

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE PHARMACIE

SCD UNIV.LIMOGES



D 035 142718 9

ANNEE 2005

THESE N° 339/1

**NOUVELLE APPROCHE DU PROCESSUS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
CENTRE SUR L'ACTIVITE DU PATIENT :  
Création d'un outil d'ingénierie de formation construit à partir de l'analyse de l'activité  
de patients diabétiques de type II**

**THESE**

**POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Obtenu après soutenance du**

**MEMOIRE**

**du Diplôme d'Etudes Spécialisées de Pharmacie hospitalière et des collectivités**

présenté et soutenu publiquement

le 13 Décembre 2005 à Grenoble

par

**Magalie BAUDRANT-BOGA**

Née le 24 Janvier 1978 à Echirolles

**JURY**

<b>PRESIDENT :</b>	Monsieur le Professeur J. CALOP
<b>DIRECTEUR :</b>	Monsieur le Dr B. ALLENET
<b>MEMBRES :</b>	Monsieur le Professeur S. HALIMI
	Monsieur le Professeur J. BUXERAUD
	Monsieur M. GRANGEAT

**A Philippe,**

Qui a su comprendre ma motivation et mon implication dans ma profession,  
Qui a supporté mon rythme de vie endiablé et mon petit grain de folie,  
Tu es indispensable à mon équilibre,

**A mes Grands-parents, Papou et Mamou,**

Qui par leur présence depuis « mes premiers pas d'écolière » me donnent la force d'avancer,

**A mes Parents,**

Qui, même si parfois déboussolés par mon parcours atypique, m'ont toujours soutenu et  
encouragé dans mes choix de vie,

**A ma sœur, Estelle,**

Qui a, tout d'abord, supporté mes apprentissages répétitifs de la botanique en latin,  
Qui, aujourd'hui, est devenue mon infirmière préférée,

**A ma Belle-famille,**

Qui porte un regard attentif sur mon parcours professionnel,  
Qui m'apporte un soutien réconfortant,

**A mes Amis,**

D'enfance et d'aujourd'hui, qu'ils soient à quelques mètres ou à des kilomètres,  
Continuons à partager, à découvrir ensemble la vie et à croire en nos projets même les plus  
farfelus,

**A toutes les personnes qui comptent pour moi,**  
Pour votre présence de tous les instants à mes côtés.

**A Monsieur le Professeur CALOP,**

Qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de mon jury de thèse,  
Vous m'avez toujours guidé et soutenu dans mes projets plus ou moins réalistes, emprunts  
parfois d'idéalisme,  
Vous avez su trouver les mots, les idées innovantes, motivantes qui ont façonné l'orientation  
de mes choix professionnels vers la pharmacie clinique dont une participation active à  
l'éducation thérapeutique qui suscite une interaction, un lien si enrichissant avec les patients,  
Sans oublier cette fibre enseignante qui vous anime et m'a permis de découvrir le bonheur  
d'enseigner et d'apprendre sans cesse,  
Permettez moi de vous témoigner ma profonde admiration et de vous remercier de la richesse  
autant sur le plan humain que professionnel de cette rencontre.

**A Monsieur le professeur HALIMI,**

Qui m'a fait l'honneur d'accepter de juger ce travail,  
Je tiens à vous remercier de m'avoir permis d'apprendre de votre expérience clinique, de  
votre pratique de terrain en éducation thérapeutique dans le domaine de la Diabétologie et des  
conseils éclairés que vous m'avez prodigués,  
Je tiens à vous assurer de mon profond respect.

**A Monsieur le professeur BUXERAUD,**

Qui m'a fait le plaisir d'accepter de juger ce travail malgré la distance,  
Limoges fût synonyme du début de mon internat et l'opportunité d'une rencontre avec un  
professeur de Pharmacie passionné, enthousiaste, en quête de nouvelles connaissances, sans  
cesse en partance vers de nouveaux projets de formation,  
Je vous remercie de m'avoir permis à mon tour de vivre l'expérience de l'enseignement et la  
dynamique du partage des connaissances,

**A Monsieur le Docteur ALLENET,**

Directeur de thèse sans failles ... attention au vélo sur le verglas ...

Il m'a donné l'opportunité en dirigeant ce travail d'apprendre à apprendre ...

Ses marques de soutien autant professionnelles, méthodologiques que psychologiques lors de nos discussions intenses et passionnantes sur le monde ont été une aide précieuse dans la réalisation de ce travail et restent des moments inoubliables de partage.

Duo de choc ... en espérant de nouvelles aventures ...

**A Monsieur GRANGEAT,**

Qui m'a fait le plaisir d'accepter de juger ce travail,

Je tiens à le remercier d'avoir su adapter son discours des Sciences de l'Education à l'apprenant « naïf » que je suis, d'avoir suscité ma curiosité dans ce champ nouveau et permis d'appréhender des pistes de réflexion intéressantes dans le domaine de la santé, Je tiens à vous remercier de l'ouverture d'esprit que m'a apporté cette collaboration et vous exprimer ma sincère reconnaissance.

**A toutes les équipes pharmaceutiques de mon tour de France,**

(Limoges, Toulouse, Clermont-Ferrand, Grenoble, Saint-Egreve),

Je vous adresse mes plus sincères remerciements pour votre accueil chaleureux, pour nos expériences inoubliables, enrichissantes et motivantes partagées ensemble, expériences parsemées d'histoires humaines bouleversantes et passionnantes,

Je tiens à vous exprimer ma plus profonde gratitude pour la place que vous avez su prendre dans ma vie professionnelle et personnelle.

Sans oublier les **équipes soignantes** qui font la richesse des interactions de ce métier,

Et **les patients** bien sûr sans qui ce travail n'aurait pas pu se concrétiser,

Ils nous étonnent sans cesse et nous apprenent beaucoup.

# UNIVERSITE DE LIMOGES

## FACULTE DE PHARMACIE

---

### DOYEN DE LA FACULTE

Monsieur le Professeur **HABRIOUX** Gérard

### ASSESEURS

Madame le Professeur **CHULIA** Dominique

Monsieur **COMBY** Francis, Maître de Conférences

### PROFESSEURS

<b>BENEYTOUT</b> Jean-Louis	BIOCHIMIE - BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>BOTINEAU</b> Michel	BOTANIQUE - CRYPTOGRAMIE
<b>BROSSARD</b> Claude	PHARMACIE GALENIQUE
<b>BUXERAUD</b> Jacques	CHIMIE ORGANIQUE - CHIMIE THERAPEUTIQUE
<b>CARDOT</b> Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE
<b>CHULIA</b> Albert	PHARMACOGNOSIE
<b>CHULIA</b> Dominique	PHARMACIE GALENIQUE
<b>DELAGE</b> Christiane	CHIMIE GENERALE - CHIMIE MINERALE
<b>DREYFUSS</b> Gilles	PARASITOLOGIE
<b>DUROUX</b> Jean-Luc	PHYSIQUE - BIOPHYSIQUE
<b>GHESTEM</b> Axel	BOTANIQUE - CRYPTOGRAMIE
<b>HABRIOUX</b> Gérard	BIOCHIMIE FONDAMENTALE
<b>LACHATRE</b> Gérard	TOXICOLOGIE
<b>MOESCH</b> Christian	HYGIENE - HYDROLOGIE - ENVIRONNEMENT
<b>LOUDART</b> Nicole	PHARMACODYNAMIE
<b>ROGEZ</b> Sylvie	BACTERIOLOGIE - VIROLOGIE

## MAITRES DE CONFERENCES

<b>ALLAIS</b> Daovy	PHARMACOGNOSIE
<b>BASLY</b> Jean-Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE
<b>BATTU</b> Serge	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>CALLISTE</b> Claude	BIOPHYSIQUE
<b>CARDI</b> Patrice	PHYSIOLOGIE
<b>CLEDAT</b> Dominique	CHIMIE ANALYTIQUE
<b>COMBY</b> Francis	CHIMIE THERAPEUTIQUE
<b>DELEBASSEE</b> Sylvie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>DREYFUSS</b> Marie-Françoise	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>EA KIM</b> Leng	PHARMACODYNAMIE
<b>FAGNERE</b> Catherine	CHIMIE ORGANIQUE
<b>FROISSARD</b> Didier	BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
<b>FOURNIER</b> Françoise	BIOCHIMIE
<b>JAMBUT</b> Anne Catherine	CHIMIE THERAPEUTIQUE
<b>LARTIGUE</b> Martine	PHARMACODYNAMIE
<b>LIAGRE</b> Bertrand	SCIENCES BIOLOGIQUES
<b>LOTFI</b> Hayat	TOXICOLOGIE
<b>MARION-THORE</b> Sandrine	CHIMIE THERAPEUTIQUE
<b>MOREAU</b> Jeanne	IMMUNOLOGIE
<b>PARTOUCHE</b> Christian	PHYSIOLOGIE
<b>POUGET</b> Christelle	PHARMACIE GALENIQUE
<b>ROUSSEAU</b> Annick	BIOMATHEMATIQUE
<b>SIMON</b> Alain	CHIMIE PHYSIQUE ET CHIMIE MINERALE
<b>TROUILLAS</b> Patrick	BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
<b>VIANA</b> Marylène	PHARMACIE GALENIQUE
<b>VIGNOLES</b> Philippe	INFORMATIQUE

## PROFESSEUR ASSOCIE

**BAMBA** Moriféré

## PROFESSEUR CERTIFIE

**MARBOUTY** Jean-Michel

ANGLAIS

# SOMMAIRE

<b>I-</b>	<b>INTRODUCTION</b> .....	11
1-1	<b>Origine de la recherche</b> .....	11
1-2	<b>Objet de recherche</b> .....	12
1-3	<b>Problématique</b> .....	14
<b>II-</b>	<b>REVUE DE LA LITTERATURE</b> .....	15
	<b><u>Chap 1 - Education en Santé</u></b> .....	15
2-1	<b>Education et Santé</b> .....	15
2-2	<b>Education Thérapeutique</b> .....	17
2-2-1	<i>Cadre réglementaire et définition</i> .....	17
a-	<i>L'information thérapeutique</i> .....	17
b-	<i>L'éducation thérapeutique</i> .....	18
2-2-2	<i>Objectifs de l'éducation thérapeutique</i> .....	21
2-2-3	<i>Education thérapeutique et Diabète</i> .....	24
2-2-4	<i>Modèle d'éducation thérapeutique centré sur le patient</i> .....	27
	<b><u>Chap 2- Apprendre à apprendre</u></b> .....	31
2-3	<b>Théories de l'Apprentissage</b> .....	31
2-3-1	<i>Approche historique des théories de l'apprentissage</i> .....	31
3-1-1	<i>Conception transmissive de l'apprentissage</i> .....	31

3-1-2 Le modèle behavioriste (Watson, Skinner) .....	32
3-1-3 Psychologie du développement et modèle Socio-constructiviste .....	33
a- Apprentissage et Psychologie génétique .....	33
b- L'apprentissage : processus actif en lien avec l'expérience .....	34
c- Place des connaissances antérieures ou représentations initiales dans l'apprentissage .....	36
d- L'apprentissage en lien avec l'activité du sujet dans son environnement social .....	48
e- Rôle constructeur des interactions sociales .....	51
2-3-2 Nouvelle conception de l'apprentissage : place et rôle du formateur .....	56

### **Chap 3- Analyse de l'activité de patient**

#### **et développement de compétences ....** 59

<b>2-4 La didactique professionnelle : articulation d'une théorie de l'activité et d'une approche développementale .....</b>	<b>59</b>
2-4-1 Théorie de l'Activité .....	60
2-4-2 Psychologie du travail (psychologie ergonomique) .....	65
2-4-3 Psychologie du développement : conceptualisation dans l'action.....	66
4-3-1 Le concept de schème .....	67
a- Approche Piagétienne .....	67
b- Approche de la psychologie cognitive .....	67
c- Approche anthropologique .....	69
2-4-4 Didactique professionnelle et analyse de l'organisation de l'action en situation ..	70
2-4-5 Structure conceptuelle de la situation et modèle opératif .....	72
2-4-6 Dynamique de développement des compétences .....	73
<b>2-5 Activité des patients et Situations potentielles de développement : intégration à un dispositif d'éducation thérapeutique .....</b>	<b>76</b>



**III- METHODOLOGIE ..... 78**

**3-1 Démarche de la recherche ..... 78**

**3-2 Recueil de données ..... 80**

*3-2-1 Choix de l'entretien ..... 80*

*3-2-2 Utilisation de carnets de bord ..... 81*

*3-2-3 Choix de la population étudiée ..... 82*

*3-2-4 Environnement de l'entretien ..... 86*

*3-2-5 Le guide d'entretien ..... 86*

**3-3 Méthode d'analyse ..... 89**

*3-3-1 Choix de la méthode d'analyse ..... 89*

*3-3-2 Analyse de contenu ..... 89*

*3-3-3 Validation de la méthode d'analyse et de la classification « générée » ..... 92*

**IV- RESULTATS ..... 93**

**4-1 Identification des schèmes contenus dans le discours des patients et classification des stratégies d'action par classes de situations ..... 93**

**4-2 Confrontation du discours sur l'activité et des « traces » d'activité des patients recueillies sur les carnets de bord ..... 96**

**4-3 Test non paramétrique Kappa ou test de concordance ..... 98**

**4-4 Construction de situations potentielles de développement basées sur la démarche d'apprentissage par résolution de problèmes ..... 99**

*4-4-1 Choix de la méthode d'apprentissage par résolution de problèmes : méthode pédagogique interactive ..... 100*

*4-4-2 Outil d'apprentissage : kits de formation contenant des mises en situations problématiques authentiques complexes ..... 103*

<b>V- DISCUSSION</b> .....	163
<b>5-1 Apports et limites de la recherche</b> .....	163
5-1-1 <i>Construction des contenus d'apprentissage par les patients : Activité des patients     comme source de situations potentielles de développement des compétences</i> .....	163
5-1-2 <i>Limites de cette approche</i> .....	166
<b>5-2 Mise en place de l'outil développé dans un dispositif d'éducation thérapeutique</b> .....	169
5-2-2 <i>Mise en place de l'outil en pratique : variante du modèle d'éducation centré sur le     patient et modélisation du processus</i> .....	169
<b>5-3 Schémas de développement envisagés</b> .....	173
5-3-1 <i>Consultation individuelle</i> .....	173
5-3-2 <i>Séances de groupe</i> .....	173
5-3-3 <i>Possibilité d'intégration de l'outil aux nouvelles technologies</i> .....	176
a- <i>Intégration de l'outil d'apprentissage au sein d'un environnement informatique</i> .....	176
b- <i>Implication de cet outil au sein des réseaux</i> .....	179
<b>5-4 Place du professionnel de santé – éducateur</b> .....	180
5-4-1 <i>Rôle des éducateurs</i> .....	180
5-4-2 <i>Qui sont les éducateurs en Santé ?</i> .....	180
5-4-3 <i>Place du pharmacien éducateur</i> .....	182
<b>VI- CONCLUSION ET PERSPECTIVES</b> .....	183
<b>VII- BIBLIOGRAPHIE</b> .....	185
<b>ANNEXES</b> .....	196
<i>Annexe 1 : Spécimen de carnet de bord (1 journée)</i> .....	196
<i>Annexe 2 : Exemple de lettre type aux pharmaciens d'officine</i> .....	197
<i>Annexe 3 : Plan des Kits d'éducation détaillés (fiches signalétiques)</i> .....	198

## SOMMAIRE TABLEAUX ET FIGURES

- <i>Tableau 1</i> : Quatre modèles d'éducation pour la santé.....	16
- <i>Figure 1</i> : Etapes du changement de comportement dans le processus d'arrêt du tabac selon le modèle de Prochaska et Di Clemente .....	44
- <i>Figure 2</i> : Modèle transactionnel en Psychologie de la Santé .....	46
- <i>Figure 3</i> : Modèle transactionnel détaillé .....	46
- <i>Figure 4</i> : Modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé .....	47
- <i>Figure 5</i> : Concept de conflit socio-cognitif et apprentissage .....	55
- <i>Figure 6</i> : Alternance de phases d'investigation et de structuration de l'apprenant face à des situations complexes posant problème .....	57
- <i>Figure 7</i> : Synthèse des différents rôles et apports de l'éducateur dans la démarche d'élaboration de savoirs de l'apprenant .....	58
- <i>Figure 8</i> : Modèle de double régulation de l'activité de patient: structure hiérarchique contextualisée de l'activité + pilotage séquentiel de l'activité .....	64
- <i>Tableau 2</i> : Caractéristiques des patients de l'échantillon .....	85
- <i>Figure 9</i> : Déroulement de l'analyse de contenu.....	91
- <i>Tableau 3</i> : Apports et limites de la recherche .....	168

**Tu me dis, j'oublie**  
**Tu m'enseignes, je me souviens**  
**Tu m'impliques, j'apprends**

*B. Franklin (1706-1790)*

# I- INTRODUCTION

## 1-1 Origine de la recherche

Le fait de vivre au long cours avec une maladie chronique engendre pour les patients une série de conséquences à la fois psychologiques et cognitives. Ces conséquences entravent régulièrement l'adhésion du patient à son traitement et ont donc des répercussions sur l'efficacité et la sécurité de la thérapeutique.

Le fait de pouvoir accéder à la réalité du patient (dans son contexte ainsi que dans la manière de se représenter les choses) permet aux soignants de développer des stratégies éducatives pertinentes et efficaces. Pour élaborer des actions pertinentes d'éducation pour la santé, il est nécessaire de comprendre les facteurs d'influence et de genèse des comportements de santé, les processus d'apprentissage de la santé, de même qu'en épidémiologie ou en médecine, on cherche à établir le lien causal entre agent et maladie, entre risque et maladie, entre comportement, risque et conséquence...

Depuis plusieurs années, des équipes de santé multidisciplinaires (médecin, pharmacien, infirmière, diététicienne...) se sont engagées dans la mise en place de dispositifs d'éducation thérapeutique afin d'améliorer l'observance des patients, l'efficacité des traitements et diminuer les risques iatrogènes potentiels. Les critères de qualité de l'éducation thérapeutique du patient proposé par l'OMS soulignent la place centrale du patient dans le processus d'apprentissage et l'importance de la prise en compte par les « formateurs » des processus d'adaptation, des représentations de la maladie et de son traitement, des attentes et des besoins du patient <sup>[1,2]</sup>.

L'éducation du patient est une pratique de santé relativement récente intégrée dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Cette démarche d'éducation du patient représente un changement des conceptions de santé car elle suppose que le **patient** peut devenir **expert** face à sa maladie et la gestion de son traitement pendant une période donnée (« le premier agent de santé est l'individu lui-même ») <sup>[3]</sup>.

Cependant, le **patient** est un **apprenant particulier** pour lequel des dispositifs éducatifs doivent être adaptés selon ces particularités. Le professionnel de santé se place, dans cette perspective, comme médiateur, tuteur, **spécialiste du savoir médical et technique**, capable de donner au patient tous les moyens cognitifs et techniques d'une **cogestion** de sa maladie.

La dépendance du patient envers les professionnels de santé évolue vers une responsabilisation des acteurs et un partenariat entre patient et éducateur.

On assiste à une *co-construction de compétences* entre le **professionnel de santé, éducateur spécialiste**, et le **patient expert de son activité**.

Le pharmacien clinicien, spécialiste du médicament, s'est tout naturellement impliqué dans cette démarche d'éducation thérapeutique du patient. Il intègre les équipes multidisciplinaires qui font la richesse de la démarche d'éducation thérapeutique en apportant une compétence et un regard différents des autres professionnels de santé <sup>[4,5,6,7,8]</sup>. Il devient chargé d'accompagner les patients dans l'adhésion au traitement prescrit, dans le respect des prises, et dans le bon usage des médicaments en terme de modalités, de précautions et d'organisation pratique <sup>[9]</sup>. Les expériences de pratique clinique en éducation thérapeutique ont montré les avantages, le dynamisme et la richesse d'une organisation en équipe multiprofessionnelle du processus d'éducation thérapeutique des patients.

La définition de l'OMS pour l'éducation thérapeutique a permis au professionnel de santé de s'orienter vers un diagnostic éducatif du patient, à partir duquel les compétences à atteindre par le patient seront définies <sup>[10]</sup>. Le patient devient, dans cette démarche, un partenaire de son apprentissage. Cependant, en pratique courante, au-delà de cette phase diagnostique, ce modèle d'éducation reste basé sur un système de transfert de connaissances des professionnels experts vers le patient. Il s'avère difficile de laisser le patient *non seulement acteur* mais **auteur** de son apprentissage.

*Notre question de recherche est la suivante :*

Comment développer une **démarche d'apprentissage centrée sur l'apprenant** ?

## **1-2 Objet de recherche**

Deux interrogations émanent des professionnels de santé qui travaillent à une démarche d'éducation thérapeutique pertinente : la question de la transmission des connaissances et celle des processus d'apprentissage de la santé.

Différentes modalités d'apprentissage sont en pratique mises en place sous la forme de consultations thérapeutiques individuelles, de séances d'éducation ou de stages en groupes.

Les premières démarches envisagées se sont tournées vers une **approche centrée sur le patient** afin d'analyser, de prendre en compte les représentations, les besoins et les attentes de ce dernier <sup>[11]</sup>. L'éducation thérapeutique a pour objectif l'acquisition de savoirs et de savoir-faire par le patient.

Se pose pour le professionnel de santé le problème de la rencontre entre deux savoirs : le savoir scientifique et le savoir commun. En effet, il est important de considérer l'existence de savoirs différents relatifs au médicament même s'ils interagissent du fait de l'évolution de la société et des médias.

La connaissance des représentations constitue un indicateur précieux pour le formateur qui sera ainsi renseigné sur la manière dont le sujet conçoit les choses et les moyens de compréhension dont il dispose.

Une difficulté peut être citée dans l'approche des représentations : comment utiliser, intégrer les représentations dévoilées au sein du dispositif d'éducation thérapeutique. L'établissement d'un diagnostic éducatif donne un cadre conceptuel et une partie de réponse à cette interrogation <sup>[12]</sup>. Suite à l'analyse des attentes et besoins du patient, le professionnel de santé, en collaboration avec le patient, fixera les objectifs à atteindre et établira en conséquence les contenus d'apprentissage du dispositif qu'il pense pertinent, adapté pour le patient.

La nouvelle approche que nous souhaitons développer envisage l'éducation du patient sous l'angle d'une **double activité**, celle du **patient** et celle du **professionnel de santé** qui le guide et le conseille.

Elle se veut **centrée sur l'activité du patient** c'est-à-dire prenant en compte non seulement ses représentations mais aussi les facteurs environnementaux, externes au patient en lien avec son « activité de patient » et en analysant les stratégies d'action mises en place par celui-ci face à des situations problématiques liées à sa maladie et son traitement.

Notre démarche repose sur un modèle d'apprentissage emprunté à la Didactique des Sciences et à la Psychologie cognitive qui fait l'hypothèse qu'apprendre, c'est toujours partir de ce que l'on connaît (connaissances initiales construites à partir des expériences vécues, transmises par la famille...).

Dans son activité, l'apprenant va ensuite rencontrer des situations posant problème, des obstacles venant à l'encontre de ses connaissances initiales.

Ce conflit socio-cognitif serait à l'origine de l'élaboration progressive des savoirs (connaissances), savoir-faire (pratique, technique) et savoir-être (attitudes) de l'apprenant <sup>[13]</sup>. Dans ce modèle, le **professionnel** n'est qu'un accompagnant actif, un médiateur dans la démarche *d'élaboration de savoirs du patient*. Il **facilite la production de sens** pour chaque patient en l'accompagnant et en interférant avec ses conceptions <sup>[14,15]</sup>.

Dans cette optique, les **patients** eux-mêmes par leurs vécus, leurs expériences seront **les plus aptes** à nous décrire des problèmes rencontrés lors de leur maladie, les stratégies qu'ils ont mises en œuvre pour y répondre (ou règles d'action) et l'impact sur leur vie quotidienne (*récits d'expériences*) <sup>[16,17]</sup>.

