un peu... ? (I)**

00:32:42,000 --> 00:33:34,000

Bon souvent, ça se mélange assez bien. Mais ça c'est le côté hospitalisation. Moi j'ai cette expérience-là et puis cette chance là qu'on avait les physio, l'école de l'asthme à côté, les pneumologues, les pédiatres. Donc en fait, c'était déjà pluridisciplinaire. Donc on pouvait déjà demander des choses. Après, quand on est en consultation heu... en pneumologie, je sais pas comment c'est. Est-ce que vraiment elles ont tout ce réseau-là ? Je ne suis pas sûre. En hospitalisation, ça tourne beaucoup, donc il peut y avoir plusieurs personnes formées. Les colocs d'équipe, ça sert à former les gens, il peut y avoir un intervenant de l'école de l'asthme, il peut y avoir un intervenant de la personne qui a créé cet outil qu'on utilise régulièrement. Heu... je sais pas moi, euh, un intervenant physio, heu...enfin, donc heu...ouais...C'est ce qui se fait déjà finalement. C'est des colocs, c'est de la formation, c'est du temps quoi. (GAMEPEG0111)

00:33:34,000 --> 00:33:58,000

**Ouais ça serait introduire ça en fait à ce qui existe déjà de ce que je comprends ...Ok bah...Écoutes heu...moi je sais pas... J'ai beaucoup reçu d'informations qui vont m'être bien utiles. Non franchement, c'est cool. Il y a même des suggestions que je trouve intéressantes. Du coup, je sais pas si toi tu as autre chose à rajouter par rapport à ça, une attente à partager ... ? (B)**

819 00:34:02,000 --> 00:34:34,000  
820 Non je pense que c'est... Je pense que y a plein de choses à faire et que c'est cool  
821 que ça évolue comme ça. Je pense que y a toujours, ouais comme on disait...  
822 vraiment la prévention de la santé, c'est finalement un peu l'avenir. Surtout les  
823 enfants, ils ont pas encore toutes ces comorbidités comme les adultes donc ils sont  
824 censés être en bonne santé. Donc heu... Plus on fait de l'éducation, de la prévention,  
825 finalement plus on évite des hospitalisations et autres. Ça, c'est sûr que c'est hyper  
826 important. Puis je pense que des fois quand on a la tête dans l'hospitalisation et  
827 qu'on voit que le côté crise, on oublie peut-être un petit peu... (GAMEPEG0111)  
828  
829 00:34:34,000 --> 00:34:36,000  
830 **Ce qui pourrait se passer en amont... ? (B)**  
831  
832 00:34:36,000 --> 00:35:24,000  
833 Ouais exactement. Parfois, on pense peut-être que c'est le travail justement d'une  
834 infirmière spécialiste, de l'école de l'asthme ou autre. Et en fait Je ne pense pas. Je  
835 pense que c'est du ressort de tous les soignants. Vraiment, pendant la crise je pense  
836 que c'est hyper important de faire de l'éducation parce que déjà elles peuvent pas  
837 être partout. Et puis finalement, on peut profiter ... la crise, c'est... bien, bien et pas  
838 bien pour faire de l'éducation parce que finalement, ils sont dans un moment où c'est  
839 compliqué d'en faire et en même temps, bah c'est le bon exemple pour leur dire que  
840 cette situation elle va se répéter et elle est hyper désagréable et elle est même  
841 parfois très dangereuse parce que les crises d'asthme qui sont ultra violentes, on a  
842 envoyé, moi j'ai envoyé beaucoup d'enfants en soins intensifs sur des crises  
843 d'asthme. C'est vrai qu'avant de travailler à l'hôpital X je pensais pas qu'une crise  
844 d'asthme pouvait être si grave, honnêtement. (GAMEPEG0111)  
845  
846 00:35:24,000 --> 00:35:26,000  
847 **C'est vrai que l'asthme n'est pas vu.. dans le langage commun... (B)**  
848  
849 00:35:26,000 --> 00:36:28,000  
850 Oui, c'est très banal. Beaucoup de gens disent voilà j'ai de l'asthme. Et puis ça reste  
851 assez finalement banalisé. Je pense que ça touche beaucoup d'enfants. Je pense  
852 que c'est une des maladies chroniques les plus répandues sauf erreur...mais je ne  
853 connais pas les chiffres...Et puis heu...oui on pense que voilà, les gens...ils ont un  
854 peu du mal à respirer...Exactement. Et en fait, moi j'ai vu des enfants arriver dans  
855 des états heu...vraiment très grave heu... vraiment très grave, qui passent par le  
856 déchoque et tout ça. Des enfants à qui on n'arrive pas à faire décrocher le Ventolin  
857 qui restent plusieurs jours hospitalisés. Heu... Donc non, c'est vraiment pas banal.  
858 Donc c'est sûr qu'il y a quelque chose à faire derrière, ça c'est clair, pour assurer  
859 leur santé. Je pense que ça fait partie du traitement, en fait finalement, parce que le  
860 Ventolin c'est un médicament d'urgence donné pendant la crise. Après y'a plein de  
861 médicaments... chroniques qu'on peut donner tout au long de l'année ou pendant  
862 les allergies ou autres. Ça c'est vrai que ça peut aider mais je pense que l'éducation  
863 thérapeutique finalement c'est un traitement pour les asthmatiques, ça c'est sûr.  
864 (GAMEPEG0111)  
865  
866 00:36:28,000 --> 00:36:50,000  
867 **Et là, du coup, par rapport à ton expérience justement de tous ces enfants qui**  
868 **sont arrivés, on va dire, dans des états critiques, est-ce que t'as trouvé un**  
869 **dénominateur commun, quelque chose que tu pourrais dire ah bah justement**  
870 **il manquait un peu de ça ? C'est peut-être un lien, on va dire, entre un manque**  
871 **d'éducation thérapeutique, un manque de connaissances de la part des**  
872 **parents. Enfin, je sais pas...Peut-être qu'il n'y avait aucun point commun, mais**  
873 **de manière générale ? (B)**

874  
875 00:36:50,000 --> 00:36:40,000  
876 Je pense qu'il n'y a pas un point commun pour tous les enfants. Je pense qu'il y a  
877 des enfants pour qui, ma foi, leur asthme est difficile à gérer, qu'il y a parfois des  
878 allergies ou des choses qui sont vraiment fortes. Heu... Il y a eu une année où il y  
879 avait peut-être un virus ou quelque chose, donc on a eu beaucoup, beaucoup de  
880 crises d'asthme, je me souviens. Mais c'est sûr que les enfants mal informés ou les  
881 parents mal informés, ils sont plus souvent hospitalisés. Ça je pense qu'il y a des  
882 études qui le montrent mais j'ai pas... (GAMEPEG0111)  
883  
884 00:37:18,000 --> 00:37:20,000  
885 **Dans ton vécu, tu l'as un peu... ? (B)**  
886  
887 00:37:20,000 --> 00:37:36,000  
888 Oui je pense quand même que les enfants qui revenaient souvent, soit alors on  
889 trouve pas qu'est ce qui fait faire la crise et il est toujours exposé ça c'est une  
890 possibilité heu... soit le traitement est mal fait, mal compris. Effectivement.  
891 (GAMEPEG0111)  
892  
893 00:37:36,000 --> 00:37:38,000  
894 Ça va, Louise ? (interaction avec fille et rires) (GAMEPEG0111)  
895  
896 00:37:42,000 --> 00:37:44,000  
897 Ok. (GAMEPEG0111)  
898  
899 00:37:44,000 --> 00:37:58,000  
900 **C'est vrai que c'est intéressant. Il y a plusieurs points qu'on n'avait pas**  
901 **imaginés, puis tout ce côté prévention, je le trouve super intéressant. Comme**  
902 **on a dit, c'est un peu l'asthme, on a l'impression que tout le monde connaît et**  
903 **puis que tout l'aspect prévention... (I)**  
904  
905 00:37:58,000 --> 00:38:08,000  
906 Ouais ouais non... je pense vraiment qu'il y a des gens qui ne connaissent pas  
907 l'asthme et qui se rendent finalement pas compte à quel point c'est important ouais  
908 de prendre ces traitements. (GAMEPEG0111)  
909  
910 00:38:08,000 --> 00:38:10,000  
911 **Et je pense même les parents des enfants concernés, je pense qu'il leur faut**  
912 **un... ? (B)**  
913  
914 00:38:10,000 --> 00:38:14,000  
915 Bah je pense avant d'avoir fait une vraie crise, je pense  
916 que...ouais...(GAMEPEG0111)  
917  
918 00:38:14,000 --> 00:38:16,000  
919 Il faut un moment avant de se dire ah ouais ...(GAMEPEG0111)  
920  
921 00:38:16,000 --> 00:38:18,000  
922 ouais, effectivement. (GAMEPEG0111)  
923  
924 00:38:18,000 --> 00:38:28,000  
925 **Ouais j'ai l'impression...bah on parlait du diabète avant, j'ai l'impression que**  
926 **si on compare au diabète, les gens ont plus peur du diabète qu'une crise**  
927 **d'asthme. Après, je ne sais pas, c'est la sensation que j'ai...(I)**  
928