### 1-3 Problématique

Les processus d'apprentissage induits par les démarches éducatives en santé restent peu explorés, et sur le plan de leur mise en œuvre, et sur le plan de leur impact sur le devenir des patients.

Notre recherche s'intègre dans l'exploration d'une nouvelle approche d'éducation thérapeutique centrée sur **l'activité des patients**.

Notre démarche repose sur *l'hypothèse principale* qu'une optimisation du devenir du patient chronique en termes cliniques et de qualité de vie peut être obtenue grâce à un processus d'acquisition de connaissances et de compétences lié à l'activité du sujet dans son environnement.

Elle postule que le patient peut être acteur et auteur de son apprentissage.

Cette optique suppose, en conséquence, la modélisation d'un accompagnement actif par le professionnel de santé, tuteur du patient et le passage d'une logique de transmission à une logique d'acquisition.

Notre problématique se résume ainsi :

Peut-on envisager un **processus** d'éducation thérapeutique construit à partir des données de l'analyse de l'**activité** du patient et définir le rôle du professionnel de santé comme « **accompagnant actif** » dans la démarche d'élaboration de savoirs du patient ?



## II- REVUE DE LA LITTERATURE

Notre réflexion est basée sur des concepts émanant de différents champs de recherche du domaine de la Santé et des Sciences de l'Éducation. Ces concepts sont, tout d'abord, détaillés et leur utilisation dans le domaine de l'éducation thérapeutique est envisagée.

Les différents champs de recherche explorés sont les suivants : éducation pour la Santé, éducation thérapeutique, modèles d'apprentissages, didactique des sciences expérimentales, psychologie cognitive, psychologie clinique, psychologie du développement, théorie de l'activité, didactique professionnelle, ergonomie, psychologie du travail et dynamique des compétences.

### Chap 1- EDUCATION EN SANTE

#### 2-1 Education et santé

Au carrefour des deux grands champs d'action que sont la santé et l'éducation, l'éducation pour la santé bâtit ses concepts et ses modèles d'application à la fois sur ceux de la santé et ceux de l'éducation.

Classiquement, **deux modèles de santé** sont décrits <sup>[18]</sup>.

On distingue le système **biomédical** et le système **biopsychosocial**.

Le premier système appréhende la santé comme l'absence de maladie, elle-même définie comme un problème organique (biophysique), objectivable, déterminé par une ou plusieurs causes qui doivent être identifiées et traitées. Ce premier modèle décrit une logique classique d'enseignement, centrée sur l'enseignant utilisant des méthodes « transmissives » et inductives des savoirs à acquérir. Il est illustré par l'enseignement formel où les objectifs et les contenus de formation sont prédéfinis et où le but est la transmission de savoirs.

Le second modèle englobe le premier, auquel il ajoute plusieurs éléments : il existe un continuum entre la santé et la maladie ; la santé y est définie comme un état de bien être physique, mental et social, et pas seulement comme l'absence de maladie (Art. 1<sup>er</sup> de la Constitution de 1948 – OMS) <sup>[19]</sup>; la santé y est à la fois objective (contrôlable par des mesures bio-physiologiques) et subjective (en tant que volet d'une construction personnelle et/ou sociale, variant selon les groupes et les périodes) ; la santé concerne l'individu ainsi que son entourage et la société.

Ce deuxième modèle s'inscrit dans une logique dite d'apprentissage, où l'acteur principal est la personne qui apprend. Cette personne contribue en priorité à la définition des objectifs et des contenus de son apprentissage. L'acte éducatif commence alors par l'aide à la définition des objectifs d'apprentissage et vise l'acquisition des savoirs nécessaires pour atteindre le but fixé par l'apprenant, ou conjointement par le formateur et l'apprenant. Les méthodes y sont participatives et déductives <sup>[20,21]</sup>.

Notre recherche s'intègre dans le **modèle biopsychosocial** dans lequel le patient est acteur de son éducation en santé.

Le *croisement des modèles de santé et d'éducation* fournit quatre types possibles d'éducation pour la santé présentés dans le tableau ci-après <sup>[22]</sup>.

Modèle d'éducation	Modèle de Santé	
	Biomédical	Biopsychosocial
Logique d'enseignement (fondée sur l'enseignement)	Type 1 : enseignement de savoirs médicaux	Type 2 : Enseignement de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale
Logique d'apprentissage (fondée sur l'apprenant)	Type 3 : apprentissage de savoirs médicaux	<b>Type 4 :</b> <b>Apprentissage de savoirs de</b> <b>santé à la fois physique,</b> <b>mentale et sociale</b>

*Tableau 1 : Quatre modèles d'éducation pour la santé*

## 2-2 Education thérapeutique

### 2-2-1 Cadre réglementaire et définition

Le mot « éduquer » a une origine étymologique « ex ducere » qui signifie faire sortir de soi, développer, épanouir. L'éducation thérapeutique conduit la personne à grandir, à se dépasser et implique un conseil, un soutien de nature médical, psychologique et social.

Il convient, tout d'abord, de distinguer, différencier l'éducation thérapeutique de la simple information thérapeutique.

#### *a- L'information thérapeutique*

La loi du 31 décembre 1970 portant sur la réforme hospitalière a défini les droits fondamentaux des malades hospitalisés, en particulier le libre choix de son praticien et de son établissement de soins <sup>[23]</sup>. Ces droits ont été réaffirmés par la loi hospitalière du 31 juillet 1991, et particulièrement le droit à l'information. Il est fait obligation aux établissements de veiller à la mise en œuvre effective des droits des patients, et en particulier celle de délivrer des informations : "dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs règles professionnelles " (Art. L. 710-2) <sup>[24]</sup>.

Cette information du patient sur son état de santé et les traitements utilisés, à laquelle doivent participer tous les membres de l'équipe médicale, fait partie intégrante de la relation entre soignant et soigné. Cette obligation est rappelée dans la charte du patient hospitalisé <sup>[25]</sup>.

L'obligation d'information n'est pas spécifique aux médecins, elle incombe à tous les professionnels de santé. Elle est protégée par les règles de confidentialité et du secret professionnel. Cette information doit être organisée pour garantir la cohérence des renseignements donnés par chacun des intervenants.

L'information donnée au patient doit lui permettre d'être en mesure de faire des choix « éclairés » à partir des différents renseignements communiqués par le professionnel.

Le patient devient un acteur, capable de prendre une décision le concernant en pleine connaissance de cause.

Cette obligation d'information a fait l'objet d'une attention particulière par la cour de cassation qui a, par l'arrêt Hedreul en 1997, retenue que "celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit apporter la *preuve de l'exécution* de cette obligation" [26]. Il ne s'agit plus, pour les professionnels de santé, de donner l'information mais il faut envisager dans l'organisation des soins des outils permettant de colliger des « traces » prouvant que l'acte d'informer le patient a bien été réalisé.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a, à la suite de cet arrêt, élaboré des recommandations en Mars 2000, afin de proposer au médecin une aide dans la manière de dispenser à chaque patient une information pertinente et de qualité, tout au long du processus de soins [27].

La loi du 4 mars 2002 a consolidé l'obligation d'information pour tout professionnel de santé : « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposées,..... Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel* » (Article L.1111-2) [28].

Dernièrement, le manuel d'accréditation consacre un chapitre aux "droits et informations du patient" dans lequel le référentiel prend en compte la loi du 4 mars 2002. Le médecin informe le patient en vue de l'éclairer sur son état de santé et de lui décrire la nature ainsi que le déroulement des soins. Il lui fournit des éléments, notamment en terme de bénéfices/risques, lui permettant d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés [29].

- L'information que le médecin donne au patient a donc pour fonction de mettre ce dernier en mesure de faire des choix.
- Elle constitue une obligation pour le praticien, et par extension pour tout professionnel de santé quelque soit le mode d'exercice.
- Le défaut d'information engage la responsabilité des établissements et des professionnels de santé.

#### *b- L'éducation thérapeutique*

Aujourd'hui, la santé est considérée comme un service pour lequel les « usagers » et les associations de patients demandent de mieux connaître les modalités et les finalités des démarches de santé.

La loi du 4 mars 2002 confère aux patients des droits nouveaux dont la possibilité de participer à des décisions thérapeutiques qui les concernent à partir de connaissances qui leur auront été transmises.

Cette approche vise à responsabiliser les patients en leur permettant d'être des utilisateurs avisés du système de santé, grâce à une politique de prévention. Cette politique a pour but, de favoriser les comportements individuels pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. Elle tend à développer des actions d'information et d'éducation pour la santé et des actions d'éducation thérapeutique.

La déclaration de l'OMS à Alma-Ata en 1976 sur « les soins de santé pour tous en l'an 2000 » a posé les bases de cette politique de prévention et a défini différents niveaux de prévention :

- 1- une prévention *primaire*, dans laquelle se situe l'éducation pour la santé qui tente d'éviter le développement de comportements à risque d'une population (tabac, alcool, drogues, déséquilibres alimentaires...). Elle s'adresse à des personnes en bonne santé et vise une information du grand public pour réduire le risque d'apparition de maladies,
- 2- une prévention *secondaire*, qui cherche à retarder l'apparition d'une maladie en présence d'un facteur de risque,
- 3- une prévention *tertiaire*, dans laquelle sont mises en place des stratégies permettant de retarder l'apparition de complications dans une population atteinte d'une maladie.

**L'éducation thérapeutique du patient** se situe au niveau des **préventions secondaire et tertiaire** <sup>[10]</sup>.

Ces dernières années, différentes *définitions* de l'éducation thérapeutique ont été proposées et apportent chacune des éléments caractéristiques du processus d'éducation thérapeutique:

- L'éducation thérapeutique du patient est définie comme un **processus par étapes**, intégré dans la démarche de soin, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et aux traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales <sup>[30,31]</sup>.

- L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient **l'acquisition de compétences**, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance en partenariat avec ses soignants <sup>[32]</sup>.
- L'éducation thérapeutique **structurée** est plus efficace que l'information seule. Elle comporte au minimum un apprentissage à l'autogestion du traitement par le patient (plan de traitement écrit, appréciation des symptômes) et nécessite un **suivi régulier** <sup>[33]</sup>.
- L'éducation thérapeutique a pour objectif d'aider les patients atteints *d'affections chroniques* à acquérir la capacité de gérer leur traitement afin de **prévenir les complications** résultant de leur propre maladie tout en conservant et améliorant leur **qualité de vie** <sup>[34]</sup>.

L'éducation thérapeutique se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à la *responsabilisation* et au *partenariat* avec l'équipe soignante <sup>[10]</sup>. La formation du patient doit permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants <sup>[9]</sup>.

Il existe un passage de l'ordre donné par l'ordonnance au consentement éclairé jusqu'à la participation active du patient à son traitement <sup>[35,36]</sup>. La relation d'éducation n'est pas une relation d'égalité, c'est une relation de liberté, elle peut être une relation de partenariat, elle doit être une relation de confiance et doit aboutir à un accord thérapeutique <sup>[37]</sup>.

Différents organismes se sont investis dans la mise en place de démarches structurées concernant les pratiques en éducation thérapeutique : l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (*INPES*) dont le rôle est de concevoir et produire différents programmes nationaux de prévention et d'éducation thérapeutique, d'établir avec les professionnels concernés les critères de qualité pour les actions, les outils pédagogiques et les formations d'éducation thérapeutique ; la Haute Autorité de Santé (*HAS*) qui a élaboré des recommandations destinées à tous les professionnels de santé s'orientant vers une démarche d'éducation thérapeutique dans la prise en charge d'un patient.

Les premières recommandations émises ont concerné le domaine de l'asthme <sup>[33,38]</sup>. En 2002, une synthèse sur les actualités et les perspectives de l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé a été rédigée sous la forme d'une circulaire DHOS-DGS n°2002-215 <sup>[39]</sup>.

### 2-2-2 Objectifs de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique n'obtient qu'une efficacité relative si elle se limite à une simple transmission d'informations. Le patient doit être actif dans l'acquisition des connaissances <sup>[40]</sup>.

L'éducation thérapeutique a pour objectif **l'acquisition de savoirs et de savoir-faire** par le patient, l'acquisition par le patient **d'outils, de moyens lui permettant une plus grande maîtrise de sa vie**. Elle aborde des contenus complexes nécessitant un **apprentissage soutenu, répété et de longue durée**.

Cette appropriation de la thérapeutique par le patient le conduit à émettre des choix thérapeutiques en lien avec une vie avec sa maladie. Elle permet la **rencontre entre le projet médical du professionnel de santé et le projet de vie du patient**.

Dans cette optique émerge une nouvelle notion de **compétences des patients** et met en évidence la **diversité des savoir-faire nécessaires pour résoudre des situations de vie quotidienne**. La mise en œuvre de compétences par le patient est à l'origine de difficultés qui nécessitent le recours à une aide médicale attentive et bienveillante <sup>[41,42]</sup>.

L'éducation thérapeutique s'adresse à des *malades chroniques* pour lesquels l'application de compétences et de comportements de santé est susceptible de retarder l'apparition de complications et de les aider à intégrer, à concilier au mieux projets de vie et exigences de la gestion de leur maladie. Le contexte de vie, le degré d'acceptation de la maladie, les capacités, l'habileté des patients influencent leur motivation à apprendre et leur façon d'apprendre.

La prise en charge des maladies chroniques du fait de la nécessité de permanence de prestations et d'attention sollicite la participation du patient à ses propres soins. Le maintien d'une vie « acceptable » se fait en contrepartie d'une exigence de traitement. L'éducation thérapeutique dans ce contexte est essentielle car « mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement » <sup>[43]</sup>.

*L'éducation thérapeutique vise :*

- à améliorer l'attitude du patient face à l'acceptation de la maladie chronique et de son traitement et l'impliquer dans une démarche de construction de projet de vie qui intègre la pathologie,
- à améliorer les connaissances du patient sur la maladie chronique et son traitement pour une meilleure implication du patient dans la prise en charge de sa maladie et de la gestion de son traitement et une meilleure maîtrise de sa vie,
- à développer certaines compétences techniques chez les patients afin de leur permettre de participer à leurs propres soins,
- à favoriser les comportements des patients susceptibles de concourir à une bonne observance garant de l'efficacité du traitement,
- à développer certaines compétences chez les patients pour assurer leur « auto surveillance » et mieux prévenir les complications,
- à intégrer certaines habilités sociales permettant aux patients de développer une alliance thérapeutique avec les professionnels de santé et utiliser de manière optimale les structures de soins disponibles.

En favorisant l'implication du patient dans les actions thérapeutiques le concernant, la prise en charge de sa maladie et la gestion de son traitement, différentes études ont montré que l'éducation thérapeutique permettait de réduire l'incidence et la gravité des complications, le nombre et la durée des hospitalisations engendrant une diminution des coûts de la prise en charge des maladies chroniques.

La première étude d'efficacité et d'efficience de l'éducation thérapeutique date de 1972 et rapportait une réduction significative des journées d'hospitalisation de 1,5 à 5,5 jours/patient suite à la formation de patients diabétiques dans les milieux défavorisés de Los Angeles <sup>[44]</sup>. Puis, l'étude de Fireman a montré une réduction de moitié du coût médical chez des patients asthmatiques ayant suivi une éducation thérapeutique du fait de la prévention de 75% de crises d'asthme et de la diminution de 80% des visites en urgences et hospitalisations <sup>[45]</sup>. D'autres recherches démontrant l'efficacité de l'éducation thérapeutique ont été entreprises dans différents domaines. En diabétologie, une diminution de 50% de l'apparition et de la progression de complications de type rétinopathie et insuffisance rénale a été rapportée chez des patients diabétiques ayant participé à des programmes d'éducation thérapeutique <sup>[46]</sup>.



En rhumatologie, plusieurs études ont montré le gain apporté par des programmes d'éducation thérapeutique en terme de connaissances, d'observance et d'amélioration de symptômes cliniques comme la gêne fonctionnelle <sup>[47]</sup>. En neurologie, des études ont montré une amélioration de la perception des symptômes d'alerte propres au patient et une diminution de la fréquence des crises aiguës associée en conséquence à une moindre utilisation de traitements symptomatiques d'urgence chez des patients migraineux et épileptiques ayant suivi une éducation thérapeutique <sup>[48,49]</sup>. En psychiatrie, plusieurs études ont montré l'impact des programmes d'éducation thérapeutique de groupe chez des patients schizophrènes en terme de diminution des rechutes et du nombre de réhospitalisations <sup>[50,51]</sup>. Une récente méta-analyse montre l'influence positive des programmes d'éducation sur le niveau de connaissances des patients sur leur maladie et l'acquisition de compétences en terme de capacités gestuelles et de prises de décisions <sup>[52,53]</sup>.

D'autres études n'ont pas montré de résultats aussi encourageants et une des critiques les plus fréquentes à l'égard de ces études d'efficacité et d'efficience de l'éducation thérapeutique est, outre certains biais méthodologiques, de regrouper sous l'appellation « éducation thérapeutique » un ensemble de techniques, d'outils dont la description manque le plus souvent de précision <sup>[54]</sup>.

Certaines évolutions législatives sont apparues concernant l'activité d'éducation thérapeutique : utilisation des programmes d'éducation thérapeutique comme critères de qualité des services recevant des malades chroniques (ANAES, 1999), propositions de nomenclature de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe (CNAMTS, 2002), proposition de financement de consultations externes d'éducation thérapeutique (circulaire DGS-DHOS, 2002) <sup>[29,39,55]</sup>.

Cependant, il semble que l'implication des associations de patients et la demande prégnante des patients de participer à leur prise en charge soit le moteur actuel de l'éducation thérapeutique.

### 2-2-3 Education thérapeutique et Diabète

La diabétologie est le domaine d'application choisi pour cette recherche afin de tester nos hypothèses.

En effet, depuis plusieurs années, la prise en charge des patients diabétiques est une question qui mobilise les professionnels de santé car le diabète représente un **exemple type de maladie chronique** dont les répercussions nécessitent une prise en charge adaptée, différente des affections aiguës.

Le diabète est une maladie qui transforme le statut du patient et implique pour le patient de renoncer à l'idée de pouvoir guérir comme on guérit d'une infection bactérienne par quelques jours d'antibiotiques. Le témoignage d'une patiente illustre bien cette notion lorsqu'elle nomme son diabète « son diabolotin qui s'est immiscé dans sa vie et ne la lâchera plus », il est devenu son compagnon de route et il faut apprendre à vivre avec et accepter qu'il l'accompagne à tous les instants de sa vie <sup>[56]</sup>.

La connaissance de sa maladie et la capacité de gérer son traitement peuvent favoriser l'acceptation de cet état chronique mais à l'inverse, la difficulté d'acceptation peut entraver l'acquisition des connaissances et induire des ruptures dans la prise des traitements et le suivi médical.

Le diabète est une maladie qui nécessite l'acquisition de savoirs (connaissances), de savoir-faire (pratique, technique) et de savoir être (attitudes) qui implique le patient dans la prise en charge de sa maladie et de sa vie ainsi que les professionnels de santé qui se positionnent face aux patients diabétiques comme un allié pouvant apporter une aide appropriée au long court.

Le traitement du diabète représente un **modèle pour la thérapeutique des affections de longue durée** et illustre **l'évolution des stratégies** de traitement et de prise en charge des patients chroniques.

Le diabète a joué un rôle pilote depuis les années 80 dans le développement des formations pédagogiques pour les soignants s'occupant de patients chroniques.

Tout d'abord, l'amélioration du contrôle diabétique a été le résultat de recherches et de traitements dans le domaine biomédical, spécifique au diabète pour l'insuline (1921) et non spécifique au diabète pour les antibiotiques (1945).

En 1972, l'expérience de L. Miller, publié dans le *New England Journal of Medicine*, marque l'entrée dans le domaine de la pédagogie thérapeutique avec la formation du malade et prouve pour la première fois, sur un grand nombre de patients (N= 6000), le rôle thérapeutique de la formation des patients <sup>[44]</sup>.

La déclaration de Saint Vincent (1989) avec la participation de l'OMS sur le thème « le diabète en Europe, un problème de tous les âges et de tous les pays et un modèle de prévention et d'auto-prise en charge » a constitué une étape importante européenne <sup>[57]</sup>. Une recommandation a été éditée au terme de cette rencontre et a insisté sur l'importance de la formation du patient en proposant 5 objectifs sur 5 ans : réduction d'1/3 au moins des cas de cécité due au diabète, réduction d'1/3 des insuffisances rénales, réduction de 50% des amputations, réduction de la mortalité et de la morbidité coronarienne, faire que le devenir des grossesses diabétiques soit identique aux grossesses classiques.

En 1993, différentes études dont celle du DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) ont montré l'importance non seulement de l'éducation des patients mais de l'organisation des soins sur le long terme <sup>[58]</sup>. Les maladies chroniques nécessitent l'intégration du suivi des patients dans le processus de soins ; suivi structuré par des équipes pluridisciplinaires et associé à l'évaluation régulière des performances des patients.

Dans cette recherche , nous avons choisi de nous intéresser aux **patients diabétiques de type 2** du fait de l'explosion épidémique dans le monde de cette maladie, y compris dans les pays en voie de développement, et des conséquences humaines et économiques considérables associées.

Le diabète de type 2 est la première cause de cécité acquise et d'insuffisance rénale terminale, responsable de 25 à 35% des IDM, de 25% des AVC, de 50 à 80% des amputations non traumatiques et de la majorité des neuropathies périphériques <sup>[59]</sup>.

En regard des complications possibles, le patient atteint d'une maladie chronique accepte de se traiter d'une façon continue afin de réduire et/ou de retarder l'évolution vers ces complications mais cette prise en charge régulière dans le temps représente un pari difficile.

En effet, les patients sont confrontés à une maladie, la plupart du temps silencieuse mais néanmoins présente comme le diabète ; leur savoir peut être occulté par des réactions émotionnelles, des représentations que les patients se sont construits de par leurs expériences vécues.

Plusieurs recherches se sont intéressées à identifier ces représentations afin d'essayer de comprendre leurs rôles dans l'apprentissage et l'acquisition de compétences <sup>[2,60]</sup>. Une étude récente a montré l'importance non seulement des représentations mais des facteurs culturels sur la prise d'antidiabétiques oraux chez des patients immigrés originaires d'Asie du Sud résidant en Grande Bretagne ; citons quelques expressions intéressantes « les médicaments fonctionnent quand ils entraînent une disparition des symptômes » et « les antidiabétiques oraux peuvent être délétères pour la santé lorsqu'ils sont pris sur de longues périodes en conjonction avec d'autres médicaments ou sans la prise d'aliments traditionnels » <sup>[61]</sup>.

De plus, une prise de traitement tous les jours est soumise aux aléas de la vie quotidienne, à l'évolution des contextes psychologiques, familiaux, professionnels et culturels des patients même si ils peuvent être animés de bonnes intentions.

L'inobservance est estimée à près de 50% pour les maladies chroniques <sup>[62]</sup>. Différents facteurs influencent l'observance comme la perception subjective de la maladie, du traitement médicamenteux, des facteurs externes au patient comme son mode de vie, ses rencontres, ses expériences ... <sup>[63]</sup>. Certaines études ont montré qu'1 patient sur 3 était observant quand ils étaient traités par antidiabétiques oraux, qu'il existait une meilleure observance lors de monothérapie et que l'impact du nombre de prise sur la journée sur l'observance était plus important que le nombre de comprimés à prendre par jour <sup>[62,64,65]</sup>.

Une alliance thérapeutique entre le patient et le professionnel de santé qui le suit permet une optimisation de la relation soignant-soigné et augmente les chances de suivi du traitement au long court.

L'éducation thérapeutique structurée et la mise en place de réseaux de suivi et de soins pour le diabétique de type 2 sont des outils en développement face à une maladie qui touche plus de 10% des patients consultant en médecine générale dont 90% ne consultent ni diabétologue, ni diététicienne, ni podologue <sup>[59]</sup>.