929 00:38:28,000 --> 00:38:56,000  
 930 Oui oui, après l'asthme, bien sûr c'est chronique mais c'est des crises assez aiguës  
 931 puis il peut y avoir des moments très calmes en fait. Le diabète on aura toujours  
 932 besoin d'insuline, ça c'est vrai. Mais...Je pense que quand même il y a des périodes  
 933 de l'année où ils sont très embêtés les enfants asthmatiques. Ou... peut-être même  
 934 tout le temps suivant si c'est les activités sportives ou autres. Mais je pense surtout  
 935 aux allergies, je pense qu'il y a des périodes d'années qui sont très compliquées  
 936 quand même pour les parents. (GAMEPEG0111)  
 937  
 938 00:38:56,000 --> 00:38:58,000  
 939 **Ces périodes de l'année pourraient justement être renforcées par... ? (B)**  
 940  
 941 00:39:00,000 --> 00:39:02,000  
 942 Oui, bien sûr, ouais. (GAMEPEG0111)  
 943  
 944 00:39:02,000 --> 00:39:04,000  
 945 **Ça pourrait être intéressant d'imaginer aussi des rappels... ? (B)**  
 946  
 947 00:39:04,000 --> 00:39:10,000  
 948 Oui, oui exactement, des alertes des allergies pour les adultes... souvent météo  
 949 suisse ils donnent les allergènes qui sont présents ou des choses comme  
 950 ça...ouais(GAMEPEG0111)  
 951  
 952 00:39:14,000 --> 00:39:28,000  
 953 **Mmm...ouais...être connecté, on va dire, avec le moment...le moment T...dans**  
 954 **lequel on est...**  
 955 **Ok. Bah très bien, moi...Merci. Oui merci c'était chouette. (B)**  
 956  
 957 00:39:28,000 --> 00:39:34,000  
 958 C'est très intéressant en tout cas merci. Moi j'avais pas la notion que c'était vraiment  
 959 spécifique à l'éducation thérapeutique. (GAMEPEG0111)  
 960  
 961 00:39:34,000 --> 00:39:46,000  
 962 **Oui...spécifique à l'asthme chez les enfants. L'idée d'avoir, de réfléchir à un**  
 963 **outil numérique qui pourrait aider et soutenir l'éducation thérapeutique. (B)**  
 964  
 965 00:39:46,000 --> 00:39:56,000  
 966 Oui mais effectivement une application, je pense qu'il y a des choses à faire sur  
 967 quelque chose qu'on donnerait justement. Finalement, comme on donnait l'école de  
 968 l'asthme assez régulièrement...(GAMEPEG0111)  
 969  
 970  
 971 00:39:58,000 --> 00:40:06,000  
 972 **Parce que l'école de l'asthme, tu sais si c'est... y a ... genre pas une liste**  
 973 **d'attente mais c'est très demandé, c'est très plein, saturé ? (B)**  
 974  
 975 00:40:06,000 --> 00:40:08,000  
 976 Ça dépend un peu des périodes...(GAMEPEG0111)  
 977  
 978 00:40:08,000 --> 00:40:12,000  
 979 **Je sais pas si on t'avait dit quand tes patients arrivaient, ils étaient là « oui**  
 980 **mais moi j'ai pas pu m'inscrire » ? (B)**  
 981  
 982 00:40:12,000 --> 00:40:46,000

983 Non, non rarement. Faut plutôt pousser les gens, pour qu'ils aillent. En général,  
984 mais...  
985 Ouais là, ils expliquent très bien (Regarde le site de l'établissement). Ça fait partie  
986 du CHUV, y a la ligue aussi pulmonaire vaudoise. Et puis heu... ouais finalement on  
987 présentait ça aux enfants parce que voilà, il devenait un peu chronique donc on  
988 amenait ça. Mais amener un outil numérique, s'il est comme, voilà, dans les  
989 conditions dont on a parlé, je pense que c'est tout à fait possible quand il y a un  
990 diagnostic qui arrive. Après encore une fois, il y a les crises d'asthme qui sont juste  
991 une fois souvent les plus petits ... (GAMEPEG0111)  
992  
993 00:40:48,000 --> 00:40:56,000  
994 Tu fais quoi, Louise ? Mais je pense qu'elle joue avec... Je crois que c'est les  
995 poupées qui pleurent, c'est ça. Elle parle aux poupées. (Interaction avec sa fille et  
996 rires) (GAMEPEG0111)  
997  
998 00:41:00,000 --> 00:41:08,000  
999 Donc heu...oui, je pense que ça... il y a de quoi faire. Je pense qu'il y a déjà  
1000 beaucoup de choses mais que ça peut évoluer bien sûr. (GAMEPEG0111)  
1001  
1002 00:41:10,000 --> 00:41:12,000  
1003 **Ok...Merci...Merci beaucoup. On va mettre pause. (B)**  
1004  
1005 00:41:12,000 --> 00:41:14,000  
1006 Bah avec plaisir. (GAMEPEG0111)  
1007  
1008  
1009

## V : Matrice de codage

1	Les besoins des différents acteurs pour une éducation thérapeutique efficace				
2	Besoins éducatifs des enfants et des adolescents asthmatiques facilitant la prise en charge				
3	Code	Verbatim	Ligne Horodatage		Code du participant
4	Besoin de comprendre et connaître leur maladie et les enjeux liés	"C'est de connaître leur maladie. Déjà tout petit, tu peux leur faire comprendre, même déjà les 5-6 ans. Tu peux leur faire comprendre pourquoi ils sont à l'hôpital. Heu... Et puis pourquoi on fait le traitement. "	152 - 154	00:05:17,000 --> 00:05 :32,000	GAMEPEG011
5		"Donc s'ils comprennent pourquoi ils font le traitement, je pense qu'ils le font plus facilement."	158	00:05:53,000 --> 00:06 :59,000	GAMEPEG011
6		"Je pense vraiment qu'il y a des gens qui ne connaissent pas l'asthme et qui ne se rendent finalement pas compte à quel point c'est important de prendre ces traitements."	837-838	00:37:58,000 --> 00:38:08,000	GAMEPEG011
7		"Et puis, si l'enfant et la famille ils adhèrent, c'est une plus-value pour les soins, ça c'est sûr. C'est un gain de temps parce que quelqu'un qui est mieux informé, il est moins malade, ça c'est sûr."	448 - 450	00:19:34,000 --> 00:19:43,000	GAMEPEG011
8		"c'est la compliance au traitement ou la compréhension des parents qui fait que l'enfant revient en crise... Donc je dirais les connaissances"	633 - 635	00:27:24,000 --> 00:27:31,000	GAMEPEG011
9		"Et puis ce qui est difficile, des fois, pour un enfant, c'est de tenir sur le long terme. C'est rigolo un moment et puis après finalement, les autres enfants, les autres copains, ils le font pas. Donc pourquoi moi, je devrais le faire ? Heu... Donc ils doivent vraiment comprendre l'intérêt."	189 - 192	00:07:29,000 --> 00:07 :41,000	GAMEPEG011
10	S'autonomiser leur permet de mieux gérer leur maladie	"ils peuvent faire seul le Ventolin. Il y a des moyens qui sont mis en place pour que l'enfant puisse facilement faire l'aérosol par exemple. Et participer, ça il y a des classes d'âge qui aiment bien participer."	155 - 157	00:05:44,000 --> 00:05 :53,000	GAMEPEG011
11		"Plus ils grandissent, je pense, plus ils sont responsables finalement de leur santé."	161-162	00:06:11,000 --> 00:06 :14,000	GAMEPEG011
12	Besoin d'une approche éducative adaptée à leur âge	"Donc il faut vraiment, finalement, adapter à l'âge. C'est un peu le challenge de la pédiatrie c'est qu'en fait, ils ont la même maladie à des âges complètement, des développements complètement différents. Et puis il faut trouver un peu le truc qui correspond à chaque catégorie d'âge."	192 - 195	00:07:42,000 --> 00:07 :54,000	GAMEPEG011