Le choix du domaine d'application de cette recherche repose sur 2 critères essentiels :

- la notion de « modèle » de patients atteints d'une maladie chronique que sont les patients diabétiques de type 2 et l'expression type des conséquences à envisager en terme de gestion de la maladie et de son traitement par les patients
- l'existence d'un recul dans le domaine du diabète concernant l'éducation thérapeutique donnant la possibilité de comparer un existant aux hypothèses envisagées.

#### **2-2-4 Modèle d'éducation thérapeutique centré sur le patient**

Le modèle proposé par Gagnayre et d'Ivernois est fondé sur **une approche systémique** de l'éducation qui est particulièrement adaptée aux formations finalisées comme l'éducation des patients, aboutissant à des compétences objectivables.

Cette approche comporte **quatre étapes opératoires** : le diagnostic éducatif, la détermination des objectifs d'apprentissage, la détermination du contenu éducatif, et l'évaluation <sup>[10]</sup>.

Une des caractéristiques principales de ce modèle est d'être fondée sur les besoins des patients. La prise en compte de leurs réalités, leurs cultures, leurs représentations, leurs attitudes face à la maladie et leurs projets éventuels sont les fondements de la relation éducative. Cet apprentissage est lié au stade d'acceptation de la maladie par le patient qui conditionne sa motivation à apprendre.

Le **diagnostic éducatif** est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes, de cerner ses représentations, d'évaluer son contexte socio-économique dans le but de proposer un *programme d'éducation personnalisé* <sup>[66]</sup>.

La deuxième étape consiste à **définir les objectifs, les compétences à atteindre** par le patient <sup>[67]</sup>. Une compétence est définie comme un but à atteindre par le patient afin d'être capable de gérer sa maladie et son traitement.

Ces compétences peuvent être communes à tous les patients car devant être maîtrisées pour des raisons de sécurité et d'autres particulières à chaque patient en fonction de leurs besoins. Les compétences définies seront colligées dans un **contrat d'éducation**.

Dans un troisième temps, les compétences retenues permettront de sélectionner les contenus à apprendre par le patient et les méthodes et techniques pédagogiques utilisables. La détermination du **contenu éducatif** est une étape clé étant donné qu'il est important de repérer si les concepts apportés par l'éducation sont recevables par le patient, c'est-à-dire s'ils n'entrent pas en contradiction avec des conceptions antérieures, d'où l'importance de la prise en compte des représentations initiales du patient.

**Il est important de bien connaître l'architecture des connaissances initiales du patient afin d'y ajuster de nouveaux acquis.**

La dernière étape d'**évaluation formative** est impérative en éducation thérapeutique et peut être considérée comme un acte thérapeutique. Elle permet de faire le point avec le patient des séances d'éducation réalisées, d'appréhender ce qu'il a retenu de cet apprentissage et de visualiser les points qui ont été mémorisés, intégrés comme pertinents pour le patient.

Ce modèle est actuellement appliqué par différentes équipes d'éducation thérapeutique dans différentes pathologies chroniques comme le diabète, l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, la greffe rénale, les maladies cardio-vasculaires .... [4,5,7,8,11,68,69]

Cette évolution de pensée des professionnels de santé représente une petite révolution qui place le patient au cœur du dispositif d'éducation thérapeutique et par la même modifie le rôle de chacun des partenaires de cette relation éducative.

Les avancées concernant l'éducation thérapeutique montrent que la question n'est plus de prouver son efficacité mais de *développer des recherches* permettant d'investiguer les différentes **stratégies et méthodes éducatives** aptes à répondre aux objectifs de l'éducation thérapeutique.

Différents points concernant le modèle d'éducation thérapeutique centré sur le patient ont attirés notre attention:

- Si les professionnels de santé ont admis que la connaissance des représentations était un indicateur précieux permettant de saisir les influences de l'histoire personnelle, les croyances, les pratiques culturelles et les formes de pensée des patients sur leurs comportements et leurs recours thérapeutiques, l'**intégration** de ces **représentations** dans un **dispositif** d'éducation thérapeutique semble plus difficile à mettre en oeuvre.

*Comment intégrer ces représentations décelées chez le patient au sein des méthodes éducatives et les adapter en conséquence ?*

Une des missions de l'éducateur est l'identification des « représentations erronées attribuables à une logique propre au patient » afin d'orienter le patient vers une modification de ces représentations « jugées » non pertinentes.

*Mais ces indicateurs propres au patient ne seraient-ils pas efficaces dans son activité quotidienne de patient ?*

- Certaines **limites** ont pu être évoquées concernant la **pédagogie par objectifs**. En effet, dans l'espoir de succès thérapeutiques, les soignants, par le biais d'objectifs de sécurité et opérationnels, fixent avec le patient des règles de responsabilité individuelle. Ceci a comme avantage de porter l'accent sur l'apprenant, sur ses actions et ses conduites mais écarte les conditions d'existence du patient en dehors du lieu de formation qui vont affecter le respect des exigences thérapeutiques et « il existe une grande difficulté à opérationnaliser des objectifs socio-affectifs »<sup>[70]</sup>.

A chaque rencontre avec le patient, son état psychique, ses sentiments et perceptions actuels, son environnement affectif, ses préoccupations (sociales, professionnelles, organisationnelles...) doivent être reconnus et abordés ce qui à chaque fois pourrait bouleverser la séquence des objectifs visés<sup>[71]</sup>.

- Le choix des thèmes et des **contenus d'apprentissage** est réalisé par le professionnel de santé en fonction des compétences à atteindre par le patient (compétences définies en accord avec le patient).

Les professionnels de santé hiérarchisent les contenus d'apprentissage et définissent le temps réservé à chaque séance. Auparavant, les notions envisagées dans les contenus d'apprentissage étaient abondantes car corrélées à la difficulté pour les intervenants de restreindre leurs envies de transmettre leurs connaissances.

Les expériences acquises ont conduit les professionnels de santé à réduire les contenus et à les recentrer sur un nombre limité de notions qu'ils jugent essentielles pour le patient <sup>[72,73]</sup>. La démarche peut être d'inventorier pour chaque thème d'enseignement, un nombre limité de notions essentielles.

*Mais le patient ne serait-il pas en mesure de participer à l'élaboration des contenus d'apprentissage ? Ne serait-il pas le mieux placé par son vécu de la maladie et de son traitement au quotidien ?*

Suite à ces différentes réflexions concernant le processus d'éducation thérapeutique, notre recherche s'est orientée vers la modélisation d'un processus de construction d'un outil de formation fondé sur 2 hypothèses:

- le patient est **expert** de sa maladie et de son traitement c'est à dire qu'il possède des **indicateurs** qui lui sont **propres**, qui intègrent entre autre ses représentations et lui permettent de mettre en place des stratégies d'actions qui peuvent être **intéressantes, efficaces, pertinentes** dans la gestion au quotidien de sa maladie et de son traitement ;
- le patient de part son « **activité de patient** » peut être non seulement acteur mais **auteur de son apprentissage**. Il est une personne ressource capable de participer à la construction et au choix des thèmes et contenus d'apprentissage à partir de situations problèmes qui ont du sens pour lui, générant des situations et des questionnements compréhensibles par d'autres patients.



### 2-3 Théories de l'Apprentissage

L'apprentissage est une démarche qui aboutit à l'acquisition d'une conduite, à la capacité de manifester un comportement nouveau. Il s'agit pour les patients d'effectuer des apprentissages de manière à acquérir les compétences nécessaires à la gestion de leur maladie et de leur traitement.

Une question se pose pour les professionnels de santé face à cette approche d'éducation thérapeutique qui est de *comprendre, d'appréhender les différents processus d'apprentissage.*

#### 2-3-1 Approche historique des théories de l'apprentissage

Afin de synthétiser l'évolution des modèles d'apprentissage, nous avons choisi de les regrouper selon **trois courants** :

- le modèle *Transmissif*,
- le modèle *Behavioriste*,
- le modèle *Socio-Constructiviste*.

Précisons tout d'abord quelques définitions utiles :

- un savoir est un ensemble de connaissances acquises par l'apprentissage ou l'expérience ;
- une connaissance est une idée exacte d'une réalité, de sa situation, de son sens, de ses caractères et de son fonctionnement.

#### *3-1-1 Conception transmissive de l'apprentissage*

Cette conception ancienne envisage que " pour apprendre, l'élève doit être attentif, écouter, suivre, imiter, répéter et appliquer ". Le savoir dispensé est présenté comme un objet extérieur à la cognition. Les méthodes pédagogiques sont conçues pour faciliter l'appropriation d'un savoir objectif et transmissible, selon deux voies privilégiées: le langagier et le visuel.

La métaphore de « la **boîte vide** qu'il s'agirait de **remplir** » est très représentative de cette conception. L'apprentissage est considéré comme un processus qui consiste à acquérir continuellement de nouvelles connaissances. Le rôle de l'éducateur dans ce modèle est déterminant : il va transmettre le savoir par son discours, ses exposés et ses démonstrations <sup>[74]</sup>.

### 3-1-2 *Le modèle behavioriste (Watson, Skinner)*

La théorie behavioriste met en valeur le rôle fondamental de l'apprentissage apporté par l'environnement dans le développement de l'enfant. Les fonctions psychiques supérieures dont l'intelligence ont pour origine les stimulations de l'environnement.

Ce modèle part du principe que **l'acquisition des connaissances s'effectue par paliers successifs**. Le passage d'un niveau de connaissance à un autre s'opère par le **renforcement positif** des réponses et comportements attendus.

D'après ce modèle, en élaborant des paliers, on accroît la fréquence des renforcements tout en réduisant au minimum l'éventuel caractère aversif des erreurs. Les erreurs sont des manques et doivent être évitées ou corrigées, alors que les réponses correctes doivent être valorisées.

Le rôle de l'enseignant est très important, puisqu'il a pour tâche de concevoir des exercices progressifs, de guider les apprenants dans leur réalisation et de communiquer les rétroactions nécessaires à la prochaine étape.

Les behavioristes ont tenté de montrer que **l'apprentissage ne serait** qu'une sorte de **conditionnement**, dans lequel les actions possibles du sujet, sous les contraintes des conditions environnementales, seraient sélectionnées dès leur émergence et renforcées ensuite par l'usage et la répétition. Cette vision fait l'impasse sur deux notions développées ultérieurement qui sont les processus de *conceptualisation* et de *représentation* <sup>[75]</sup>.

L'évolution des théories behavioristes a conduit au développement de la **pédagogie de maîtrise** <sup>[76]</sup>. Cette pédagogie structurée d'une manière cyclique par un apprentissage séquentiel (enseignement / test formatif / remédiation / test final), en fonction d'objectifs très fragmentés, s'oriente vers les *théories cognitivistes et constructivistes*.

Les limites de ces deux modèles (béhavioriste et pédagogie de maîtrise) se fondent sur le manque de références aux théories de la connaissance et sur des applications trop restreintes à des conditions particulières de recherche.

### ***3-1-3 Le modèle Socio-Constructiviste***

Les apports de Piaget dans le domaine de la psychologie cognitive, l'œuvre de Vygotsky et les études menées sur les interactions sociales (Doise, Perret-Clermont) ont fortement contribué à l'élaboration du courant socio-constructiviste.

**Quatre** concepts fondamentaux sont cités comme des **facteurs de développement** : le concept d'« **équilibre** » (Piaget), la **maturation** <sup>[77]</sup>, l'**expérience** et l'**environnement social** (interaction avec les représentations du sujet).

Pour le constructivisme piagétien, l'enjeu fondamental est de "*savoir comment apparaît ou se crée ce qui n'existait pas auparavant (...) au niveau du développement de l'enfant, en postulant que des réorganisations actives permettent de passer d'un palier moins complexe à un palier plus complexe*".

#### **a- Apprentissage et Psychologie génétique du développement**

La **théorie piagétienne**, appelée théorie opératoire au sens où elle décrit le développement d'un sujet qui opère sur le monde environnant, a régné sur la psychologie du développement pendant presque un demi-siècle. Malgré certaines critiques, elle demeure un cadre de référence solide en raison de sa cohérence interne et parce qu'elle est la seule qui décrive sinon explique la genèse des structures normatives de l'intelligence humaine <sup>[78]</sup>.

Le constructivisme de Piaget donne une place prépondérante aux **activités du sujet** dans la construction de ses connaissances <sup>[79]</sup>.

Chaque étape du développement va correspondre à l'élaboration d'une structure d'actions (schème) puis d'opérations (structures opératoires par coordination de ces schèmes) qui sont à l'origine de chacun des **trois grandes stades du développement de l'intelligence** : le stade **sensori-moteur** (0 à 2 ans : passage d'un égocentrisme absolu à la conscience de l'autre), le stade de préparation (2 à 6-7 ans : développement des conduites puis de la pensée symbolique) et de mise en place des **opérations concrètes** (6-7 à 11-12 ans : actions intériorisées et réversibles pouvant être logiques ; réflexion, coopération, camaraderie, développement de la volonté), et le stade des **opérations formelles** (12 à 16 ans : acquisition de la capacité de raisonner sur des hypothèses, conduire un raisonnement expérimental).

Le développement mental du sujet va se faire grâce à l'équilibration progressive entre l'**assimilation**, qui est l'incorporation des expériences dans les structures antérieures, et l'**accommodation**, qui est la modification de la conduite de l'individu en fonction de son expérience.

On parle d'**équilibration majorante** lorsqu'une perturbation, c'est-à-dire ce qui pose problème, est prise en compte et assimilée par le sujet et l'enrichit.

Les connaissances du sujet progressent alors grâce à son raisonnement qui suit une démarche expérimentale (hypothèses, vérification, validation ou reformulation de nouvelles hypothèses) <sup>[80]</sup>.

Une des **limites** de l'approche piagétienne est que l'**immaturité cognitive ne peut être dépassée que par l'augmentation de l'âge** ce qui est discutable puisque cela signifie qu'aucun facteur environnemental ne peut être accélérateur du développement (comme par exemple un discours adapté sur la maladie peut apporter de nouveaux concepts).

### **b- L'apprentissage : processus actif en lien avec l'expérience**

Houssaye définit l'apprentissage comme l'acquisition d'un comportement nouveau ; cette acquisition étant consciente ou inconsciente <sup>[81]</sup>. La motivation est la « source d'énergie » alimentant cet apprentissage. En effet, l'**apprentissage** est un **processus actif** au cours duquel l'apprenant sélectionne l'information en fonction de l'importance qu'il lui accorde.

L'apprenant réfléchit avant, pendant et après l'action et au cours de sa réflexion, il mobilise des représentations et des savoirs de sources diverses.

Il existe *différents savoirs* que l'apprenant peut acquérir <sup>[15]</sup>:

- **Méta-savoir (savoir sur le savoir)** : accès à la citoyenneté, gestion de sa formation, négociation et prise de décision, clarification des valeurs, organisation et travail en réseaux ;
- **Savoir** : information, équilibre, temps, énergie, espace, fonction, mémoire, identité, évolution. Ces savoirs sont à l'origine de l'**Organisation de l'individu** ;
- **Savoir-faire (démarches)** : modélisation et simulation, mobilisation du savoir, argumentation, maîtrise de l'information, méthode expérimentale, clarification de situations ou de problèmes, méthode systémique ;
- **Savoir être (attitudes)** : confiance en soi, imagination créatrice, envie de communiquer, ouverture sur l'environnement, esprit critique, curiosité, envie de chercher.

**Sans cette capacité de mobilisation et d'actualisation des savoirs, il n'y a pas de compétences, mais seulement des connaissances.**

Le dispositif d'apprentissage mis en œuvre en éducation thérapeutique du patient doit mettre l'accent sur les **compétences** et **pas seulement sur les connaissances**.

Une **compétence** est définie comme la **potentialité** d'une personne à **mobiliser** dans l'action un certain nombre de **savoirs combinés** de façon spécifique, **en fonction d'un contexte particulier** <sup>[82]</sup>.

Cette définition montre l'importance de prévoir des **situations d'apprentissage proches de la réalité de vie du patient**.

Les processus cognitifs organisent la conduite, la représentation et la perception ainsi que le développement des compétences et des conceptions d'un sujet au cours de son expérience.

Ce qui se développe **au cours de l'expérience** est un **répertoire de formes d'organisation de l'activité dans différents registres** comme les gestes, les affects, les émotions, les relations avec autrui, les savoirs et savoir-faire scientifiques et techniques.

**Quatre changements** intervenant dans le **développement cognitif** sont décrits par Perrenoud <sup>[83]</sup>:

- L'automatisation, avec l'âge et l'expérience : les traitements s'automatisent pour la plupart des tâches,
- L'encodage : l'identification des traits les plus informatifs relatifs aux objectifs et aux événements permet de les utiliser pour élaborer des représentations internes des objets (mémorisation),
- La généralisation : extension des connaissances acquises dans un contexte à d'autres contextes,
- *L'élaboration de stratégies permettant la découverte de nouvelles procédures pour résoudre un problème.*

c- **Place des connaissances antérieures ou représentations initiales dans l'apprentissage**

- *Définitions*

Le concept de représentation est issu de la **psychologie du développement** (Psychologie cognitive) et de la **psychologie sociale** :

- *Psychologie cognitive et représentations*

Le concept de représentation sociale en **psychologie cognitive** désigne **l'interprétation personnelle du phénomène.**

En effet, l'organisation des connaissances commence très tôt de même que leur interprétation. Une « représentation peut être considérée comme un modèle personnel d'organisation des connaissances par rapport à un problème particulier » <sup>[84]</sup>.

La psychologie cognitive insiste sur la **place prépondérante des connaissances antérieures.** Les connaissances initiales sont construites à partir d'expériences vécues, de connaissances transmises par la famille...

Ces **représentations** peuvent se définir comme « l'idée que l'on se fait de... » et correspondent à des **états de connaissances antérieurs à un apprentissage systématique** <sup>[11]</sup>.

D'un point de vue didactique, il est important de tenir compte des représentations définies comme « conceptions d'une notion, déjà là au moment de l'apprentissage, et susceptibles de l'influencer », car si elles ne sont pas prises en compte par l'enseignant, les idées en place font obstacle aux explications données <sup>[85]</sup>.

- *Psychologie sociale et représentations*

Le concept de représentation issu de la **psychologie sociale**, désigne une **interprétation collective d'un phénomène, un univers socialement partagé** <sup>[86,87]</sup>.

Moscovici (1996) définit la représentation sociale comme « une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre les individus ». Ces représentations sont dans une certaine mesure extérieures aux individus. Elles orientent les attitudes et les comportements <sup>[88]</sup>.

Herzlich (1969) propose les représentations comme des phénomènes de nature double. Les propos recueillis sur la santé peuvent refléter les opinions individuelles ou la façon dont la société a construit ces idées. La sociologie de la santé décrit la dynamique d'échanges entre le sens commun et le discours scientifique. En particulier, les travaux de Claudine Herzlich ont anticipé le mouvement actuel de reconsidération des représentations « profanes » de la santé ceci par exemple illustré par la place de plus en plus importante des associations de malades parmi les différents acteurs de la santé <sup>[89,90]</sup>.

Jodelet (1989) définit la représentation « comme une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » <sup>[91]</sup>.

Les **représentations sont des constructions** qui s'élaborent à partir de mécanismes psychologiques, cognitifs et sociaux ; elles **induisent des schèmes de conduite** qui appartiennent à l'inconscient.

- *Représentations et rôle dans l'apprentissage*

Pour les Sciences sociales, l'existence d'une **discordance entre la prescription médicale** et les **conduites réelles des patients** n'est pas surprenante.

L'anthropologie médicale a relativisé le point de vue de la médecine occidentale moderne et a pris en compte les interprétations données à la maladie par les malades <sup>[92]</sup>.

Cette **discordance** entre la **tâche prescrite** et la **tâche réelle** est une notion qui a été explorée par la psychologie ergonomique.

De ce point de vue, l'élaboration de sa propre tâche par le patient prendra en compte la tâche prescrite mais elle fera aussi intervenir les caractéristiques du patient : ses compétences, ses motivations, sa personnalité, ses objectifs personnels, ses représentations, son vécu... <sup>[93]</sup>.

Les **représentations et leur rôle dans l'apprentissage** sont devenus, depuis quelques années un objet d'étude des sciences de l'éducation, plus particulièrement de la **didactique**.

Le processus d'apprentissage du point de vue didactique en lien avec la psychologie cognitive, se fonde sur **l'importance de connaître l'architecture des connaissances initiales** du sujet afin d'y **ajouter de nouveaux acquis**.

Cette nouvelle information doit trouver sa place, ce qui signifie qu'elle n'apporte aucune contradiction aux connaissances antérieures ni ne remette en cause la cohérence de leurs constructions <sup>[10]</sup>. En effet, pour qu'un savoir puisse aider l'autre à grandir, il faut que ce savoir puisse être assimilé donc pour cela être accommodé c'est-à-dire qu'il trouve place dans les représentations du patient <sup>[94]</sup>.

L'approche psychosociologique de C. Herzlich, citée précédemment, avait déjà démontré l'importance des processus de construction sociale des représentations dans la formation et le changement des conduites de soins.

Les **connaissances antérieures** déterminent donc **ce que le sujet peut apprendre et ce qu'il apprendra**.

Il faut donc **faire émerger ces connaissances** <sup>[95]</sup>.

Dans cette perspective, le **professionnel** devra **faciliter la production de sens de chaque individu** en l'accompagnant et en interférant avec ses conceptions. La connaissance s'acquiert, de ce fait, par un **processus de construction** plus que par une accumulation d'informations. Les représentations ont non seulement un rôle dans le processus d'apprentissage mais aussi dans l'acte de former <sup>[96]</sup>.



Parmi les facteurs qui peuvent interférer avec l'efficacité des actions de formation thérapeutique des patients, outre la dimension affective, il faut, donc, compter avec leurs *représentations ou conceptions* relatives à la maladie qui relèvent du registre cognitif <sup>[11]</sup>.

Ecouter les patients, évoquer l'idée qu'ils se font de la maladie ou d'un traitement montre une grande diversité de représentations. La construction des représentations pour le patient se fait sur le vécu de la maladie.

**L'identification de ces représentations** est fondamentale lors de l'élaboration d'un programme éducatif ;

La **méconnaissance** des représentations peut être un **frein à l'éducation thérapeutique** par la résistance qu'elle engendre à l'intégration des connaissances.

*« Il faut faire des **représentations** non pas un obstacle mais un **tremplin pour l'apprentissage** »* <sup>[85]</sup>.

- *Des représentations aux comportements : approches socio-cognitives*

Les approches cognitives de la santé valorisent le rôle des croyances, des représentations. Elles seraient des déterminants fondamentaux des comportements sains ou à risques. Les représentations sont considérées comme des variables indépendantes, c'est-à-dire des causes susceptibles de déterminer certains effets (prises de position, jugements, conduites ...).

Pour les maladies chroniques, les représentations des patients contribuent à susciter ou à inhiber leurs comportements. Les comportements de santé sont des **comportements contextualisés**. Ils acquièrent un **véritable sens en fonction des contextes**.

Dans le cas du diabète, par exemple, la perception de la maladie est difficile, car le patient ne se sent pas malade et les changements introduits dans sa vie sont plus souvent sous forme de contraintes imposées. De ce fait, il peut exister un processus d'évitement.

La représentation de la maladie s'inscrit dans un cadre de référence impliquant une interaction entre une dimension personnelle, temporelle et contextuelle.

Des modèles exposent ce **lien entre représentations et comportements** <sup>[97]</sup>.

Ils s'inspirent de la théorie de l'utilité espérée (Subjective Expected Utility) de Edwards (1954) qui considère l'adoption de certains comportements qu'ils soient à risques ou sains comme résultant d'une évaluation préalable de leurs coûts et bénéfiques.

- Le « Health Belief Model » ou modèle des croyances de santé (Rosenstock, 1974, Becker, 1984)

Ce modèle a été construit pour prédire les comportements sains ou à risques à partir de quelques facteurs cognitifs (évaluations, perceptions, croyances) dans un contexte de compréhension des réticences des patients à adopter des mesures préventives et à être observants. Ce modèle est appliqué à la perception que peut avoir un patient de sa maladie et de son traitement <sup>[11]</sup>.