13		"Après, il y a des classes d'âge qui sont un peu plus compliquées. Les plus petits, ils ne comprennent pas trop bien. Je pense qu'il faut quand même leur expliquer. Mais il faut adapter forcément l'éducation thérapeutique bah à l'âge. "	159 - 161	00:06:00,000 --> 00:06:09,000	GAMEPEG011
14	Besoins des professionnels pour faire de l'ETP efficace avec les enfants et les adolescents				
15	Code	Verbatim	Ligne	Horodatage	Code du participant
16	Acquérir et pouvoir mobiliser des connaissances pratique et théoriques	"Alors, je pense, l'expérience, le savoir un peu théorique. Je pense que c'est très difficile quand on est une jeune diplômée. En tout cas, moi, quand je suis arrivée, nouvelle diplômée, c'était difficile de faire de l'éducation thérapeutique. On a vu les bases à l'école, quand même. Donc, on sait comment ça marche, mais c'est difficile de parler de quelque chose qu'on ne maîtrise pas totalement. "	206 - 210	00:08:19,000 --> 00:08:37,000	GAMEPEG011
17		"J'ai l'impression que ça s'est adapté au fil des années et je me suis améliorée au fil des années. On apprend aussi des patients, finalement, et puis des réactions des gens."	220 -222	00:09:01,000 --> 00:09:10,000	GAMEPEG011
18		"Mais c'est sûr que la formation, enfin, il faut former les gens"	246	00:09:55,000 --> 00:09:58,000	GAMEPEG011
19	Accéder à la formation et les moyens pour se former	"Donc je pense former les gens sur le terrain, c'est important"	248	00:10:09,000 --> 00:10:11,000	GAMEPEG011
20		"peut-être qu'il y a des choses à faire dans les formations, ouais, développer encore, même si je trouve que c'est pas mal. "	255 - 256	00:10:24,000 --> 00:10:28,000	GAMEPEG011
21	Du temps à disposition pour pratiquer l'ETP	"Donc je pense que c'est une première chose, une histoire de temps et puis de priorité, finalement."	320 - 321	00:13:30,000 --> 00:13:35,000	GAMEPEG011
22		"on a tous nos autres patients avec. Donc s'installer au lit du malade avec une tablette et puis lui montrer une vidéo pour lui expliquer l'asthme, bah c'est vrai que on essaye de le faire, mais on n'a pas forcément le temps, ni les moyens."	322 - 325	00:13:40,000 --> 00:13:53,000	GAMEPEG011
23		"Et puis comme on disait, le temps quand même. Parce que pareil, c'est bien beau pour une infirmière de balancer le jeu aux parents et de ressortir de la chambre. En fait, c'est pas de l'éducation thérapeutique ça pour moi."	502 - 504	00:21:34,000 --> 00:21:43,000	GAMEPEG011
24	Avoir accès au matériel nécessaire	"Et puis c'est vrai que nous, en fait, on n'avait pas cet outil numérique. Finalement, il appartenait à l'école de l'asthme, donc c'est vrai que nous, en hospitalisation, on n'avait pas du tout de tablette à utiliser. "	325 - 327	00:13:53,000 --> 00:14:03,000	GAMEPEG011