Les perceptions individuelles (niveau de susceptibilité à développer la maladie, de sévérité de la maladie) dépendent du niveau de connaissances de la personne et ont une influence sur la perception de la menace de la maladie.

**Les perceptions individuelles, les perceptions des bénéfices et des obstacles à l'adoption de comportement ont un impact sur la probabilité d'adopter ce comportement.** Les **déclencheurs de l'action** sont aussi pris en compte. Ils peuvent être **internes** (signes cliniques perçus) ou **externes** (médias, interactions interpersonnelles).

Ce modèle s'intéresse à la perspective du patient car il est fondé sur ses croyances et ses motivations à se traiter ce qui le distingue des modèles biomédicaux qui tentent de définir la santé et la maladie le plus « objectivement » possible.

Ce modèle permet de cerner les grands axes qui participent à une action de santé chez un individu. Il va permettre de saisir les **raisons** que peut avoir une personne à **suivre ou non son traitement**.

#### Limites de ce modèle :

Ce modèle a été critiqué du fait de résultats contradictoires de certaines études et de faiblesses méthodologiques et théoriques décelées.

La relation entre croyances et comportements ne semble pas aussi mécaniste et rationnelle en réalité. Ce modèle ne précise pas les relations entre les divers médiateurs, entre les prédicteurs et les critères, fait abstraction des facteurs contextuels (famille, pairs, communauté...) et occulte les facteurs émotionnels (évitement par exemple).

Différentes variables ont été rajoutées à ce modèle et des recherches de techniques d'évaluation ont été mises en place afin d'améliorer la prédictivité de ce modèle.

A partir de la **Théorie de la cognition sociale de Bandura** (1977, 1986) qui suggère que le comportement des individus dépend de diverses attentes, motifs et cognitions sociales, d'autres modèles socio-cognitifs se sont développés <sup>[98]</sup>.

Cette théorie sociale d'apprentissage postule que l'adhésion à un comportement est influencée par les **croyances en l'efficacité personnelle et l'efficacité du comportement**. Bandura (1977) a montré que **l'auto-efficacité perçue**, caractéristique individuelle, se développant à travers les expériences personnelles de succès et d'échec, joue un **rôle médiateur** vis-à-vis de **l'adoption effective de certains comportements**.

Chez un fumeur, par exemple, on peut recueillir les *attentes d'auto-efficacité* « je pourrais m'arrêter de fumer si je voulais », les *attentes* concernant les *conséquences* des comportements « fumer peut provoquer un cancer des poumons, arrêter de fumer peut réduire ce risque », les *motifs* qui renforcent les comportements « fumer réduit l'anxiété ». De plus, les croyances individuelles sont influencées par l'environnement. L'environnement peut être le contexte social et familial dans lequel la personne évolue et la façon dont l'individu va percevoir les représentations d'autrui. Par exemple « mes amis pensent que je devrais arrêter de fumer » a un impact sur les comportements de l'individu.

Le recueil d'informations concernant la **perception** des individus **face à leur compétence personnelle** devant **l'adoption d'un nouveau comportement** peut permettre **d'adapter une intervention en conséquence** (*cet item sera retrouvé dans notre grille d'entretien : vous pensez-vous capable de mettre en place cette stratégie ?*).

- *Théorie de l'action raisonnée* (Fishbein et Ajzen, 1975) et *théorie du comportement planifié* (Ajzen, 1985)

Ce modèle replace les croyances et décisions des individus dans leur **contexte psychosocial**.

Il postule que le déterminant immédiat du comportement est **l'intention**. L'intention est influencée par **l'attitude** et par la **norme subjective**.

Ce modèle intègre quatre composantes : les croyances, les valeurs, les normes sociales ou subjectives et les motivations.

Il inclut les croyances relatives aux conséquences d'un comportement et l'évaluation de ces conséquences, l'ensemble constituant les *attitudes*.

La mesure indirecte de l'**attitude** serait la somme de la force de chacune des croyances comportementales pondérée par son évaluation subjective. La mesure indirecte de la **norme subjective** correspondrait à un accord ou un désaccord perçu de chacune des personnes significatives pondérées par la motivation à se conformer à l'opinion de chacune de ces personnes.

Les variables socio-démographiques et traits de personnalité ne sont pas des valeurs prédictives car elles sont filtrées à travers les croyances et les autres éléments du modèle.

**Ainsi l'adoption d'un comportement sain comme faire de l'exercice est prédite par l'intention de s'engager dans cette action.**

Cette **intention** elle-même **prédite** par les **attitudes générales** de l'individu qui sont par exemple favorables à la pratique d'activités sportives et par ses **normes subjectives** comme des personnes de référence qui l'encouragent à adopter ce comportement.

Une limite de ce modèle est sa *faible prédictivité* lorsque le critère retenu est le *maintien du comportement à long terme*.

Ajzen a complété le modèle précédant en incluant un concept lié à la **perception qu'à l'individu de son contrôle, tant physique que psychologique sur le comportement à adopter** (*théorie du comportement planifié*).

Cette perception du contrôle comportemental est influencée par des facteurs internes (connaissances, aptitudes, habilités) et externes (temps, opportunités, dépendance du comportement face à la coopération ou non d'autres personnes).

La mesure indirecte de la **perception du contrôle comportemental** correspond à la somme de chacune des croyances concernant les chances que certains facteurs (facilitant ou nuisant à l'adoption du comportement) soient présents au moment de l'action pondérée par l'évaluation de l'intensité avec laquelle ces facteurs peuvent inciter ou dissuader à adopter le comportement.

D'autres modèles socio-cognitifs ont été construits en tenant compte des critiques émises envers les modèles précédents concernant leur caractère figé et atemporel.

- *Le modèle transthéorique de changements de Prochaska et Di Clemente (1992)*

Ce modèle a été élaboré pour comprendre comment les personnes qui adoptent un nouveau comportement ou renoncent à un comportement à risque passent par des **étapes successives**.

Il décrit les étapes du processus de changement de comportement et identifie 5 étapes de changement :

- **Pré-réflexion** (réticence et résistance, pas de modification de comportements envisagés dans les 6 mois)
- **Réflexion** (l'individu sait qu'il a besoin de changer de comportement mais il n'est pas encore prêt à le faire mais envisage ce changement dans les 6 mois)
- **Préparation** (le sujet est décidé et recueille les outils et les ressources pour envisager un changement dans les 30 jours)
- **Action** (adoption de nouvelles habitudes faisant partie d'un nouveau mode de vie)
- **Entretien** (le changement se poursuit, prévention des régressions, intégration progressive du changement aux activités usuelles, aux convictions et aux valeurs)

Ce changement de comportement ne progresse pas de façon linéaire mais selon un **modèle de spirale**.

Passer d'une étape à la suivante suppose l'élaboration de certains processus de décision, de stratégies d'ajustement au changement et nécessite une certaine auto-efficacité perçue.

Dans cette démarche, il est intéressant **d'identifier à quelles étapes se trouvent le patient afin d'agir en conséquence**.

Ce modèle intègre des notions d'efficacité personnelle et d'équilibre décisionnel (double analyse du « pour » et du « contre » du nouveau comportement).

Les étapes de changement de comportement dans le processus d'arrêt du tabac sont le plus souvent explicitées en utilisant ce modèle (*Figure 1*).

Les fumeurs passent, entre la tentative et l'arrêt, par plusieurs stades ou étapes. La durée de ces étapes est variable pouvant parfois être de plusieurs années. Le fait d'arrêter de fumer est un processus de maturation. Le cheminement ne se fait pas à sens unique, le fumeur peut retourner à une phase antérieure du cycle, à tout moment. Son application dans l'aide au sevrage tabagique a montré de bons résultats.

Ce concept d'étapes à traverser pour modifier son comportement trouve des applications dans d'autres domaines de la santé comme la nourriture, l'activité physique, l'alcool mais semble moins adapté aux autres toxicomanies <sup>[99]</sup>. Récemment, des applications dans le domaine de la diabétologie ont également été décrites <sup>[100]</sup>.

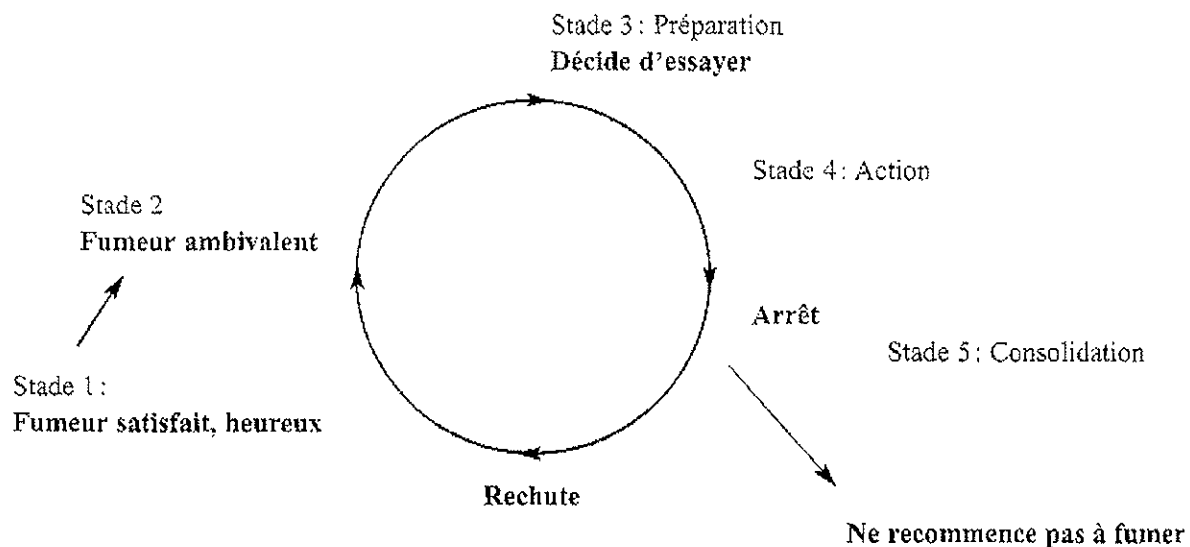


Figure 1 : Etapes du changement de comportement dans le processus d'arrêt du tabac selon le modèle de Prochaska et Di Clemente

*Le modèle processuel des comportements de santé ou Health Action Process Approach (HAPA) (Schwarzer, 1992)*

Ce modèle a été construit en retenant les variables pertinentes des modèles antérieurs (la vulnérabilité et la gravité perçue, les croyances relatives aux conséquences d'un comportement, l'intention de comportement, l'auto-efficacité perçue) autant dans la prédiction des intentions de comportement que des comportements effectifs.

Il distingue une *étape motivationnelle* qui contribue à l'élaboration de l'intention et une *étape comportementale* qui aboutit à des actions effectives (*boucle d'auto-régulation*).

L'amélioration de la motivation aurait une influence sur l'assiduité.

Le modèle « Health needs model » (Caplan, 1979) distingue 3 composantes essentielles de la motivation : l'espérance que l'effort mènera à un accomplissement adéquat de l'action, la croyance que l'accomplissement de l'action mènera au résultat escompté et l'importance accordée au résultat.

Les modèles cognitifs et socio-cognitifs ont fourni une approche systématisée permettant de mieux comprendre le rôle des représentations en matière de santé et de maladie dans l'adoption de comportements sains ou à risques.

Cependant, la notion de croyances développée par ces modèles semble réductrice, décontextualisée, fragmentaire et fragmentée et l'influence des croyances sur les actions n'a pas été confortée par des résultats empiriques.

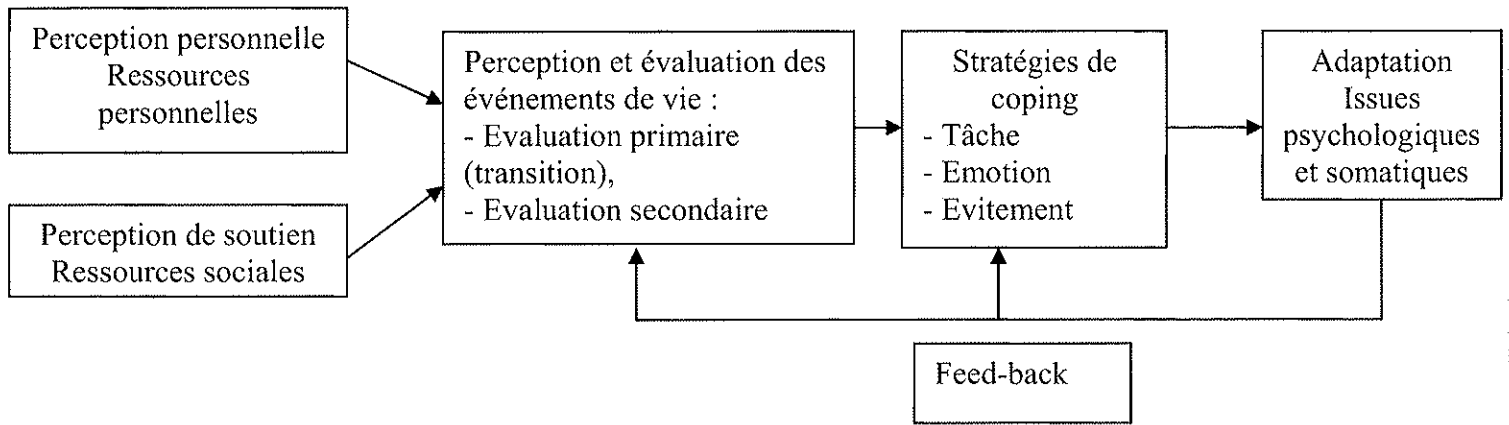
Une étude récente réalisée chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde a montré une absence d'influence des croyances concernant les traitements sur les comportements d'observance. En effet, parmi les patients possédant des représentations positives sur la nécessité des traitements, la majorité d'entre eux restait inobservant<sup>[101]</sup>.

**Les croyances semblent tout autant être influencées par l'action  
qu'elles ne les influencent.**

Ce sont des processus de rationalisation qui rétablissent une certaine cohérence entre croyances et comportements. Ces processus sont proches des *processus transactionnels* (évaluations primaire, secondaire et stratégies de coping)<sup>[102]</sup>.

Ce **modèle transactionnel** s'intéresse aux transactions « actuelles » entre individu et environnement c'est-à-dire aux efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux déployés par les individus pour s'ajuster à des situations aversives (événement de vie majeur, grave mais ponctuel, tracas quotidiens à caractère chronique).

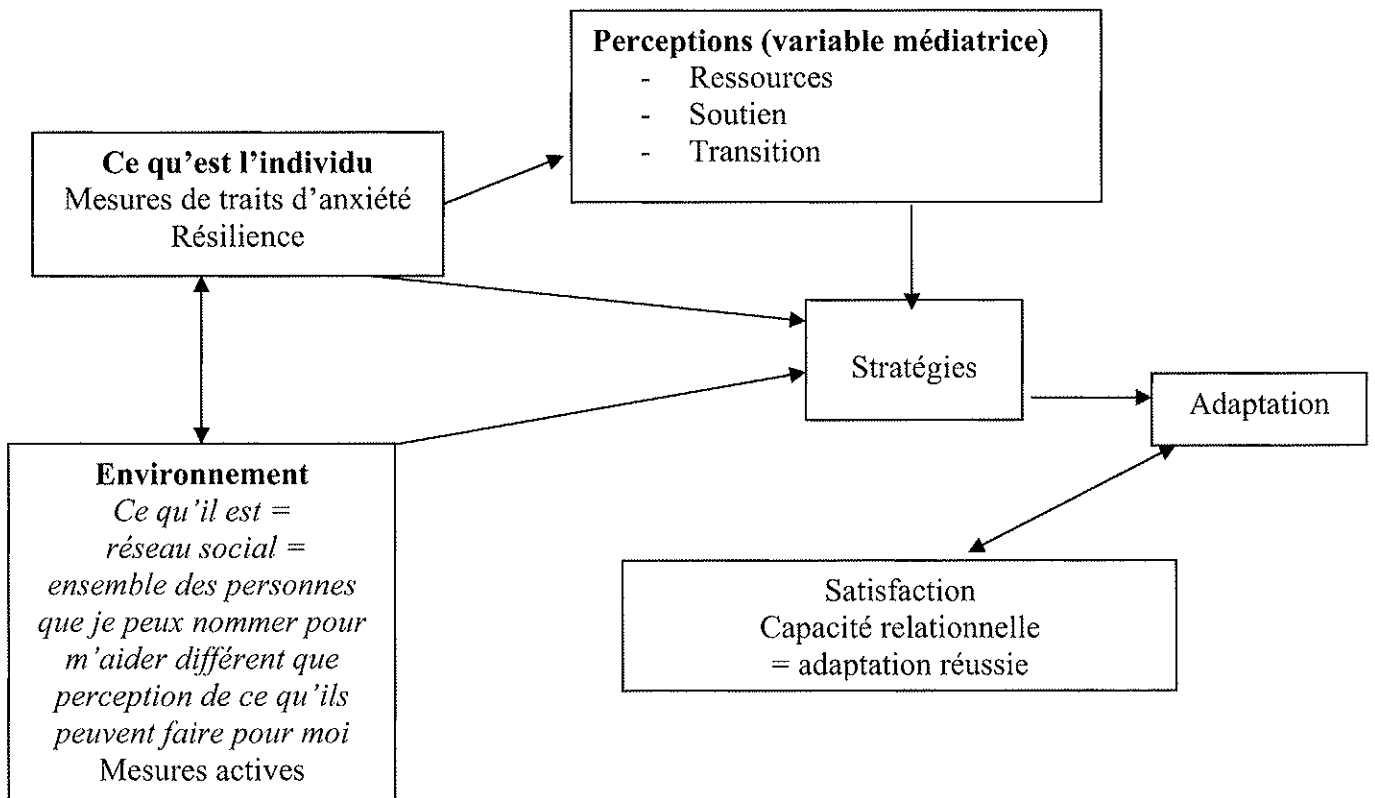
Ces transactions se déroulent en 2 phases essentielles : une phase *d'évaluation primaire* puis *secondaire* associée à l'élaboration de stratégies d'ajustement ou « coping » (Figure 2).



*Figure 2 : Modèle transactionnel en Psychologie de la Santé*

Ces **processus transactionnels** auraient un **rôle de médiateur** en **modulant l'impact** des **antécédents environnementaux** et **dispositionnels** sur **l'état de santé ultérieur du patient** (Figure 3).

Une des questions posées par ce modèle peut se formuler ainsi : « Est-ce plus l'individu ou l'environnement ou l'effet tampon des perceptions qui sont à la base de l'adaptation de l'individu dans son environnement ? ».



*Figure 3: Modèle transactionnel détaillé*



Récemment, une équipe de chercheurs a intégré dans un seul modèle explicatif les 3 types de facteurs ayant un impact sur la santé : antécédents environnementaux et socio-démographiques (**ce que l'individu « a subi »**), antécédents individuels, psychosociaux et biologiques (**ce qu'il « est »**), transactions et stratégies d'ajustement (**« comment il réagit face à »**) (Figure 4).

Ce modèle comprend une succession de séquences temporelles (antécédents, médiateurs, critères à prédire) car toute maladie est une histoire, processuelle et non statique.

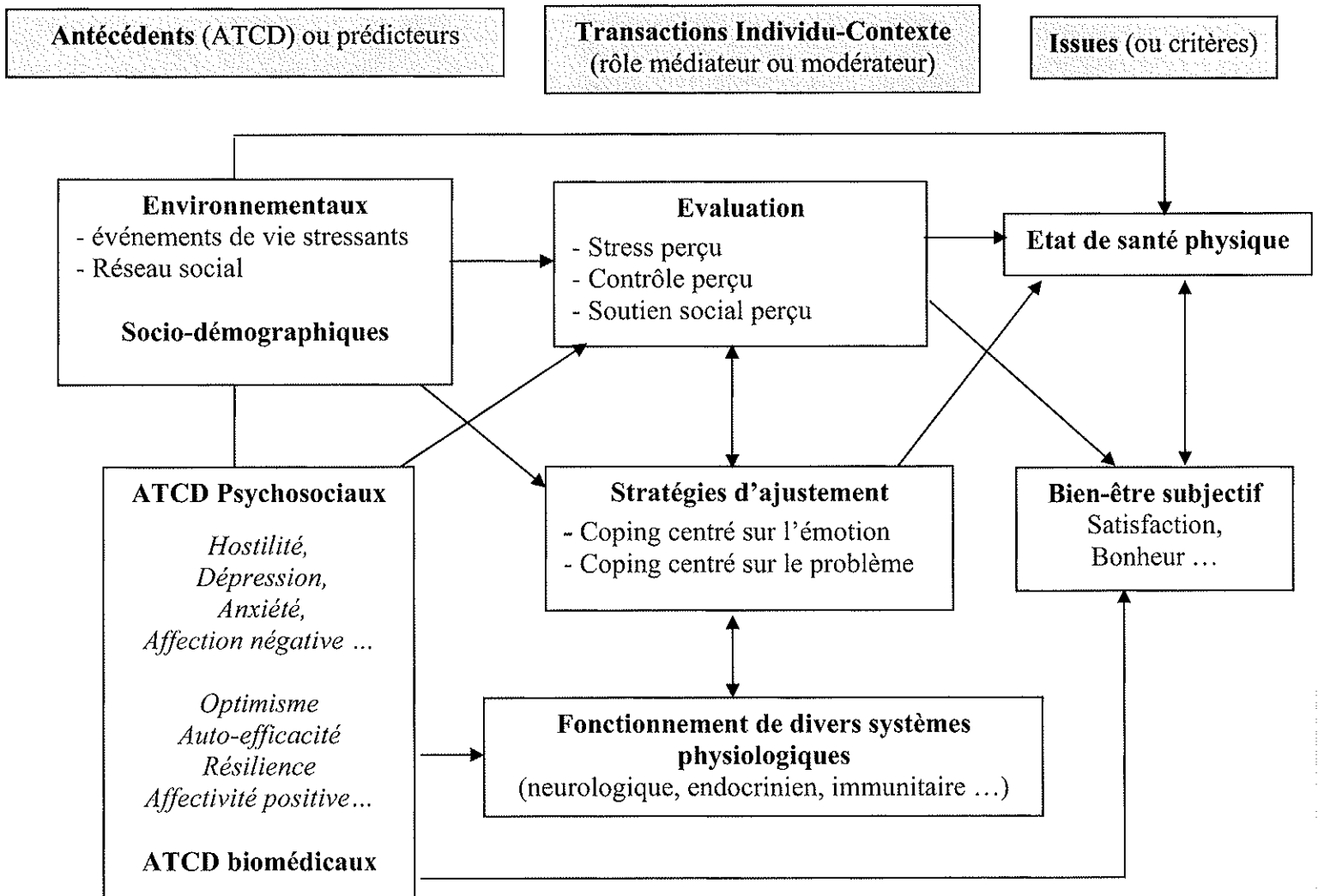


Figure 4: Modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé <sup>[97]</sup>

Les **croyances influencent les comportements** des patients **et sont influencées par ces comportements** mais il reste *difficile de les intégrer dans un dispositif de formation*.

Il est primordial de prendre en compte les représentations des patients mais aussi **d'évaluer l'état « psychique », le contexte actuel** du patient dans lequel il se trouve le jour de la séance d'éducation, de la rencontre avec l'éducateur afin de lui proposer en temps réel des situations qui aient du sens pour lui et qu'il puisse construire petit à petit ses connaissances, développer des compétences.

Une des propositions pour que le professionnel puisse proposer au patient une situation adéquate est d'envisager des situations émanant des patients eux-mêmes, de leur vécu ce qui positionnerait les situations proposées au plus proche de la réalité des patients.

**Cette approche se tourne vers l'action, l'activité du patient.**

#### d- *L'apprentissage en lien avec l'activité du sujet dans son environnement social*

Le **socio-constructivisme** postule que l'acquisition des connaissances est étroitement liée à **l'activité du sujet dans son milieu**.

Ce modèle considère que l'apprenant construit son savoir et ses compétences en fonction de ses expériences et des savoirs déjà acquis. Il modifie ainsi les schémas mentaux déjà construits et en construit de nouveaux.

Le socio-constructivisme est une approche qui insiste sur les **dimensions sociales dans la formation des compétences** <sup>[103]</sup>.

L'idée fondamentale est qu'il est nécessaire de passer d'un modèle binaire (interaction individu-tâche) à un modèle ternaire (interaction individu-tâche-alter) <sup>[104]</sup>.

Le développement n'est plus considéré comme indépendant de l'apprentissage et l'apprentissage ne peut pas être seulement une relation « privée » entre apprenant et objet.

Les **variables sociales** sont **consubstantielles aux processus d'apprentissage**.

Le développement intellectuel est dépendant des situations éducatives et est une conséquence des apprentissages auxquels l'apprenant est confronté.

Le **facteur social**, issu de deux courants, l'approche culturaliste (Vygotsky) <sup>[105,106]</sup> et l'école suisse (Doise, Perret-Clermont) se fonde sur le principe qu'associé au processus de construction individuelle (décrit par Piaget), l'**interaction avec des pairs et des experts** permet de confronter les schémas cognitifs construits <sup>[107,108]</sup>.

Ceci permet de développer l'argumentation et la verbalisation propice au développement d'une plus grande conscience de ses propres schémas mentaux et de leurs limites <sup>[109]</sup>.

En conférant une **dimension sociale** essentielle aux **processus cognitifs** régissant l'apprentissage, Vygotsky a anticipé sur les récentes recherches étudiant les interactions sociales.

La **théorie de Vygotski** (1926) cherche à rendre compte, comme Piaget, du développement des fonctions psychiques supérieures, mais c'est leur **histoire sociale** et leur **ancrage culturel** qui sont privilégiés. Vygotski défend l'idée qu'il ne peut y avoir de développement cognitif sans apprentissage.

**Toutes les fonctions mentales supérieures** (attention, mémoire, volonté, pensée verbale...) **sont socialement élaborées** (grâce au langage et aux autres systèmes de signes servant à représenter) **et socialement médiatisées**.

Selon Vygotski, l'intériorisation des activités pratiques en activités mentales de plus en plus complexes est assurée par les mots, origine de la **formation des concepts**.

Ce sont les propriétés des signes et systèmes de signes qui confèrent leur spécificité aux activités mentales supérieures.

Les signes et systèmes de signes, en tant que médiateurs de l'activité psychique, assument en étroite association, une double fonction de transformation de l'activité et de représentation (des objets, au sens large, de leurs propriétés et des transformations opérées) <sup>[110]</sup>.

**Le développement et l'apprentissage sont interactifs**, alors que chez Piaget l'apprentissage dépend du niveau de développement.

L'enfant ne peut résoudre des problèmes trop complexes pour son développement, cependant en bénéficiant de l'aide d'un proche (parent, médecin, enseignant...) il pourra accéder à un niveau de développement supérieur.

De nombreux travaux de laboratoire ont montré que les **interactions entre pairs en situation de résolution de problème jouaient un rôle constructeur sur les compétences cognitives individuelles** (importance des séances de groupe dans l'éducation thérapeutique des patients).

Vygotski parle de **zone proximale de développement**.

Cette **notion rend compte des rapports entre apprentissage et développement au cours de l'histoire sociale de l'enfant**. Il distingue les apprentissages qui résultent principalement de l'expérience de l'enfant dans son environnement quotidien et ceux qui résultent d'une action intentionnelle de l'adulte et de l'institution scolaire <sup>[75]</sup>.

**L'éducation est donc un facteur primordial du développement.**

De nombreux auteurs (Brousseau, Schneuwly, Gilly) ont soutenu que **l'acquisition des connaissances passe par un processus qui va du social** (connaissances interpersonnelles) **à l'individuel** (connaissances intrapersonnelles) et qu'une **nouvelle connaissance** peut être **soit subjective (propre à un individu), soit objective (commune à un groupe)** <sup>[105, 111, 112]</sup>.

Certains modèles envisagent ces deux formes de connaissance dans un cycle où chacune contribue au renouveau de l'autre <sup>[112]</sup>.

**Ce cycle va d'une connaissance " subjective " (création personnelle du sujet) vers une connaissance " objective " (acceptée socialement).**

Cette connaissance objective est, par la suite, intériorisée et reconstruite par les sujets durant leur apprentissage pour laisser place à une nouvelle connaissance subjective.

Dans cette optique, les **interactions sociales** sont primordiales, et peuvent être notamment à l'origine d'une **remise en question des représentations initiales**.

*La variété des situations d'apprentissage* dans lesquelles la spécificité des contenus, des situations et des activités langagières occupe une place déterminante, a amené divers auteurs à considérer que **l'expérience sociale du sujet était inhérente à l'acte d'apprendre** <sup>[113]</sup>.

Cette théorie peut expliquer l'impact sur l'apprentissage des échanges entre les patients de part leur richesse de contenus lors des séances de groupe organisées dans les modules d'éducation thérapeutique.

#### e- Rôle constructeur des interactions sociales dans l'apprentissage

Selon le point de vue **constructiviste**, qui s'appuie sur les données de la psychologie cognitive, " *on suppose que l'apprentissage résulte de constructions mentales de l'apprenant* " <sup>[113]</sup> ; ce qui implique qu'il est toujours **activement engagé dans l'élaboration de ses savoirs**.

Sa cognition, prenant parti de ses expériences tant physiques que sociales par le biais d'*interactions*, est considérée comme une fonction adaptative servant à l'organisation du monde.

Cette perspective modifie le statut du savoir et **confère au sujet apprenant un nouveau statut épistémologique**, demandant de sa part, **réflexivité et prise en charge effective de ses compétences cognitives** <sup>[113]</sup>.

Elle modifie, en conséquence, la conception de l'apprentissage dans laquelle le formateur n'agit plus comme le dispensateur agréé d'un savoir objectif ou réifié.

L'éducateur doit **mettre en place des séquences didactiques au cours desquelles les connaissances construites sont questionnées par les apprenants**.

On glisse d'un apprentissage de la réponse à un apprentissage de la question  
" *Toute leçon doit être une réponse à des questions que les élèves se posent réellement* " <sup>[114]</sup>.

Les travaux actuels centrés sur le **rôle constructeur des interactions sociales** portent soit sur les "*interactions dissymétriques de guidage*", soit sur les "*interactions symétriques de résolution conjointe*".

Le premier pôle concerne plus spécifiquement tout ce qui touche aux différents modes de **tutorat**.

Gilly (1995) définit ces interactions de guidage par "*les interactions dans lesquelles un sujet naïf est aidé par un sujet expert dans l'acquisition d'un savoir ou d'un savoir-faire*" <sup>[112]</sup>.

Cette orientation est à l'origine des pratiques pédagogiques mettant en avant **toute forme de régulation effectuée par un individu plus qualifié et donc apte à apporter une forme de soutien à l'apprenant** (exemple du patient et du professionnel de santé).

Le deuxième pôle s'intéresse aux interactions caractérisées par **une symétrie de statuts et de rôles entre pairs** (entre patients). Un bénéfice cognitif a été démontré sans que l'un des deux partenaires soit plus compétent que l'autre.

Certaines recherches se sont penchées sur les bénéfices cognitifs résultant directement **d'interactions entre pairs**. Elles ont permis de remarquer que ces interactions génèrent un " conflit socio-cognitif " qui conduit l'apprenant à réorganiser ses conceptions antérieures et à intégrer de nouveaux éléments apportés par la situation.

Ce conflit socio-cognitif résulte de la confrontation de représentations sur un sujet provenant de différents individus en interaction.

Diverses études ont mis en avant que cette réorganisation des représentations pouvait provenir de deux types de déséquilibre : **l'interindividuel**, lorsqu'il y a opposition entre deux sujets ; **l'intra-individuel**, quand un sujet remet en question ses propres représentations.

Selon Doise, Mugny et Perret-Clermont, une opposition entre deux sujets, lors de situation d'interaction sociale, permet d'engendrer un conflit socio-cognitif dont la résolution - qui implique pour le sujet une **décentration** et une **reconsidération** de son propre point de vue grâce à des **phénomènes d'argumentation et de communication entre apprenants** - permettra de générer un progrès cognitif<sup>[107,108]</sup>.

Selon Gilly, Fraise et Roux, des bénéfices individuels subséquents peuvent également surgir d'une **collaboration ne présentant pas forcément d'opposition entre les sujets**<sup>[112]</sup>.

Ils distinguent pour cela quatre types de collaboration :

- la " collaboration **acquiesçante** " où un seul des deux membres semble actif. Un des membres élabore une solution ou amorce de solution, le second se contentant de le suivre en fournissant des feed-backs d'accord (gestuels et/ou verbaux)<sup>[112]</sup>,
- la " **coconstruction** " qui correspond à une dynamique conjointe où les deux sujets travaillent de concert en n'étant jamais en totale opposition,
- la " **confrontation avec désaccords non argumentés sans coordinations subséquentes** " où un des sujets fait une proposition réfutée par son partenaire qui le contredit sans utiliser d'argumentation ou de contre-proposition adéquate,

- le « **conflit socio-cognitif** » dans lequel apparaît une **confrontation de points de vue** où l'un des sujets tente de convaincre son partenaire en utilisant une argumentation.

Pour ces auteurs, les bénéfices cognitifs issus de ces interactions trouveraient leur origine dans les phénomènes de "déstabilisation" et de "contrôle" que ces dynamiques engendrent auprès du sujet.

**Le concept de conflit socio-cognitif** demeure pertinent dans de nombreuses situations, puisqu'il réfère à un **phénomène où l'apprenant dépasse un conflit** (par rapport à une notion apprise antérieurement) **ou un obstacle** (causé par l'absence de notion connue à utiliser) **généré par une situation sociale** (Figure 5).

Ce concept de conflit socio-cognitif semble *transposable aux situations en santé* lorsqu'une situation problème apparaît créant un obstacle ou un conflit à dépasser <sup>[115]</sup>.

*Par exemple*, un patient diabétique de type 2 peut se retrouver face à un résultat glycémique qui n'est pas en accord avec ce qu'il connaît d'habitude alors qu'il n'a rien modifié dans ses habitudes de vie lui permettant d'expliquer ce changement.

Le patient rencontre donc à un moment donné un obstacle qui vient à l'encontre de ses connaissances initiales. L'obstacle peut être retrouvé naturellement dans la vie quotidienne ou peut être induit par une séance de formation par exemple <sup>[22]</sup>.

Face à cette situation, quatre possibilités d'action peuvent être décrites :

- soit l'apprenant ignore l'obstacle,
- soit l'apprenant essaye d'envisager une action en se basant sur ses connaissances antérieures mais sans succès,
- soit l'apprenant essaye d'envisager une action en se basant sur ses connaissances antérieures et par tâtonnements, essais et erreurs envisagera une action avec succès,
- soit une déconstruction de ses connaissances initiales a lieu (état instable) qui précède un changement de ces connaissances initiales.

Cette reconstruction de connaissances ne pourra se produire que si l'individu trouve des **ressources**. Ces ressources peuvent soit être endogènes (Piaget), soit externes : ressources humaines (environnement social, pairs, experts), et/ou ressources documentaires (différents outils comme les livres, la vidéo, internet, la télévision....). *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans les ressources externes.*

L'état reconstruit (nouvelle unité cognitive) est un état plus fragile que les connaissances initiales mais aussi plus équilibré. A ce stade, l'apprenant peut écouter un cours magistral.

Du point de vue didactique, cette nouvelle unité cognitive est décrite comme pouvant être mobilisée et conservée en *mémoire* mais *durant une courte durée* ce qui nécessite des **réinjections de ressources régulières**.

Cette notion est importante lors de la réflexion autour du *nombre de séances* d'éducation thérapeutique et de *l'intervalle de temps entre chacune*.

Le processus d'éducation thérapeutique doit être **inscrit sur la durée pour être en phase avec l'évolution de la construction des connaissances des patients**.

Une démarche de réflexion sur la ou les situations ayant posé problème, fait obstacle aux connaissances initiales, est ensuite envisagée afin de permettre à l'apprenant de prendre du recul et d'acquérir un regard critique sur son apprentissage (métacognition).

Le terme de **métacognition** apparaît pour la première fois dans les écrits de Flavell en 1976 pour faire référence à la "connaissance du sujet de ses propres processus cognitifs, de leurs produits et de tout ce qui s'y rapporte" <sup>[116]</sup>.

Il s'agit d'une faculté cognitive qui permet au sujet de "*réfléchir sur comment il réfléchit*". Ce qui rappelle la célèbre formule "Connais-toi toi-même" datant de l'Antiquité.

Le champ conceptuel de la métacognition s'engage dans deux directions :

- axée sur les métaconnaissances, lorsqu'il s'agit des **connaissances que le sujet possède de ses propres processus de pensée ou de ceux d'autrui**,
- axée sur les **opérations de régulation permettant d'orienter, de planifier et de réguler l'action**.

Il s'agirait pour l'apprenant de constituer un **répertoire de connaissances** relatives aux mécanismes de réalisation d'une action (connaissances **déclaratives**) tout en développant des compétences relatives aux **opérations de régulation** de cette même action (connaissances **procédurales**). La mobilisation des ces deux types de ressources semblant être fondamentale dans le processus d'enseignement métacognitif.

Doudin et Martin appellent "**connaissances pragmatiques**" les compétences permettant à l'élève d'utiliser ses savoirs et ses savoir-faire à bon escient <sup>[117]</sup>.



Dans cette optique, l'apprenant n'est pas seulement acteur de son apprentissage mais **auteur**. Toutes ses productions cognitives sont le résultat d'une interaction avec l'environnement (*interaction entre la structure de la pensée et les informations rencontrées*).

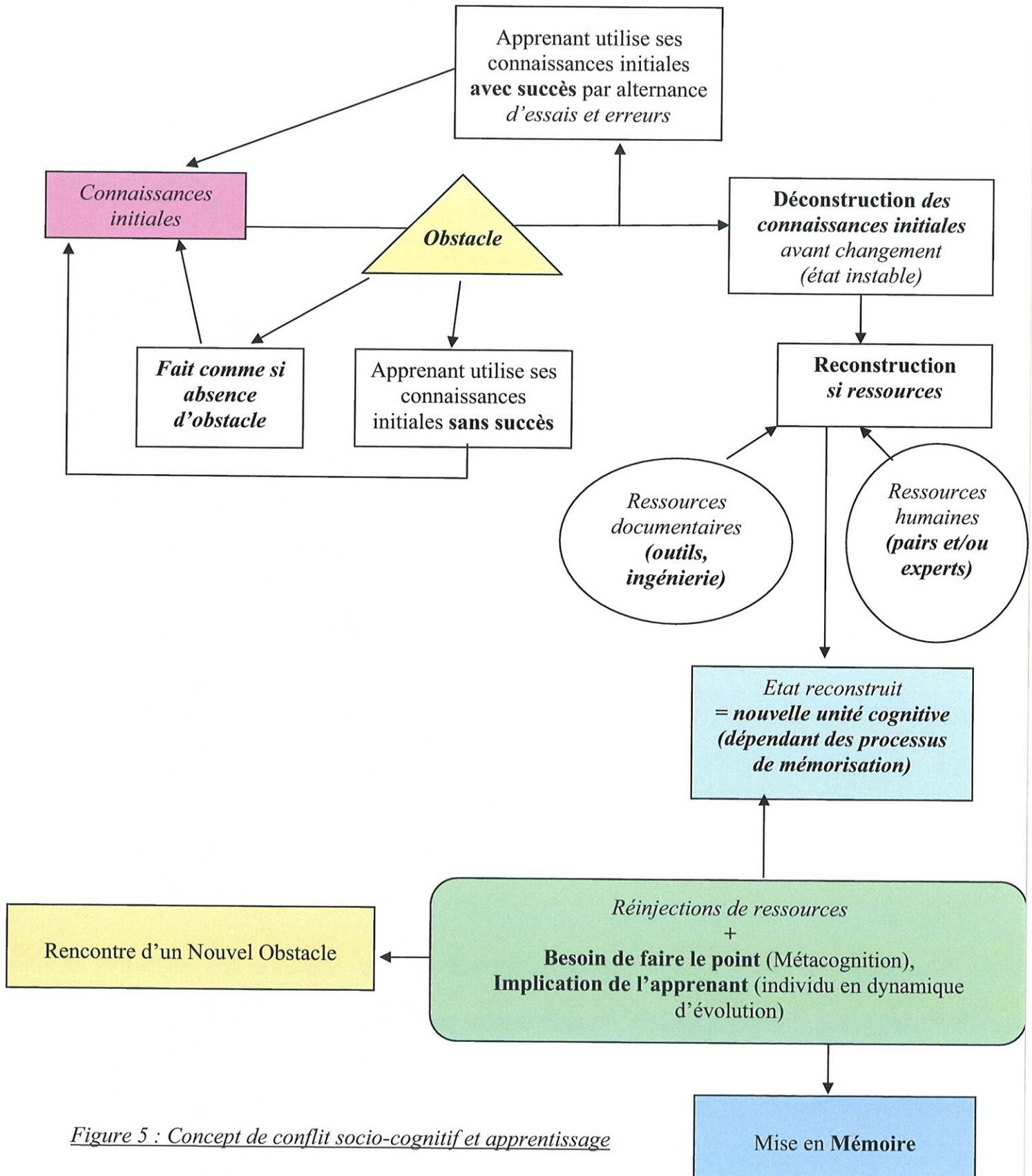


Figure 5 : Concept de conflit socio-cognitif et apprentissage

Les travaux de la **psychologie cognitive**, les apports de la **psychologie génétique** et **l'étude des interactions sociales** ont conduit les didacticiens à développer différents concepts et à retenir 4 *postulats* issus des théories socio-constructivistes de l'apprentissage <sup>[113]</sup> :

- Le sujet construit ses connaissances par une **interaction active avec son environnement physique et social**.
- Les **stratégies observables du sujet face à une situation-problème** sont déterminées par le **type de connaissances** du sujet dans ce domaine et par **leur structuration**.
- Le **type de situation-problème** affecte également le **comportement de l'apprenant**.
- Les **objets conceptuels** visés sont **complexes**.

### 2-3-2 Nouvelle conception de l'apprentissage : place et rôle du formateur

Le formateur est un **médiateur** qui déstructure des connaissances et initie une déformulation et une reformulation <sup>[96]</sup>. Il devient un accompagnateur actif dans l'élaboration des savoirs de l'apprenant (*Figure 7*).

En effet, le transfert d'apprentissage nécessite un travail de **contextualisation**, de **décontextualisation** et de **recontextualisation**. Ce transfert est défini comme le passage d'une connaissance d'une situation à une autre, d'un contexte à un autre <sup>[95]</sup>.

Le formateur doit :

- être un **gestionnaire** averti **des situations** susceptibles d'éveiller l'intérêt et la motivation des apprenants,
- *intervenir sur l'organisation et la hiérarchisation des informations* <sup>[118]</sup>,
- *collaborer à la démarche d'appropriation du savoir* en aidant l'apprenant à assimiler et à accommoder.

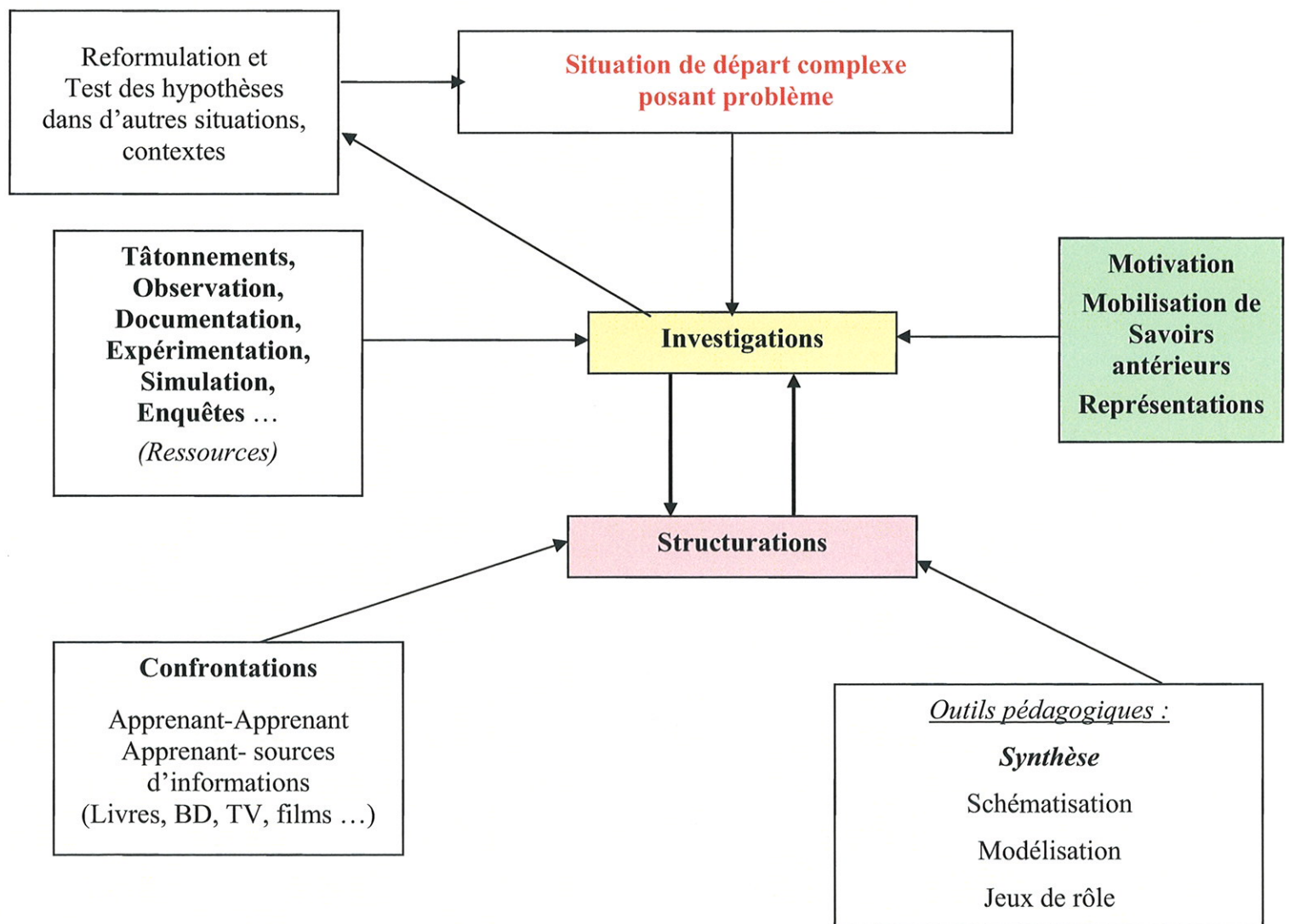
**Les situations d'apprentissage** comme des situations induisant des problèmes à résoudre **dans la formation des connaissances et des compétences sont essentielles.**

Le formateur doit proposer des **situations qui aient du sens pour l'apprenant.**

L'éducateur est vu comme un *chef d'orchestre* qui propose des scénarios plus ou moins compliqués. Certains scénarios complexes ont pour objectif de mettre les apprenants en situation de conflit cognitif. Il doit accompagner les apprenants dans le déroulement du scénario.