25	<b>Usage d'un outil numérique en ETP chez les enfants asthmatiques : bénéfices et limites</b>			
26	<b>Avantages</b>			
27	Code	Verbatim	Ligne Horodatage	Code du participant
28	Attractivité d'un outil numérique pour une génération connectée	"Oui, je pense déjà que c'est une génération assez connectée, donc je pense que ça leur parle plus, tout ce qui est les petites vidéos, les petites choses comme ça. Donc oui, je pense qu'il y a un intérêt."	346 - 348 00:14:32,000 --> 00:14:42,000	GAMEPEG011
29		"ça donne des arguments pour expliquer aux enfants, ça donne de la matière et tout ça."	446 - 447 00:19:24,000 --> 00:19:29,000	GAMEPEG011
30	Améliore la santé en impliquant les proches	"Et puis, si l'enfant et la famille ils adhèrent, c'est une plus-value pour les soins, ça c'est sûr. C'est un gain de temps parce que quelqu'un qui est mieux informé, il est moins malade, ça c'est sûr."	448 - 450 00:19:34,000 --> 00:19:43,000	GAMEPEG011
31		"L'enfant pourrait expliquer, je sais pas moi, à la tante qu'il le garde régulièrement, aux copains ou autre, si c'est quelque chose de facile à utiliser ou autre, pour faire comprendre la maladie autour de lui finalement."	436 - 438 00:18:50,000 --> 00:19:03,000	GAMEPEG011
32	<b>Limites</b>			
33	Code	Verbatim	Ligne Horodatage	Code du participant
34	Pas adapté pour un milieu hospitalier	"Dans le cadre de l'hospitalisation, on est plutôt en phase aiguë. Ils sont en pleine crise d'asthme, c'est pour ça qu'ils sont hospitalisés. En fait, ils resteraient pas là s'ils avaient une crise qui était gérée à la maison avec du Ventolin tous les quatre heures, par exemple. Là, ils sont en crise, donc on règle déjà le côté, finalement, physiopathologique. Donc oui, on va montrer un petit peu aux parents, aux enfants comment faire, faire un minimum d'éducation thérapeutique, mais on ne montre pas en profondeur. "	315 - 320 00:13:07,000 --> 00:13:30,000	GAMEPEG011
35		"Je pense que les gens qui sont formés pour le faire ils sont peut-être plus aptes à les utiliser qu'une infirmière sur le terrain dans une unité d'hospitalisation. Mais ça, c'est de mon expérience. Je pense qu'en ambulatoire ou dans un contexte de consultation, c'est plus utile. Mais après, c'est de mon expérience, après je sais pas ..."	348 - 351 00:14:43,000 --> 00:15:03,000	GAMEPEG011

36		"Et puis c'est vrai que nous, en fait, on n'avait pas cet outil numérique. Finalement, il appartenait à l'école de l'asthme, donc c'est vrai que nous, en hospitalisation, on n'avait pas du tout de tablette à utiliser."	325 - 327	00:13:54,000 --> 00:14:07,000	GAMEPEG011
37	Résistance générationnelle	"Il y a parfois quand même des vieux infirmiers, des vieilles infirmières qui ont du mal à intégrer le numérique."	451 - 452	00:19:50,000 --> 00:19:55,000	GAMEPEG011
38		"qui gèrent pas forcément le numérique, qu'on pas envie, ouais."	475	00:20:48,000 --> 00:20:50,000	GAMEPEG011
39	Manque de temps et de disponibilité	" On avait des applications qu'on utilisait, mais c'était disons plus pour le côté pratique que pour vraiment éducationnel finalement. Donc on utilisait peu en tout cas en hospitalisation."	287 - 291	00:12:04,000 --> 00:12:28,000	GAMEPEG011
40		"on a tous nos autres patients avec. Donc s'installer au lit du malade avec une tablette et puis lui montrer une vidéo pour lui expliquer l'asthme, bah c'est vrai que on essaye de le faire, mais on n'a pas forcément le temps, ni les moyens."	322 - 325	00:13:40,000 --> 00:13:53,000	GAMEPEG011
41	Une contradiction entre l'usage d'une application et les recommandations de limitation des écrans chez l'enfant	"Je trouve que c'est une position vraiment difficile parce qu'on est tout le temps en train de dire aux familles, et je pense vraiment à juste titre, qu'il ne faut pas trop d'écrans. Et puis après, on ramène un écran de l'autre côté, donc il faut... Je pense qu'il faut vraiment ouais, faire une balance, faire un peu attention. "	454 - 458	00:20:01,000 --> 00:20:16,000	GAMEPEG011
42		"ouais bah l'utilisation des écrans où faut faire attention on a quand même beaucoup d'enfants qui sont dépendants de nos écrans."	481 - 482	00:20:54,000 --> 00:20:59,000	GAMEPEG011
43		"Tout petits, pour moi, ce serait sans écran. Franchement, voilà, pour moi, trois, quatre ans, ça vaut pas la peine."	517 - 519	00:22:14,000 --> 00:22:20,000	GAMEPEG011
44		"le fait de ramener un écran, il faut l'amener de façon positive en fait. Et puis montrer que c'est vraiment un outil éducatif justement et puis pas un écran de plus ou un jeu de plus sur un écran."	500 - 502	00:21:19,000 --> 00:21:32,000	GAMEPEG011
45	Caractéristiques essentielles pour un outil numérique efficace				
46	Formats				
47	Code	Verbatim	Ligne Horodatage		Code du participant
48	Application	"Oui, alors l'application je pense que ça peut être hyper bien sur la tablette ou le téléphone...heu...parce que c'est ce que les gens utilisent le plus souvent"	663 - 664	00:28:48,000 --> 00:29:04,000	GAMEPEG011
49		"Je sais pas une application que les parents pourraient télécharger et utiliser avec les enfants"	419 - 420	00:18:13,000 --> 00:18:16,000	GAMEPEG011
50		"ça pourrait très bien être regroupé, finalement, sur une application, par exemple"	551 - 552	00:23:59,000 --> 00:24:04,000	GAMEPEG011
51	Jeux	"Il peut y avoir aussi des jeux, à mon avis, qui marchent très bien."	400	00:17:12,000 --> 00:17:14,000	GAMEPEG011
52		"associer des choses, des memory"	523	00:22:50,000 --> 00:22:51,000	GAMEPEG011
53		"et puis peut-être plutôt des jeux ou des choses où il faut participer pour les plus grands."	519 - 520	00:22:28,000 --> 00:22:31,000	GAMEPEG011
54	Films	"Après, ce serait plutôt peut-être, des petits films, éventuellement, pour les plus petits"	518	00:22:04,000 --> 00:22:58,000	GAMEPEG011
55		"plutôt des dessins animés.."	530	00:23:00,000 --> 00:23:02,000	GAMEPEG011
56		"plutôt une histoire, parce que les enfants, ils crochent bien avec les histoires."	536	00:23:06,000 --> 00:23:07,000	GAMEPEG011

57	<b>Contenu</b>				
58	<b>Code</b>	<b>Verbatim</b>	<b>Ligne</b>	<b>Horodatage</b>	<b>Code du participant</b>
59		"qu'est ce qu'on fait en cas de crise, qu'est ce qui nous alerte, dans quel moment on appelle le pédiatre, ça, ça pourrait très bien être regroupé, finalement, sur une application, par exemple"	550 - 552	00:23:56,000 --> 00:24:04,000	GAMEPEG011
60		"les numéros d'urgence"	553	00:23:06,000 --> 00:24:07,000	GAMEPEG011
61		"combien on donne de push de ventolin, à quel moment on consulte"	553 - 554	00:24:09,000 --> 00:24:12,000	GAMEPEG011
62		"est-ce que même une carte un peu santé de l'enfant, voilà, à quoi il est allergie"	554 - 555	00:24:14,000 --> 00:24:18,000	GAMEPEG011
63		"Donc qu'est-ce qui arrive à l'enfant ? qu'est-ce que c'est la maladie ? ça je pense que c'est hyper important parce que si l'enfant, le parent il comprend pas il ne va pas du tout adhérer à ce qu'il doit faire ça c'est sûr."	629 - 632	00:27:08,000 --> 00:27:17,000	GAMEPEG011
64		"Et puis, on donne toujours les flyers, qu'est ce qu'on fait en cas de crise, qu'est ce qui nous alerte, dans quel moment on appelle le pédiatre, ça, ça pourrait très bien être regroupé, finalement, sur une application."	549-552	00:23:26,000 --> 00:24:38,000	GAMEPEG011
65	Contenu théorique sur la maladie et informations personnelles	"la prévention, les choses à éviter ou autres, ça faut vraiment que ce soit des choses clés pour les enfants, je ne sais pas, les enfants allergiques...heum...les enfants qui sont sous traitements qui doivent le prendre régulièrement, des choses comme ça..."	635 - 638	00:27:08,000 --> 00:27:17,000	GAMEPEG011
66		"ce qui doit ressortir c'est vraiment les gestes finalement d'urgence : quand on appelle le médecin, quand on donne le Ventolin, quand on s'inquiète..."	638 - 639	00:27:49,000 --> 00:27:55,000	GAMEPEG011
67		"Comment on utilise le traitement aussi"	640	00:28:01,000 --> 00:28:02,000	GAMEPEG011
68		"comment peser le Ventolin et quel est le poids où on peut encore l'utiliser"	644 - 645	00:28:19,000 --> 00:28:23,000	GAMEPEG011
69		"des AéroChamber qui arrivent dans des états catastrophiques où il faudrait les laver"	645 - 646	00:28:24,000 --> 00:28:29,000	GAMEPEG011
70		"exactement, des alertes des allergies"	868	00:39:03,000 --> 00:39:05,000	GAMEPEG011
71		"quelque chose pour les parents, qui rappelle un petit peu les bases qu'on a expliqué"	548-549	00:23:26,000 --> 00:24:38,000	GAMEPEG011
72		"quand ils sont à l'école en cas de crise d'asthme des données, justement qu'est-ce qu'il faut faire, un adulte présent je sais pas un prof ou n'importe, qu'est-ce qu'il faut faire avec moi quand je suis en crise d'asthme"	556-558	00:23:24,000 --> 00:24:35,000	GAMEPEG011