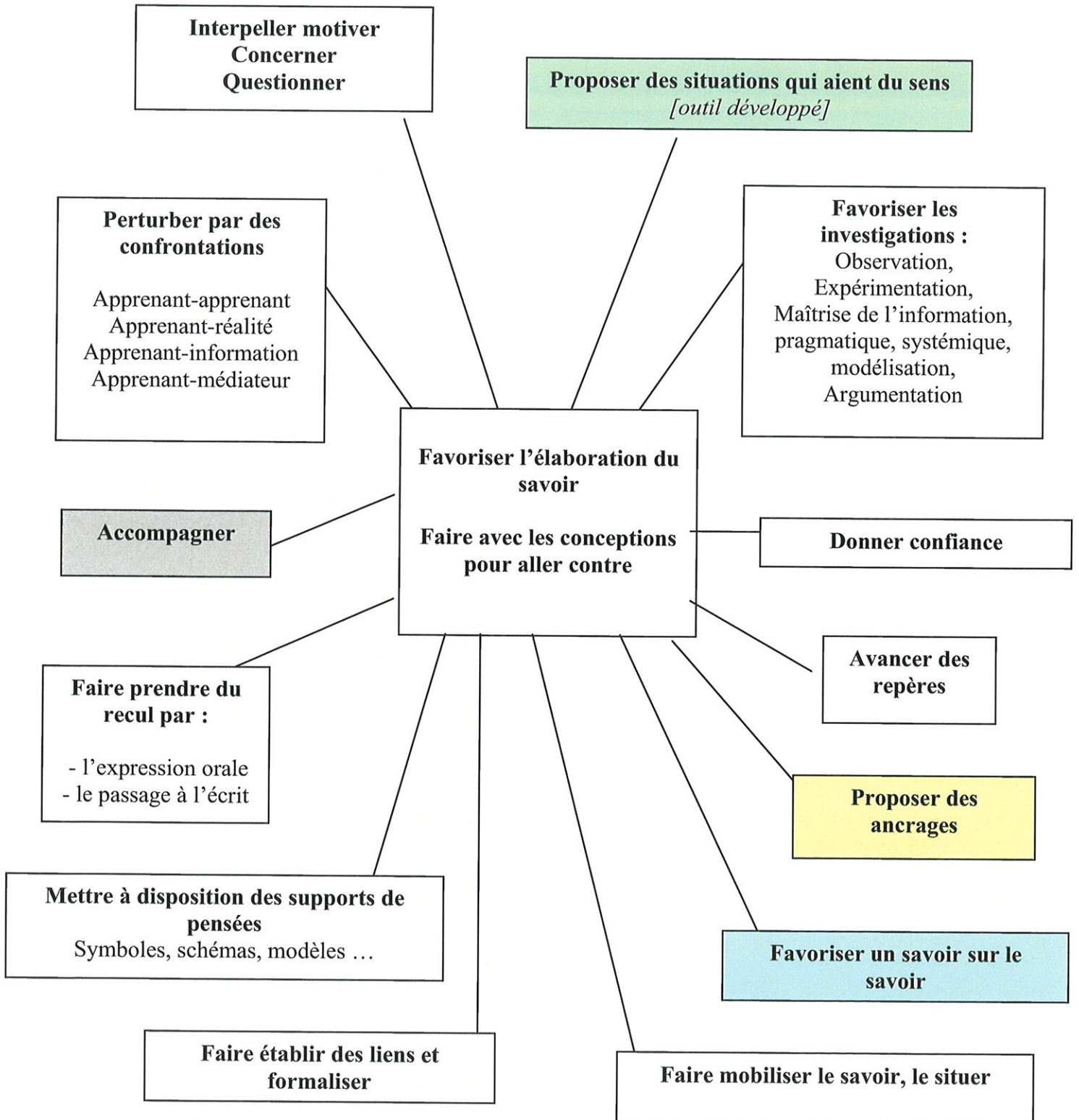
Les apprenants sont ainsi amenés à produire des objets de connaissances, à les manier, à les échanger, à les commenter, à les confronter, à en chercher d'autres...

Ils alternent entre des phases d'*investigation* et de *structuration* (Figure 6).



*Figure 6: Alternance de phases d'investigation et de structuration de l'apprenant face à des situations complexes posant problème*

Figure 7 : Synthèse des différents rôles et apports de l'éducateur dans la démarche d'élaboration de savoirs de l'apprenant <sup>[15]</sup>.



Dans cette optique, les *situations d'apprentissage proposées* par l'éducateur doivent **avoir du sens pour le patient** et le placer dans une **position de questionnement**.

Afin de répondre à ces 2 critères, notre recherche s'est orientée vers *l'analyse de l'activité des patients* afin d'identifier leurs situations problèmes vécues au quotidien et d'envisager la mise à disposition d'un outil contenant des situations d'apprentissage au plus proches de leur réalité.

Le cadre théorique de cette démarche est la *didactique professionnelle* qui nous permet d'envisager une *conception de l'apprentissage* comme une *co-construction* entre le patient expert de son activité (en intégrant ses représentations, son environnement, ses expériences, les stratégies mises en place face aux situations rencontrées) et l'éducateur comme partenaire spécialiste du savoir médical et technique.

### **Chap 3- ANALYSE DE L'ACTIVITE DE PATIENT ET DEVELOPPEMENT DE COMPETENCES**

#### **2-4 La didactique professionnelle : articulation d'une théorie de l'activité et d'une approche développementale**

Notre démarche s'inscrit dans **l'analyse de l'activité du patient qui se soigne** c'est-à-dire que nous envisageons *par exemple la prise de traitement médicamenteux du patient sous l'angle d'une activité*.

La **didactique professionnelle** est le **cadre théorique** que nous avons choisi afin d'analyser l'activité du patient en vue de la formation de compétences en santé. En effet, la didactique professionnelle a pour but d'**analyser le travail** en vue de la **formation des compétences**. Elle s'appuie sur l'idée que la réalisation d'une tâche dans une situation de travail mobilise l'activité cognitive.

La didactique professionnelle s'est développée à partir de l'articulation de deux cadres théoriques : la *psychologie ergonomique*, liée à la théorie de l'activité (modèle de double régulation de l'activité par la situation et par le sujet) et la *didactique des disciplines* scientifiques et techniques marquée par la psychologie du développement (Piaget, Vygotsky) en lien avec différents concepts didactiques (savoirs de référence, conceptualisation, schèmes et transposition didactique des situations de travail).

La didactique professionnelle propose une *approche développementale des compétences* en élargissant à l'adulte en situation professionnelle l'approche développementale centrée sur l'enfant en situation « naturelle » <sup>[119,120]</sup>.

D'une part, la **psychologie du travail** de langue française (ergonomie cognitive) met en évidence la dimension **cognitive** de l'activité professionnelle (Faverge, Savoyant, Leplat). La didactique professionnelle s'intéresse au travail des acteurs et non aux savoirs comme les didactiques disciplinaires.

D'autre part, la **psychologie du développement** insiste sur la notion de **conceptualisation dans l'action** (Piaget, Vygotsky, Vergnaud).

L'objet principal de la didactique professionnelle est la **conceptualisation dans et de l'action** (Piaget, Vergnaud, Pastré, Samurçay) <sup>[121,122]</sup>, car **l'action efficace est organisée** au niveau conceptuel <sup>[16]</sup>. Elle s'inscrit aussi dans une *conception sociale* du développement (Vygotski, Clot, Mayen) <sup>[123, 124]</sup>.

**L'unité d'analyse considérée est l'individu psychologique.** Les situations de travail et la place occupée par les opérateurs sont prises en compte en focalisant l'analyse sur l'individu comme sujet psychologique de son action et de sa cognition.

#### **2-4-1 Théorie de l'activité**

La théorie de l'activité a été élaborée dès les années 1920 par les psychologues russes soviétiques du développement de l'enfant (Vygotsky, Leontiev) <sup>[125,126]</sup>. Elle décrit la **dimension sociale** de l'**activité** et de la **connaissance**.

D'autres théories, citées au chapitre précédent, se basant sur le rôle de l'action et de l'interaction dans le développement psychologique de l'enfant (Piaget, Wallon, Bruner) ont aussi contribuées à définir de nouveaux concepts et modèles.

Les théories développementales de la psychologie de l'intelligence quelles soient d'orientation structuraliste-constructiviste (Piaget, Ecole de Genève) ou socio-culturelle et interactionniste (Vygotsky, Leontiev, Wallon, Bruner) <sup>[127,128]</sup> s'accordent pour **faire de l'action et de l'interaction entre apprenants et environnement** les deux **moteurs** essentiels des **processus mentaux**.

Elles articulent la dimension biologique individuelle de genèse des processus mentaux élémentaires et la dimension socioculturelle de transformation de ces processus aux plans symbolique et conceptuel.

L'**activité** est définie comme une **relation physique et symbolique** entre des **sujets** et des **objets socialement déterminés**.

Selon Leontiev (1972), l'activité est une structure hiérarchique à 3 niveaux interactifs de relations entre des sujets et des objets <sup>[126]</sup> :

- niveau **supérieur** de l'activité intentionnelle, orienté vers les **motifs** (*lien direct entre besoins, intentions et valeurs*),
- niveau **intermédiaire** de l'action (*planification et stratégies*), orienté vers les **buts**,
- niveau **élémentaire** des opérations, orienté vers les **conditions pratiques de réalisation** des actions (*savoirs et procédures élémentaires*).

Chaque niveau sert de contexte au niveau inférieur et de condition au niveau supérieur. Par exemple un défaut de motivation ou d'intention affecte la qualité de l'élaboration des buts et des stratégies d'action. De même, une carence au niveau des stratégies affecte le niveau des intentions (démotivation).

L'**activité** est donc, au sens de la psychologie russe (*Vygotski, Léontiev, Savoyant*), un **ensemble d'opérations sur des objets, mises en œuvre avec certains outils, selon des buts, en fonction de motifs** dans **certaines situations** servant à la fois de contrainte et de ressource à l'activité.

Par exemple, le patient prenant son traitement poursuit un but (lutter contre une maladie ou rester en bonne santé) et pour atteindre ce but, le patient se doit de suivre le traitement prescrit et de respect certaines règles de conduites.

On peut définir les *mobiles* qui provoquent l'action comme par exemple « *conserver sa mobilité* » à la fois déterminés par le patient lui-même, l'entourage médical et privé, et des normes socialement diffusées (nouveaux médias, nouvelles technologies), des *opérations quotidiennes* plus ou moins répétitives (respect des horaires de prise, des repas...), des *situations* de prise de médicament et alimentaire variables (modifications du lieu, des horaires, apparitions de symptômes inattendus...).

On peut de même définir un *objet que l'on cherche à transformer* par l'activité (recherche d'un équilibre glycémique par exemple). L'objet de cette activité est particulier car en lien avec le corps du patient, ce qui mobilise des représentations particulièrement complexes liées à sa connaissance médicale et personnelle en lien avec le regard social.

La première difficulté est que cette activité de prise en charge de sa maladie est mêlée à l'ensemble des activités quotidiennes que réalise le patient. La vie quotidienne étant considérée comme un ensemble d'activités, lorsque surgit la maladie, des activités sont perturbées et de nouvelles activités sont ajoutées. Le patient peut réorganiser son activité autour de sa maladie, ce qui peut occasionner de nouvelles actions qu'il va devoir intégrer à sa vie.

Le psychologue américain J.S Bruner s'est intéressé à **l'aspect séquentiel du pilotage de l'action**. Il montre que les **contraintes objectives** fixées de l'extérieur, **l'intention du sujet** (son anticipation du but et des moyens d'y parvenir) deviennent déterminantes pour **l'orientation et le contrôle de son action** <sup>[129]</sup> (Figure 8).

De plus, comme Vygotsky et Piaget, Bruner constate qu'un **tutorat adulte attentif et prolongé est indispensable** à l'enfant pour accéder au contrôle raisonné de ses actes et à une expression symbolique adaptée ce qui est transposable chez les adultes qui débutent dans un nouveau domaine comme les patients qui « débutent » dans la prise en charge de leur maladie.

Dans cette optique, l'**activité humaine se définit comme une succession orientée, intentionnelle, adaptative, de cycles de transformation d'objets**, pilotée par des sujets à plusieurs dimensions (biologiques, psychologiques et sociales).



Chaque cycle fonctionne sur 3 niveaux interactifs (intentions, actions, opérations) articulés à 3 phases successives (orientation initiale, réalisation, évaluation). Les sujets orientent, pilotent et corrigent leurs cycles d'action par feedback, en fonction de règles partagées d'action, de signification et d'interprétation, fondées à la fois sur des motifs individuels et sur des raisons fonctionnelles (*Figure 8*).

Cette rationalité fonctionnelle de l'action offre une explication des mécanismes de l'action mais **l'action est aussi une expression individuelle** soumise aux aléas de la situation et aux particularités du sujet qui agit car pour lui le sens de son action ne réside pas seulement dans les objectifs et les « comment » mais aussi dans les « pourquoi » et les « raisons » de son déploiement.

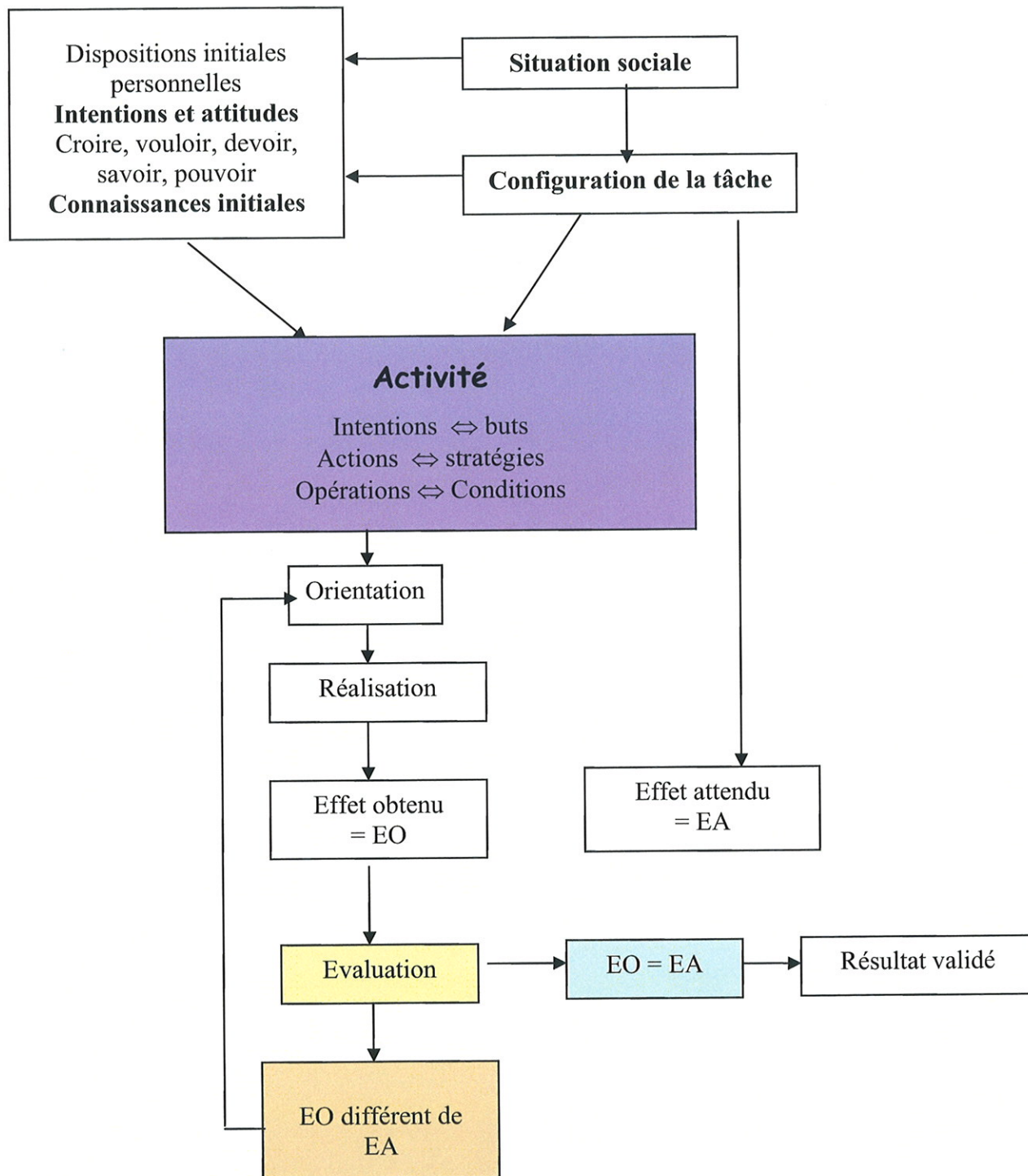
Le modèle actantiel de Greimas (1970) renforce cette expression individuelle. La relation entre les sujets et les objets serait orientée par un **vecteur dynamique d'intention et de motivation** qui fait de la « quête » des sujets le moteur de leur action <sup>[130]</sup>.

**Les sujets ne sont actifs et leurs actes ne sont efficaces et compréhensibles que parce qu'ils sont motivés.** L'intention des sujets n'est pas fixe ni donnée à l'avance. Elle dépend de leur attitude envers l'objet recherché et se définit par 4 verbes modaux : **vouloir, devoir, savoir et pouvoir**. Les modalités d'attitude déterminent ainsi l'intention qui oriente l'action dont les résultats modifient en retour les intentions <sup>[130]</sup>.

Hacker (1985) a développé une théorie de l'action, centrée sur un modèle de **ystème de double régulation de l'activité** en insistant sur la finalité de l'action et son caractère social (besoins et valeurs insérées dans un cadre social) <sup>[130]</sup>.

Ce modèle est également développé en psychologie ergonomique et souligne les deux processus de double détermination de l'activité par la situation et le sujet ainsi que le double impact sur la situation et le sujet <sup>[93]</sup>.

On assiste donc à un **processus dynamique de régulation de l'activité** <sup>[131]</sup> (*Figure 8*).



*Figure 8 : Modèle de double régulation de l'activité de patient:  
structure hiérarchique contextualisée de l'activité + pilotage séquentiel de l'activité*

L'**activité du patient** est une **activité contextualisée** pour laquelle le patient met en place des **régulations** qui sont fonction de ses *aptitudes* et de la *situation* ce qui influence réciproquement la situation et ses aptitudes.

On peut donc postuler que l'activité du patient est une activité au sens des modèles évoqués précédemment.

#### 2-4-2 Psychologie du travail (psychologie ergonomique)

En didactique professionnelle, l'analyse du travail (tâche et activité) a un double objectif : construire des contenus, des méthodes et des outils de formation correspondant à la situation professionnelle de référence et **utiliser les situations de travail comme des supports pour la formation des compétences.**

Nous orientons notre recherche vers ce deuxième objectif ; l'idée développée étant **d'apprendre des situations.**

Les situations vécues par les patients et l'analyse des stratégies d'actions mises en place seraient à l'origine de la construction d'un outil pour le développement des compétences des patients.

La psychologie du travail a apporté à la didactique professionnelle, non seulement des *méthodes d'analyse du travail* mais aussi une analyse de la **dimension cognitive de l'activité.**

Selon Faverge (1955), le travail est une conduite par laquelle l'acteur s'adapte par une démarche active à une situation. Il est à l'origine, le premier auteur à faire **l'analyse cognitive de l'activité** professionnelle en détaillant que le fait de travailler comporte un **diagnostic de situation**, la **résolution de problèmes**, une **planification** et la mise en œuvre de **stratégies** [132].

Savoyant (1979) s'est inspiré de la psychologie soviétique du travail et a retenu 3 types d'opération dans l'action : opérations d'**exécution**, de **contrôle** et d'**orientation**. L'opération d'orientation consistant à repérer les **traits de la situation** servant à guider l'action. Ces opérations d'orientation dépendent de la représentation que ce fait l'acteur de la situation. L'acteur *sélectionne certaines dimensions d'une situation pour en faire des éléments organisateurs de son action* [133].

Selon Leplat (2000), il existe une **distinction** dans le travail entre ce qui relève de la **tâche prescrite** et de **l'activité réelle**. Il existe toujours plus dans la tâche réelle (création, adaptation aux événements) que dans la tâche prescrite <sup>[134]</sup>.

Leplat détaille la notion de « **structure cognitive de la tâche** » basée sur le fait que, en plus des *modalités de prescription*, des *dimensions objectives* de la situation vont orienter l'activité. La prescription peut être considérée comme un artefact symbolique ou un ensemble d'artefacts symboliques produit d'une construction humaine, dont le but est d'influencer l'activité de ceux auxquels ils sont destinés <sup>[135]</sup>.

L'analyse du travail est organisée autour du **couple situation- activité** <sup>[136]</sup>.

Une **analyse cognitive de l'activité « d'être patient »** est envisagée en partant du principe que vivre des situations causées par la maladie au quotidien entraîne une activité qui comporte différentes étapes : des diagnostics de situations, des résolutions de problèmes, des planifications et la mise en œuvre de stratégies.

Il existe une *relation étroite entre activité et situation*.

Par exemple, un patient, qui possède une prescription sur son ordonnance et des conseils écrits, prendra en compte des dimensions objectives de la situation dans laquelle il va se trouver à cet instant qui orienteront son activité différemment en fonction de la situation. Les traits de la situation qui guident l'action des patients seront recherchés.

### **2-4-3 Psychologie du développement : conceptualisation dans l'action**

La psychologie du travail a insisté sur la dimension cognitive du travail sans *décrire cette cognition*.

L'idée de départ de Vergnaud (1985), repose sur l'hypothèse que **pour analyser les compétences, il faut analyser l'action efficace** <sup>[16]</sup>.

Or, l'action efficace est organisée. Ce qui veut dire que pour analyser les compétences, il est intéressant **d'analyser l'organisation de l'action**.

Dire que l'action est organisée postule qu'il existe un niveau fondamental, structurant, responsable de la réussite de l'action mais également de la capacité de celle-ci à s'adapter, à se modifier, à évoluer.

Le concept de **schème** permet de rendre compte de l'**invariance** et de l'**adaptabilité** de cette **action efficace**.

#### *4-3-1 Le concept de schème*

##### *a- Approche Piagétienne*

Le concept de schème a été introduit par Kant et repris par **Piaget**, dans un premier temps, qui a décrit les **schèmes d'action** comme des **instruments d'adaptation** capables de se différencier, de s'accommoder aux faits nouveaux, de se coordonner entre eux. Les schèmes ne forment pas un répertoire fini d'actions toutes faites, mais la « trame » à partir de laquelle se joue la dialectique de l'assimilation et de l'accommodation <sup>[137]</sup>.

##### *b- Approche de la Psychologie cognitive*

Ce concept a, ensuite, évolué vers un concept de **schèmes de pensée** définis comme des schèmes de raisonnement, d'interprétation, de création d'hypothèses, d'évaluation, d'anticipation, de décision. Ces schèmes permettent **d'identifier les savoirs pertinents**, de les trier, combiner, interpréter, extrapoler, différencier pour faire face à une situation singulière <sup>[83]</sup>.

Le concept de schème apporté par **Vergnaud** désigne l'**activité organisée** que développe le sujet face à une certaine classe de situations. L'**histoire du sujet** peut être décrite comme la suite des **situations rencontrées** et progressivement maîtrisées par lui. A l'inverse des courants de l'éducabilité cognitive, Vergnaud considère que les opérations de pensée ne sont pas indépendantes des contenus sur lesquelles elles s'exercent. Il donne une place importante aux contenus de l'activité et aux contenus des connaissances.

Le schème est une **totalité dynamique fonctionnelle**, une organisation invariante de la conduite pour une classe de situations <sup>[138]</sup>.

L'invariance caractérise l'organisation et non l'activité.

*Pour étudier l'activité des patients, il est nécessaire d'identifier les différentes catégories de situations auxquelles ils sont confrontés (même si les limites de ces catégories ne sont pas hermétiques, ni rigoureusement définies) <sup>[139]</sup>.*

Le schème est composé de quatre composantes :

- un **but** (ou plusieurs), des sous-buts et des anticipations ;
- des **règles d'action**, de prise d'information et de contrôle, qui permettent la sélection d'informations pertinentes et génèrent les actions progressivement ;
- des **invariants opératoires** c'est-à-dire des **théorèmes-en-actes** (propositions tenues pour vraies sur le réel) et des **concepts-en-actes** (concepts pertinents pour la construction de ces théorèmes-en-actes) ;
- des possibilités **d'inférence en situation** (adaptation de la conduite aux variables de situation).

Les **invariants opératoires** forment la **partie conceptuelle de l'action** : ils consistent en catégories conceptuelles (concepts-en-acte : objet ou prédicat tenu pour pertinent dans l'action en situation) et en propositions tenues pour vraies dans l'action en situation (théorèmes-en-acte) dont la fonction est précisément de prendre et sélectionner l'information pertinente et de la traiter, pour en inférer buts, anticipations, règles et régulations de conduite <sup>[138]</sup>.

Prenons l'exemple d'un patient diabétique de type 2 face à un résultat glycémique pour expliciter ces concepts :

Face à une situation problématique, le patient va réagir en fonction d'indices qu'il va sélectionner dans la situation réelle comme par exemple « si j'ai 1,50 le soir ». Cette proposition est un *invariant opératoire déclencheur de l'action*.

Parfois l'invariant opératoire n'est pas explicité par une condition (« si », « lorsque », « quand ») mais par une proposition tenue pour vraie ou assertion comme « Je pense que mes résultats sont trop excessifs ».

Face à l'identification de ce déclencheur d'action, une *règle d'action* est mise en œuvre « si j'ai 1,50 le soir alors je ne change pas de traitement, je refais une analyse de contrôle le lendemain ». Cette action sera réalisée dans un *but* précis « pour ne pas monter trop haut ». Dans le domaine de la santé, les buts poursuivis ne sont pas toujours ou partiellement explicités. Cette action s'adapte à la situation par rapport à des *savoirs de référence* antérieurs du type « car il faut quand même se méfier ».

Pour résumé, un **schème est une manière de régler son action en fonction des caractéristiques particulières de la situation.**

Il existe des schèmes dans tous les domaines de l'activité (gestuels, techniques, langagiers, symboliques, sociaux et affectifs). Le **schème** correspond à la **forme opératoire de la connaissance**. *Les algorithmes sont un exemple de schème*. Les éléments d'un schème peuvent appartenir à plusieurs schèmes.

Quand la compétence se développe, les **schèmes sont mis en interaction les uns avec les autres**. Ils forment des *répertoires (développement dans la durée de l'expérience)* qui enrichissent les possibilités d'action, dans des classes de situations de plus en plus étendues. Ces répertoires de schèmes forment des **réseaux de significations qui organisent l'action** [120]. Ces réseaux correspondent aux **modèles opératifs**. Ils sont d'autant plus ramifiés et structurés que la situation de travail est, à la fois, complexe par nature et maîtrisée par l'agent [140].

### *c- Approche anthropologique*

Bourdieu parle de la notion d'**habitus** comme un « petit lot de schèmes permettant d'engendrer une infinité de pratiques adaptées à des situations toujours renouvelées, sans jamais se constituer en principes explicites, ou encore comme d'un « système de dispositions durables et transposables qui, intégrant toutes les expériences passées, fonctionne à chaque moment comme une matrice de perceptions, d'appréciations et d'actions et rend possible l'accomplissement de tâches infiniment différenciées, grâce aux transferts analogiques de schèmes permettant de résoudre les problèmes de même forme » [141].

Alors que la psychologie cognitive s'intéresse de façon pointue à la genèse, à la structure et à la mise en œuvre de schèmes particulier, l'approche anthropologique met l'accent sur **l'ensemble des schèmes dont dispose un acteur pour faire face aux situations de la vie**.

Le couple « **schème-situation** » est **fondateur d'un processus d'apprentissage par adaptation active**.

#### **2-4-4 Didactique professionnelle et analyse de l'organisation de l'activité en situation**

La didactique professionnelle retient la notion *d'analyse de l'activité humaine* quelle soit **productive** (transformation du réel) ou **constructive** (transformation du sujet) <sup>[135]</sup>. Elle analyse l'activité *productive afin d'avoir accès à l'activité constructive*.

Cette analyse permet de passer **de l'activité à l'apprentissage**. L'activité productive s'arrête avec l'action, alors que l'activité constructive continue d'où l'importance du *débriefing* (moment de conceptualisation de la situation).

L'objectif est de **repérer dans l'activité ce qui cause problème** et de centrer l'analyse à ce niveau. Il existe un rapport étroit entre présence d'un problème et **activité de conceptualisation**.

Ces **situations-problèmes** se caractérisent par une **absence de procédures connue pour les résoudre**. Elles renvoient au courant de **conceptualisation dans l'action**.

**L'action mobilise un ensemble plus important de connaissances que la théorie ne peut en expliciter**. L'analyse de pratiques montre un décalage entre la **forme opératoire** de la **connaissance**, utilisée dans l'action, et la **forme prédicative**, orale ou écrite, qui ne reflète qu'une partie de la connaissance opératoire <sup>[139]</sup>.

Au-delà des connaissances prédictives (savoirs), la didactique professionnelle s'intéresse donc aux **connaissances mobilisées dans l'action**.

La didactique professionnelle a développé la notion de **concepts pragmatiques** qui existent dans la plupart des activités professionnelles <sup>[17]</sup>.

Un concept pragmatique est caractérisé par 3 propriétés :

- Il permet un **diagnostic de situation** en vue d'une action efficace.

L'individu sélectionne dans la situation ce qui est pertinent. Le patient a par exemple des indicateurs ou des illusion d'indicateurs (rationalité propre du patient même si elle est située, lui permettant d'établir un diagnostic de la situation et d'agir en conséquence).

Il s'agit de construire des relations de signification entre des indicateurs et des variables fonctionnelles pour pouvoir faire un diagnostic de situation : un signifiant (nom) + un indice observable + un signifié (la dimension retenue).



Prenons l'exemple d'une situation pour laquelle le patient ressent un malaise (indice observable de la situation) qu'il identifie comme une hypoglycémie (nom). La notion d'hypoglycémie lui permet de rattacher cet indice à une notion d'urgence de la gestion du symptôme (indicateur) et d'une action rapide, adaptée à mettre en place (dimension retenue).

- Il possède un **double statut : objet d'échange** dans le cadre des savoirs de métier, transmis des anciens aux novices (par verbalisation et démonstration). Cependant, ce n'est pas une simple transmission mais une **construction** par le sujet des concepts pragmatiques qui doit être réalisée. *Ce qui est transmis est une représentation qui deviendra un concept grâce à l'activité constructive du sujet.*
- Il est spécifique d'une classe de situation, spécifique des dimensions de la situation pour laquelle ils organisent l'action efficace (*cette hypothèse rejoint l'analyse cognitive de l'activité de Vergnaud*).

#### **Les concepts pragmatiques sont présents dans la situation**

(dimensions pertinentes du réel)

**et dans la représentation des acteurs** (principes d'organisation de l'action efficace).

Ils sont **représentatifs d'un champ spécifique et d'un type de stratégie mobilisée** par le sujet. L'**analyse de l'activité de résolution de problèmes** des acteurs permet de donner à un **indicateur** le statut de **concept pragmatique**. Il permet de faire le lien entre connaissance et action.

L'analyse de l'activité amène, par rétroaction, à distinguer les **éléments de la situation qui font sens pour le sujet.**

La notion de *concept pragmatique* développé en didactique professionnelle définit un *concept mobilisé, érigé socialement, partagé*, forgé par l'activité et la culture. Ce sont des *concepts organisateurs de l'action*.

Les *invariants opératoires* développée par le courant de conceptualisation dans l'action de Vergnaud sont des *variables de situation* qui permettent de *décrire le déroulement de l'activité au niveau du sujet* à un niveau plus opératoire (« Si ... alors »).

Un ensemble d'invariants opératoires dans une classe de situations définit un *concept organisateur de l'action* à l'origine d'un diagnostic de situation <sup>[139]</sup>.

#### **2-4-5 Structure conceptuelle de la situation et modèle opératif**

Autour du concept de schème et d'invariant opératoire, le courant de la conceptualisation dans l'action s'est développé en interprétant ces concepts dans le cadre de la *théorie des situations*.

Pour les systèmes dynamiques (comme la gestion de la maladie par les patients), les **concepts organisateurs de l'action** sont multiples et forment un **réseau** que l'on nomme **structure conceptuelle de la situation**.

Les situations rencontrées par les patients sont très variables et évoluent dans le temps : nous sommes dans le cadre d'un *système dynamique*.

**La structure conceptuelle de la situation permet le diagnostic des situations.** Ce ne sont plus des invariants portant sur les propriétés des objets (permet aux enfants de se faire une représentation du monde, Piaget) mais des **invariants de type relationnel** (relations constantes entre différentes variables déterminant le fonctionnement d'un système).

Le sujet **n'est pas un simple opérateur**, exécutant d'une **tâche prescrite** mais il la **redéfinit**, se l'**approprie**, **reconstruit une représentation** de cette tâche, avec un regard nouveau, un point de vue différent.

Le sujet reconstruit sa tâche dans une situation dynamique parce que la situation, le contexte ainsi que la pensée et les affects du sujet peuvent varier.

L'analyse d'une tâche professionnelle permet de repérer sa structure conceptuelle, offre la possibilité de comprendre comment l'action du sujet va pouvoir s'adapter.

Pastré montre qu'il est nécessaire de mettre en évidence la structure conceptuelle de la situation professionnelle étudiée c'est-à-dire le *réseau de règles et concepts* requis pour la réalisation efficiente des tâches dans la situation mais en associant *l'observation directe ou indirecte de l'activité* effective des sujets en situations (*traces de l'activité*).

Le **modèle opératif** est défini comme la *schématisation de son activité* par l'agent, la manière dont il **s'approprie les concepts organisateurs pour guider son action** par recherche de signification, par catégorisation <sup>[140]</sup>. Il ne s'agit pas simplement de la tâche telle que l'agent se la redéfinit mais de l'organisation cognitive qui lui permet de conduire son activité, d'agir durablement de manière efficace.

Le modèle opératif est structuré par les dimensions de l'activité qui sont essentielles à l'agent : les axes qui organisent la conception, la réalisation et le contrôle de son activité. Ces axes sont caractérisés par **la situation et le schème mis en oeuvre pour réaliser l'action** <sup>[16]</sup>.

L'efficacité de l'action nécessite de construire des schèmes, même incomplets et isolés les uns des autres. La nature du schème permet ainsi de caractériser les différents niveaux de conceptualisation de son action par le sujet.

On peut penser que plus la personne est experte, plus le modèle opératif sera fidèle à la structure conceptuelle de l'action. Pour les novices, le modèle opératif n'existe pas ou est en cours de « construction » ce qui montre l'intérêt des « situations critiques », situations « problématiques » à l'origine de l'évolution de la schématisation de l'activité par le sujet.

Le **débriefing** est un moment décisif qui permet de comprendre le pourquoi et construire le modèle opératif utile, comprendre la différence entre les indicateurs et les concepts organisateurs.

L'enjeu étant d'établir le diagnostic de situation le plus pertinent possible.

Dans le cas de situations gérées par les patients, la **structure conceptuelle de la situation est construite** à partir des modèles opératifs des patients (réseaux de schèmes propres au patient), de la prescription institutionnelle et des savoirs scientifiques.

#### 2-4-6 Dynamique de développement des compétences

La signification de la compétence distingue 3 manières d'être compétent : **savoir faire, savoir comprendre et savoir combiner** <sup>[142,143]</sup>.

En effet, en face d'un environnement dynamique, l'application de procédures ne suffit plus. Il faut dans ce cas être capable de faire un **diagnostic de la situation**.

Devant des situations problèmes comportant des dimensions multiples, il faut trouver un compromis (solution tenant compte des différentes dimensions du problème).

La dynamique du développement des compétences est basée sur la théorie constructiviste de J. Piaget et G. Vergnaud en didactique et sur la psychologie du travail de J. Leplat.

La **conceptualisation** est un processus dynamique qui est à l'oeuvre dès les premiers moments de l'action, même non réfléchi. En effet, la compétence se construit d'abord dans l'action de façon non consciente.

Il existe une construction de la compétence de la non-conscience à la prise de conscience c'est-à-dire le passage d'une **coordination agie de l'action** (Piaget, 1974) où la compétence est incorporée (Leplat, 1997) incapable de s'expliquer, de se transférer vers une **coordination conceptuelle de l'action** (opérations mentales permettant de mettre œuvre des stratégies d'ensemble) <sup>[93, 121]</sup>.

Les *compétences incorporées* ne sont visibles que dans l'action, l'individu ne s'est pas les expliquer à la différence des *compétences explicitées* où une analyse réflexive, une conceptualisation, une mobilisation d'outils cognitifs généraux sont envisagés : ces compétences explicitées sont transférables <sup>[93, 120]</sup>.

La plupart des connaissances sont des compétences, et l'analyse des schèmes montre qu'elles ne consistent pas seulement en manières d'agir mais aussi en conceptualisations implicites. Il existe un caractère implicite de nos connaissances. Seulement une petite partie des connaissances mise en œuvre dans un raisonnement peut être explicitée <sup>[138]</sup>.

### **Les compétences se construisent et se développent dans et par l'action.**

La didactique professionnelle cherche à identifier par quels moyens on peut augmenter les chances de développement grâce à l'apprentissage par l'action.

**Deux moyens** peuvent être utilisés pour *développer la dynamique des compétences* :

- le **débriefing** ou analyse réflexive : il permet une analyse à posteriori de l'action sans être soumis à la pression de celle-ci et donne la possibilité de construire de l'intelligibilité aux endroits problématiques de cette action par reconstruction de l'enchaînement des faits (l'aboutissement de l'action étant connu) ;
- **l'utilisation d'outils d'ingénierie** : des *transpositions* de la situation professionnelle de référence sont conçues sous forme de *simulation* (de pleine échelle ou sur écran) ou *d'étude de cas* afin de proposer à l'acteur des situations didactiques lui permettant d'accéder à la structure conceptuelle de la situation <sup>[142]</sup>.

*L'apprentissage s'opère par l'analyse de l'activité exercée.* On cherche à reconstruire et à comprendre ce qui s'est passé à partir de traces mnémoriques mais aussi objectives de l'action.

La *reformulation* de ce que le patient a compris permet une consolidation et une intégration de l'apprentissage : les connaissances constituées sont questionnées.

Ce « pas de côté » permet à l'apprenant de ne pas être prisonnier de la réussite de l'action et d'accéder à des formes d'apprentissage plus pertinentes que l'apprentissage sur le tas.

Les compétences se développent de *3 manières* : par **l'action dans le travail**, par **l'analyse réflexive après coup**, par **l'intervention didactique**, ceci avec les outils adéquats <sup>[142]</sup>.

Alterner situation réelle et situation didactique transposée et simplifiée ; alterner le moment de l'action et la réflexion ; alterner la médiation des formateurs et l'activité constructive des sujets apprenants sont des démarches qui paraissent adéquates à la construction des compétences.

Il existe 3 types d'analyse des compétences :

- *l'évolution au travail* : évaluation de la réaction du sujet à des incidents <sup>[144]</sup>. Il doit savoir prendre en compte des situations variées, analyser les situations dynamiques à risque, savoir articuler la connaissance du résultat de ses propres actions et celles des processus internes au système, savoir anticiper la survenue des déséquilibres ;

- *l'évaluation sociale de la professionnalité des acteurs* : sens de la responsabilité, capacité d'initiative, qualités humaines de communication ;
- *la construction et reconstruction des compétences* (niveau cognitif, conceptualisation et réflexivité) <sup>[145]</sup>.

L'analyse de l'action par *débriefing, retour d'expérience, autoconfrontation* est un **instrument** puissant du **développement de la dynamique des compétences**.

Cette **distanciation** permet d'articuler *l'activité agie* et la *conceptualisation de l'action*.

## **2-5 Analyse de l'activité des patients et situations potentielles de développement : intégration à un dispositif d'éducation thérapeutique**

**Le patient a une activité de construction de significations.**

L'activité de l'apprenant repose sur l'interprétation des situations, des réactions appropriées et la construction de significations.

Dans cette perspective, les **éducateurs** ont un rôle de **médiateur** permettant par leurs interventions la construction de nouvelles significations.

Un développement effectif peut être produit par une *configuration particulière de situations*.

La démarche est donc de **mettre en place**, par le biais de l'ingénierie de la formation, des **situations « naturelles »** dans des conditions organisationnelles, matérielles et humaines optimales (approche d'accompagnement).

En effet, P. Mayen, a développé le concept de **situations potentielles de développement** (1999) qui consiste à identifier les situations « naturelles » comme des situations potentielles de développement, des opportunités d'apprentissage, à organiser à des fins d'élaboration de situations dites de formation.

Les situations réelles peuvent constituer des **opportunités d'apprentissage** en dehors de toute formation instituée <sup>[145]</sup>.

Une *situation potentielle de développement* est une situation qui possède l'ensemble des conditions pouvant engager puis étayer le processus de développement des compétences d'un individu ou d'un groupe d'individus (*analyse de récits d'expériences*).

Cette notion s'inscrit dans le prolongement des réflexions de Vygotski concernant la notion de zone proximale de développement qui est lié au processus de maturation chez les enfants.

Les opérations de pensée ne sont pas indépendantes des contenus sur lesquels elles s'exercent ce qui montre que le développement de l'adulte est en relation avec un ou plusieurs domaines d'activité <sup>[16]</sup>.

Ce point de vue suppose un *développement des compétences pour des classes de situations et des domaines d'activité*.

Les situations ne sont plus réduites à des exemples illustrant le développement cognitif du sujet. Leurs caractéristiques peuvent être analysées afin d'appréhender l'activité des acteurs.

Pour construire un dispositif favorisant le développement des compétences, les situations naturelles comme les situations de développement doivent être **identifiées puis organisées** afin d'élaborer des situations dites de formation.

Il faut à la fois **repérer l'état actuel des stratégies** et des **représentations** (répertoire des compétences) et le **potentiel de développement offert par la situation** qui pourra être utilisé en formation.

A partir des différentes théories explicitées précédemment et inscrivant notre recherche dans le cadre théorique de la didactique professionnelle, nous postulons que si la **gestion de sa maladie et de son traitement est une activité pour le patient** que l'on peut isoler de façon analytique, nous pouvons faire l'hypothèse qu'elle **mobilise** chez les patients des **schèmes, des règles d'action, des concepts organisateurs**, en lien avec des situations vécues par les patients (Vergnaud, Pastré, Mayen).

Par exemple, lors de la survenue d'une situation anormale (pathologie associée, déshydratation causée par une période de canicule ou des troubles digestifs à type de diarrhées...), la prise du traitement peut être bousculée, modifiée et de nouvelles règles d'action peuvent prendre le relais par rapport aux règles habituelles.

Ces règles d'action sont liées à des invariants et concepts organisateurs de l'activité plus ou moins pertinents.

Il est donc envisageable *d'identifier les schèmes mobilisés dans l'activité de prise en charge des patients.*

Cette vision de l'organisation de l'action du patient sur sa propre prise en charge est innovante dans le sens où elle le replace comme acteur et auteur de sa prise en charge.

Cette recherche envisage l'**analyse des situations problèmes rencontrées** par les patients diabétiques de type 2 afin de **comprendre l'organisation cognitive de leurs actions** en lien avec la prise en charge de leur pathologie et leur traitement ; d'en extraire leur structure invariante, les règles d'action, les stratégies sous-tendues.

*Ces situations problèmes peuvent être par exemple liées à des oublis de prise du traitement et/ou à des évolutions de contexte auxquelles le patient doit faire face, doit s'adapter ...*

### **III- Méthodologie**

#### **3-1 Démarche de recherche**

Cette recherche *exploratoire* est basée sur le recueil d'« histoires de vie », de situations problèmes rencontrées par des patients diabétiques de type 2 dans le but de construire un outil d'apprentissage par résolutions de problèmes proposant aux patients « apprenants » des **situations potentielles de développement**, des opportunités d'apprentissage.

Dans cette recherche, il est fait l'hypothèse que le patient réalise une **activité** lors de la prise en charge de sa maladie et de son traitement et que les **actions** qu'il peut entreprendre dans certaines situations sont **organisées**, c'est-à-dire qu'il existe une schématisation, une conceptualisation de ses actions par le patient.



Le patient repère les dimensions caractéristiques de la ou des situations et les sélectionne comme *éléments organisateurs de l'action* ce qui va lui permettre d'agir en conséquence. Les *concepts organisateurs* qu'il retient sont inscrits dans l'action ; ils « existent » au moment de l'action : ce sont des savoirs incorporés.

Ces **concepts organisateurs** de l'action ont un statut de « **déclencheur** » de l'action désignant une situation comme situation où « l'on peut agir ». Pour le patient, le but de l'action sera désigné avec une anticipation du résultat à atteindre (ceci pouvant être complètement intuitif).

Ces concepts constituent non seulement une « pré-connaissance intuitive » et activent « implicitement » des règles d'actions qui sont un lien logique entre l'indicateur perçu et l'action enclenchée relative au but poursuivi « **si j'ai tel indicateur alors faire cela, ce qui devrait aboutir à cela** ». Souvent ces règles sont implicites, parfois explicites, parfois construites par le sujet lui-même.

Certaines règles seront édictées par la prescription (inscription par exemple des moments optimums de prises des médicaments sur l'ordonnance), elles sont donc externes mais elles seront toujours intériorisées par le sujet, pouvant produire certaines distorsions.

Notre démarche repose sur l'analyse de l'activité des patients diabétiques de type 2 dans le but **d'extraire les concepts organisateurs et les stratégies d'actions élaborés par différents patients** pour résoudre des « situations problèmes » rencontrées. Les stratégies du patient vont dépendre de son niveau de conceptualisation.

Pour accéder à **l'analyse de l'activité cognitive des patients**, nous avons choisi d'utiliser le *modèle du schème de Vergnaud* associé à une *technique d'analyse de contenu* du discours des patients.

Les différentes **classes de situations** rencontrées seront identifiées et associées aux différentes stratégies des patients détectées.

A partir de cette analyse de l'activité cognitive des patients face à des situations problèmes, l'élaboration d'un outil basé sur l'apprentissage par problèmes (APP) a été envisagé en élaborant des « mises en scènes a-didactiques » engageant les patients dans « *le chemin de la conceptualisation* » (c'est-à-dire le processus de la construction des concepts) lui permettant un apprentissage progressif et l'acquisition de compétences nouvelles. Ceci permet de relier les anciennes connaissances à celles à acquérir et de favoriser le transfert vers de nouvelles situations problèmes (passerelles entre problèmes et contextes) <sup>[146, 147]</sup>.

Cette recherche décrit une *étude de faisabilité* de la création d'un outil d'ingénierie de formation construit à partir de cette nouvelle approche.

### 3-2 Recueil des données

Le choix de la méthode de recueil de l'activité des patients s'est orienté vers un recueil de données *qualitatives* suscitées non seulement par des **entretiens semi-directifs d'explicitation** <sup>[148]</sup> mais aussi à l'aide de **carnets de bord** remis aux patients, outil permettant de visualiser des *traces de l'activité* des patients <sup>[149, 150]</sup>.

En didactique professionnelle, une observation de l'activité directe (observation en situation) ou indirecte (recueil de traces de l'activité par l'intermédiaire de supports écrits et/ou visuels) doit être associée à l'analyse cognitive de l'activité des sujets (récits d'activités passées extraits du discours).

#### 3-2-1 Choix de l'Entretien

L'entretien est une technique souvent utilisée pour collecter les discours exprimant opinions, croyances, idées et attitudes concernant divers objets sociaux <sup>[151]</sup>.

En phase exploratoire, l'entretien, mode d'expression libre et ouvert, semble être une des techniques de recueil de données appropriée <sup>[152, 153]</sup>.

Les entretiens d'explicitation en face à face permettent une remémoration et une verbalisation d'activités passées vécues par le patient sans support de l'activité au moment de l'entretien.