73	Fonctionnalités				
74	code	Verbatims	lignes	Horodatage	Code du participant
75	Partage et suivi de données	"écrire quand il y a une crise, écrire quand on donne le Ventolin, pourquoi..."	546 - 547	00:23:37,000 --> 00:23:41,000	GAMEPEG011
76		"Mais après, est-ce que des enfants, des parents pourraient mettre des données qui pourraient servir à d'autres ? Pourquoi pas oui."	574 - 575	00:25:43,000 --> 00:25:49,000	GAMEPEG011
77		"une application où vraiment ils auraient leur données et ils pourraient remplir un peu leurs choses"	674 - 675	00:29:50,000 --> 00:29:54,000	GAMEPEG011
78	Adaptabilité à l'âge	"Tout petits, pour moi, ça serait sans écran. Franchement, voilà, pour moi, trois, quatre ans, ça vaut pas la peine. "	517-519	00:22:14,000 --> 00:22:20,000	GAMEPEG011
79		"des petits films, éventuellement, pour les plus petits"	518 - 519	00:22:22,000 --> 00:22:26,000	GAMEPEG011
80		"La tranche d'âge, un peu 7-12 ans, où il aiment bien participer être un peu challengé, donc plutôt des petits jeux. "	520 - 521	00:22:32,000 --> 00:22:38,000	GAMEPEG011
81		"Et puis pour les grands, un mix des deux, finalement ouais des quizz comme tu disais avant..."	521 - 522	00:22:39,000 --> 00:22:43,000	GAMEPEG011
82	Collaboration avec un développeur pour l'élaboration d'un outil numérique				
83	Besoins des professionnels de santé par rapport au développement d'un outil numérique				
84	Code	Verbatim	Ligne	Horodatage	Code du participant
85	outil intuitif	"Et puis il faut que les gens sachent utiliser l'outil aussi, donc il faut quelque chose de facile."	461 - 462	00:20:33,000 --> 00:20:36,000	GAMEPEG011
86	service après vente	"C'est la formation et le répondant après, le service après vente, ouais,...Il y a une possibilité d'amélioration j'imagine. Et puis, heu...S'il y a des choses qui bug, à améliorer ou qui ne jouent pas, de pouvoir avoir le contact."	719-721	00:31:34,000 --> 00:31:54,000	GAMEPEG011
87		" si ça ne marche pas, l'application, le jeu ou autre, il faut savoir Finalement, à qui, vers qui se retourner."	710-712	00:30:30,000 --> 00:31:24,000	GAMEPEG011

## VI : Schéma de codage