Cette technique permet *d'accéder aux structures cognitives de l'activité* mises en jeu par le patient. L'enquête par entretien fait apparaître les *processus et les « comment »*. Il révèle la logique d'une action, son principe de fonctionnement <sup>[153]</sup>.

Le type d'entretien choisi est un **entretien exploratoire d'explicitation semi-directif** ciblé sur récit de l'activité (action lors de situation problématique) du patient.

Ce type d'entretien se caractérise par l'existence préalable d'un schéma ou « guide d'entretien » qui définit les dimensions principales à explorer et prévoit éventuellement certaines relances.

La manière dont les thèmes seront amenés au cours de l'entretien, dont ils seront formulés et l'ordre dans lequel ils apparaîtront n'est pas fixé à l'avance.

L'entretien semi-directif consiste donc en une alternance entre des moments de type directif au cours desquels l'interviewer intervient pour guider le sujet, lui faire aborder certains points et des moments non directifs au cours desquels l'interviewer s'attachera essentiellement à soutenir le discours du sujet, à faciliter son expression et l'exploration du thème abordé <sup>[151]</sup>.

Cette méthode impose deux exigences. D'une part, l'interviewer doit maintenir l'interviewé dans le cadre du sujet et d'autre part favoriser la libre expression des sentiments de l'interviewé et l'évolution de sa pensée.

### **3-2-2 Utilisation de carnets de bord**

Afin d'obtenir des traces de l'activité quotidienne des patients dans leur prise en charge de leur maladie et de leur traitement, des carnets de bord ont été élaborés afin que le patient note au jour le jour ses activités quotidiennes en relation avec sa pathologie et son traitement.

Le carnet de bord est un outil possédant différentes caractéristiques offrant des utilisations variées:

**outil de mémoire** : il permet un *historique des activités passées*. Il est constitué de traces significatives des travaux et/ou des activités de l'apprenant. Ces traces attestent d'un état des savoirs et savoir-faire que le sujet a mobilisé dans la tâche.

Cette empreinte de l'activité est singulière et spatio-temporellement déterminée. Ces traces sont l'empreinte du faisceau de compétences et de stratégies utilisées lors de l'activité (utilisation choisie dans cette recherche) <sup>[149, 150]</sup> ;

- *outil de communication et d'accompagnement* : il peut contenir des notes de synthèse, des fiches méthodologiques, de liaison, de planification. Il peut être le témoin du parcours de l'apprenant, la mémoire des évolutions vers le savoir. Des synthèses de bilans, de séances de régulation, de gestion des problèmes peuvent être consignés ;
- *outil d'évaluation formative*: il permet de consigner toutes les étapes de la démarche de l'apprenant (auto-évaluation) ;
- *outil d'apprentissage, de réflexion, de méta-cognition* : il est rédigé chaque jour régulièrement et permet de retracer immédiatement ou a posteriori l'évolution d'un processus, des changements radicaux, des moments-clés d'acquisition des connaissances <sup>[154]</sup> ;

Ce carnet de bord réalisé sur 1 semaine a pour rôle de faire le lien entre l'activité du patient en situation « réelle » (indépendamment de l'entretien) et la verbalisation de son activité lors de l'entretien (*Annexe I*).

### 3-2-3 *Choix de la population étudiée*

Ce sont les patients qui par leurs vécus, leurs expériences sont le plus aptes à nous décrire les situations rencontrées lors de leur maladie et de leur prise en charge médicamenteuse, l'impact sur leur vie quotidienne (récits d'expériences).

Ils nous racontent des « *histoires de vie* ». Ces **situations repérées** nous permettront de réaliser des propositions de **situations qui ont du sens pour les patients**.

Le critère de sélection des personnes interviewées pour notre approche qualitative est généralement la *diversité maximale des profils en regard du problème étudié*.

Notre échantillon doit être composé d'une **grande diversité de patients** afin d'envisager de nombreuses classes de situations différentes. On cherchera à diversifier au maximum les types de personnes interrogées à l'intérieur de la population.

Un seul *critère d'inclusion* des patients dans l'échantillon a été retenu :

« Etre diabétique de type 2 ».

Aucun autre critère d'inclusion a été retenu ni en terme d'âge, de variables socio-démographiques, d'ancienneté du diabète, de types de traitement afin de ne pas limiter le recueil des situations vécues par les patients et privilégier la diversité des situations évoquées.

Ces situations et les stratégies d'action une fois répertoriées seront croisées avec ces variables indépendantes (ancienneté du diabète, activité professionnelle, âge (jeunes, plus âgés), situation géographique, mode de vie...) afin d'étayer la discussion.

Cette phase exploratoire est envisagée auprès de **patients ambulatoires**.

Les patients diabétiques hospitalisés sont exclus de l'échantillon étant donné la situation de crise (gestion aiguë) motivant l'hospitalisation, période non propice à une réflexion sur leurs problèmes quotidiens rencontrés et leurs prises de décisions.

Concernant le *mode de recrutement* des patients, plusieurs questions se sont posées. En effet, nous recherchions des patients diabétiques de type 2 « ordinaires » c'est-à-dire dont les compétences ne soient pas influencées par le suivi par un diabétologue hospitalier qui pratique les programmes d'éducation thérapeutiques existants, ni par un médecin traitant spécialisé dans la prise en charge du diabète, ni par un pharmacien spécialisé dans le conseil aux patients diabétiques. Les laboratoires d'analyse furent une solution envisagée mais exclue car introduisant aussi un biais de sélection par le recrutement de patients diabétiques engagés dans le suivi de leur diabète.

Les associations de patients pouvaient être une source de recrutement mais avec le risque de recruter des patients adhérents par ailleurs déjà très impliqués dans leur prise en charge et suivant des formations régulières concernant le diabète.

Un recrutement via Internet a de même été évoqué sans être retenu du fait de la sélection intrinsèque à la méthode de patients possédant internet au domicile et des difficultés pratiques inhérentes au processus de sécurisation des échanges sur internet.

Le recrutement des patients diabétiques de type 2 a donc été réalisé auprès d'un panel de *pharmaciens d'officine* dispersés au sein de quartiers différents de Grenoble et sa région.

Les pharmaciens d'officine ont reçu une lettre d'information explicative du projet suivi d'un appel téléphonique du chercheur pour clarifier les informations fournies.

Les pharmaciens proposés aux patients diabétiques de type 2 venant chercher leurs médicaments de participer à cette recherche (Annexe 2 « Lettre aux Pharmaciens d'officine »).

L'inclusion des patients est effectuée *au hasard* de la présentation des patients diabétiques de type 2 dans les pharmacies d'officine participant à cette recherche.

Notre échantillon est constitué de **9 personnes**, soit un ratio homme/ femme équilibré de 4 femmes et 5 hommes.

Caractéristiques de l'échantillon (Tableau 2):

- la répartition en fonction de l'âge varie de 43 à 85 ans (âge moyen de 68,6 ans),
- en terme d'activité professionnelle, 7 des 9 patients sont retraités,
- l'ancienneté du diabète varie de 4 à 27 ans. Notre population regroupe des patients diabétiques de type 2 dont le diagnostic de diabète peut être récent (< 5 ans) ou ancien (> 10 ans) ce qui est intéressant en terme de diversité des situations problèmes évoquées,
- le traitement médicamenteux des patients repose essentiellement sur des antidiabétiques oraux pour lesquels les différentes classes thérapeutiques sont représentées (Sulfamides hypoglycémisants, biguanides, répaglinide et Glitazones),
- 1 seul patient est sous insuline (Lantus®) et un patient est en discussion avec son médecin actuellement pour la mise en place éventuelle d'une insulinothérapie,
- aucun des patients n'a de complications identifiées comme dues au diabète.

Les variables indépendantes de chaque patient sont répertoriées dans le tableau suivant :

<i>Variables Patients</i>	<i>Sexe</i>	<i>Année de Naissance Age</i>	<i>Situation professionn elle</i>	<i>Années de diabète</i>	<i>Traitement actuel</i>
1	F	1923 82 ans	Retraite	26 ans	Daonil 5mg Metformine
2	F	1929 76 ans	Retraite	4 ans 1/2	Metformine 500mg Amarel 3mg
3	F	1927 78 ans	Retraite	4 ans	Lantus 24UI/j Amarel 4mg Glucophage 1000mg
4	F	1920 85 ans	Retraite	5 ans	Metformine 30mg
5	M	1939 66 ans	Retraite	13 ans	Metformine 1000mg
6	M	1961 44 ans	Cuisinier	4 ans	Metformine 1000mg
7	M	1930 75 ans	Retraite	5 ans	Amarel 3mg
8	M	1962 43 ans	Mécanicien	6 ans	Metformine 850mg Novonorm 0,5mg
9	M	1936 69 ans	Retraite	27 ans	Glucophage 1000mg Daonil 5mg Avandia 4mg

Tableau 2 : Caractéristiques des patients de l'échantillon

### **3-2-4 Environnement de l'entretien**

Les entretiens ont eu lieu au **domicile des patients** afin de réaliser l'entretien dans un cadre familial, endroit habituel de leur activité de patient, dépourvu du stress engendré par l'environnement médical.

Tous les entretiens ont été conduits prospectivement et de manière homogène par le même enquêteur.

Le chercheur s'est présenté comme « étudiant » en pharmacie réalisant une recherche dans le cadre de sa Thèse de Pharmacie. Le chercheur a expliqué l'objet de sa démarche qui était de faire partager aux autres patients les situations vécues par les patients interviewés et leur façon de les gérer dans un but d'éducation thérapeutique.

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des patients et intégralement retranscrits.

La **durée moyenne** des entretiens est de **40 min** (avec un *maximum de 2h00*).

Les renseignements d'ordre médical et social ont été répertoriés à l'aide du dossier pharmaceutique de la pharmacie et de la participation du patient lui-même.

Il est prévu de réaliser un rendu de résultats aux patients ayant participé ainsi qu'aux pharmaciens d'officine « recruteurs », sous la forme d'une table ronde au cours de laquelle l'outil pédagogique créé sera dévoilé et explicité.

### **3-2-5 Le Guide d'entretien**

Le guide d'entretien est un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer.

Dans notre recherche, un entretien que l'on qualifie de « peu structuré » a été choisi, étant donné le caractère exploratoire de la situation à analyser <sup>[153]</sup>. Cet entretien peu structuré suppose la préparation de deux éléments : la formulation d'une consigne et la préfiguration d'axes thématiques.



La consigne de départ est la suivante :

*« Pouvez-vous me décrire une situation que vous avez vécue en lien avec votre maladie qui vous a posé problème et comment vous avez envisagé de la résoudre ? »*

L'enquêteur laisse le patient s'exprimer librement, reprenant seulement les points qui semblent particulièrement importants pour comprendre, approfondir les données exprimées.

Au début de l'entretien, des **relances** (comme « oui », « d'accord », « quoi encore », « vous me parlez de », « pouvez-vous m'expliquer ») ont été utilisées afin de laisser libre cours au discours du patient avant d'engager les axes thématiques.

Au moment où le discours spontané semble s'épuiser, l'enquêteur se sert du **guide d'entretien thématique** afin de relancer le discours et d'explorer les grands axes thématiques.

Le but de notre recherche étant de caractériser les situations ayant causées problèmes chez des patients diabétiques de type 2 et de comprendre « la construction », « la schématisation », la structure des stratégies envisagées pour l'action; ces axes thématiques ne sont utilisés que pour donner des pistes de discussion sans influencer le discours des interviewés.

*Guide d'entretien :*

Dimensions	Critères	Questions
<p>Récit descriptif de l'activité du patient</p> <p>↔ Situations</p> <p>Problèmes rencontrés</p>	- Récit du problème	- Pouvez-vous me décrire une situation que vous avez vécue en lien (rapport) avec votre maladie qui vous a posé problème et comment vous avez envisagé de la résoudre ?
	- Déclencheur de l'action (motifs ou mobiles) : déclencheurs de l'action interne (signes cliniques perçus) ou externe (médiats, interactions interpersonnelles)	- Qu'est-ce qui vous a poussé à agir ?
	- Prise d'information sur l'environnement	- Avez-vous ressenti le besoin d'aller chercher de l'aide ? (personnes, matériel, média ...) - De quelles informations avez-vous eu besoin ?
	- Récit des interventions envisagées - Qu'est ce qui a permis de choisir l'action envisagée ?	- Comment avez-vous choisi de réagir ?
	- Description des buts et anticipations éventuels	- Quel était votre objectif ?
	- Contrôle des effets de l'action	- Avez-vous été attentif au résultat ?
	- Révision de la conduite	- Avez-vous envisagé de réadapter votre action ?
<p>Expériences réutilisées dans des contextes identiques et/ou différents</p>	- Action envisagée dans d'autres situations	- Avez-vous réagi de la même façon dans d'autres situations ?
	- Bénéfice ressenti par rapport à l'utilisation de cette action	- Avez-vous été satisfait de votre action ? - Que vous a apporté cette nouvelle action ? - Pensiez-vous être capable de gérer cette situation-problème ?
<p>Impact sur les activités quotidiennes et mode de réadaptation (activités perturbées et/ou rajoutées)</p>	- Changement du quotidien	- Cette situation problème a-t-elle eu un impact sur vos activités de tous les jours ?
	- Gestion de nouvelles activités créées par la situation-problème	- Avez-vous dû gérer de nouvelles activités à la suite de cette situation ?

### 3-3 Méthode d'analyse

#### 3-3-1 Choix de la méthode d'analyse

Les données qualitatives recueillies, enregistrées et retranscrites sur support informatique (*traitement de texte Microsoft Word*) constituent un corpus. L'analyse de discours s'effectue sur ce corpus, c'est-à-dire l'ensemble des discours produits par les interviewers et les interviewés, retranscrits de manière littérale.

L'analyse de contenu est un sous-ensemble de l'analyse de discours. Les analyses de contenu, préférentiellement utilisées en sociologie et en psychologie sociale, étudient et comparent les **sens** des discours pour mettre à jour les *systèmes de représentations* véhiculés par ces discours, permettent de mettre en évidence et d'interpréter les *éléments constitutifs* des textes retranscrits <sup>[153,155]</sup>.

#### 3-3-2 Analyse de contenu

##### Objectifs :

- Repérage des **classes de situations médicales** rapportées par le patient. Classe de situations dans lesquelles sont utilisées différentes règles d'actions élaborées en fonction d'indicateurs créés par le patient et en fonction des buts que le patient souhaite atteindre ;
- Identification des **concepts organisateurs** (regroupant plusieurs invariants opératoires représentatifs d'une classe de situations) permettant d'organiser l'action ;
- Identification des **situations potentielles de développement** (prise en compte de l'environnement et du contexte) en vue de créer des situations de formation.

En passant par l'analyse de la situation, on peut avoir accès à la compréhension de l'activité. Mais c'est *l'analyse de l'activité* qui permet d'identifier les *éléments conceptuels organisateurs* que les *acteurs retiennent de la situation*. Le patient est expert du ressenti de son corps. Il possède sa propre conceptualisation qui sera en terme d'éducation à travailler avec lui.

La pensée permet de catégoriser l'information, sélectionner celle pertinente, pour inférer en situation les buts et sous-buts, les gestes à faire, les hypothèses à tester, les informations complémentaires à rechercher, les contrôles à effectuer.

L'objectif de l'analyse de contenu est de parvenir à repérer les **schèmes** de Vergnaud et leurs **éléments constitutifs** utilisés par les patients correspondant à la modélisation de leur activité dans les différents entretiens (*Figure 9*).

Pour construire la grille d'analyse, il est nécessaire de procéder à la lecture des entretiens, un à un.

Le codage est réalisé de la façon suivante :

- tout d'abord, repérage des *indices* à partir des thèmes du guide d'entretien.

Dans le cas d'une enquête exploratoire, ce qui est le cas de notre recherche, l'identification initiale des situations développées et la nature des schèmes se fait à partir de la lecture de l'ensemble du corpus. Les situations développées et la nature des schèmes une fois identifiés constituent un cadre stable de l'analyse de contenu manuelle des entretiens. La grille d'analyse est hiérarchisée en thèmes principaux (indice) et thèmes secondaires, de façon à décomposer au maximum l'information, séparer les éléments factuels et les éléments de signification, et ainsi minimiser les interprétations non contrôlées. La grille d'analyse thématique est destinée à servir de base à l'élaboration d'une **typologie des situations et de leurs stratégies associées**.

- puis, élaboration des *indicateurs* qui correspondent aux propositions permettant le repérage des éléments constitutifs du schème (4 composantes). Le schème étant une unité identifiable, l'ensemble de ces éléments doit être regroupé dans le discours (dans la même réponse à une question ou dans un ensemble d'une dizaine de propositions).

Dans notre recherche, les données constitutives d'un schème doivent provenir d'une même séquence c'est-à-dire que l'unité de contexte correspond à une réponse du patient à une question jusqu'à une nouvelle question de l'enquêteur. L'unité d'enregistrement est constituée par une proposition.

Chaque élément constitutif du schème se détecte par la présence de conjonctions, locutions conjonctives ou verbes :

Les **invariants opératoires** (ou **assertions** correspondant à des propositions tenues pour vraies sur le réel) sont liés à des connecteurs de condition ou de temps (« **si** », « **dans le cas** », « **lorsque** », « **au moment où** », « **quand** ») qui annoncent un événement apparaissant comme un *déclencheur d'une action*.

Les énoncés des **buts et sous-buts** sont initiés par des connecteurs de but (« **pour** », « **de façon à** », « **dans l'optique de** », « **dans le but de** », « **afin de** ») et *l'énoncé d'un objectif*. Les **règles d'action** sont déterminées par des **verbes factifs** (rencontrer, tester, essayer ...) à condition que **le sujet de ce verbe soit l'agent** ou un collectif le comprenant (ici le patient).

Les **savoirs de référence** sont plus difficiles à délimiter car ils ne sont pas toujours explicites dans les entretiens. Ils se repèrent grâce à des **phrases de justifications** qui peuvent commencer par « **parce que** », « **car** », soit par une **modalisation** exprimant un **doute** ou, au contraire, une **intensification du discours** (« **peut-être** », « **beaucoup** »...), soit par un **adjectif subjectif** (« **important** », « **correct** »...) [156].

L'analyse de contenu sera terminée par une **catégorisation des schèmes retrouvés par thème, par classes de situations** [155].

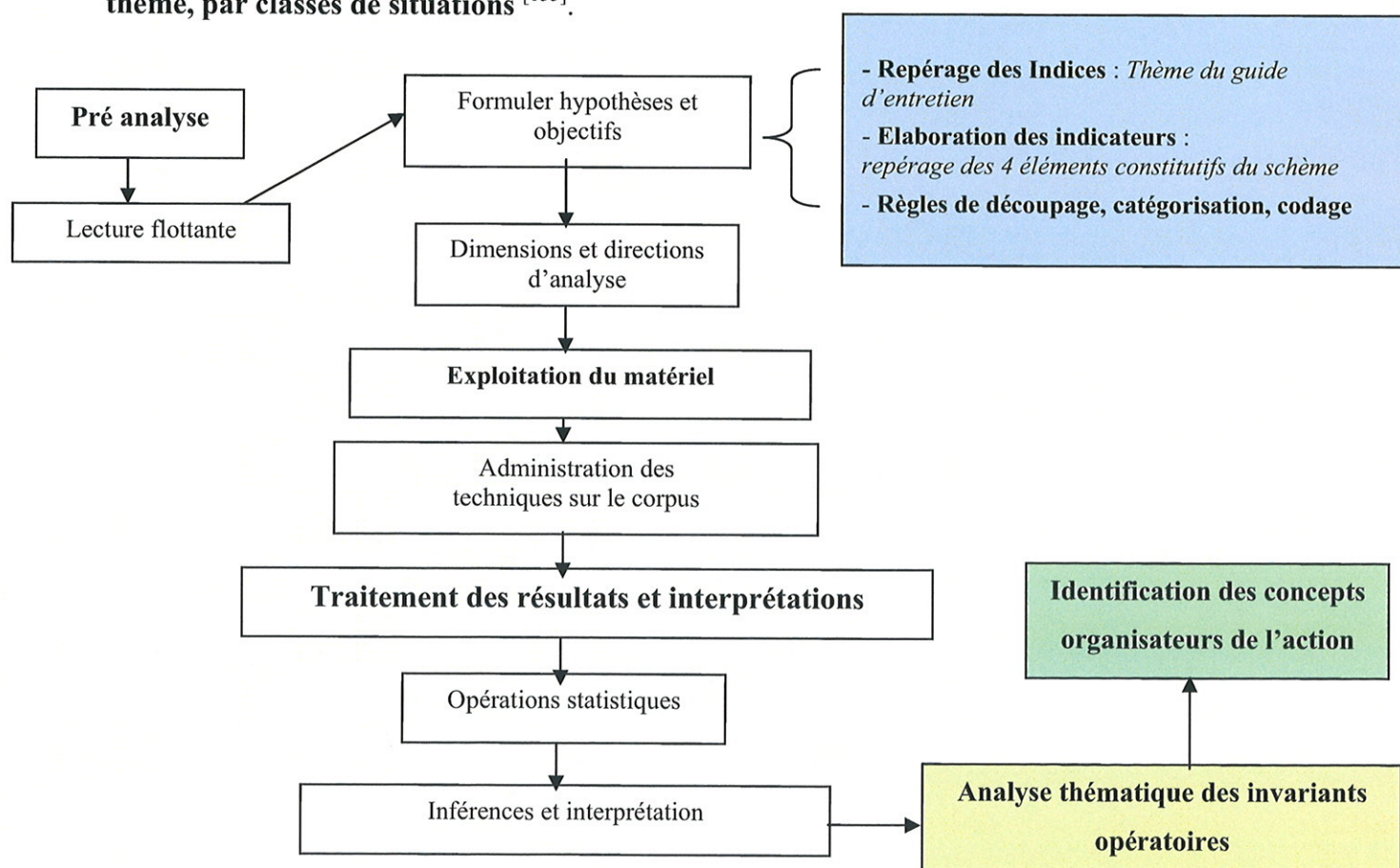


Figure 9: Déroulement de l'analyse de contenu [155]

### 3-3-3 Validation de la méthode d'analyse et de la classification « générée »

Après avoir recueilli des données par production de discours, il convient de les valider a posteriori, afin de s'assurer qu'elles correspondent bien à ce que l'on recherche <sup>[152]</sup>.

A partir de l'analyse de contenu des discours des patients, une **classification** des différentes stratégies d'action par classes de situations a été extraite.

Lorsque dans le cadre d'un protocole de recherche, des données qualitatives sont recueillies et exploitées, il est toujours difficile d'écarter une certaine variabilité inter-individuelle.

C'est pourquoi, il nous est paru nécessaire de **confronter** cette classification à 2 « **juges** », un **pharmacien** et une personne « **naïf** », afin d'évaluer leur accord concernant des informations de même nature appliquées au même objet ceci dans le but de tester la robustesse de cette classification et de répondre à une exigence de contrôle de la qualité ou d'assurance qualité étant donné que le contenu de cette classification sera le coeur de l'outil d'apprentissage construit.

Il a été demandé aux « experts » d'associer les différentes stratégies d'actions répertoriées à une classe de situation puis d'associer chacune des stratégies d'actions à leur concept organisateur (classification plus fine utilisée pour la réalisation de l'outil de formation).

Un **test non paramétrique Kappa (K) de Cohen** (1960) est utilisé lorsque l'on souhaite chiffrer l'accord entre deux ou plusieurs observateurs lorsque les jugements sont qualitatifs <sup>[157]</sup>.

L'accord entre des jugements est défini comme la conformité de 2 ou plusieurs informations qui se rapportent au même objet.

Le taux d'accord ou de « concordance » est estimé par le coefficient Kappa.

Une **concordance** maximale est recherchée entre les 3 intervenants (le chercheur et les 2 juges).

Le test kappa est un outil assez simple d'utilisation permettant d'estimer l'accord entre des jugements catégoriels fournis par deux ou plusieurs observateurs ou techniques en l'absence de référence et plus généralement d'étudier la reproductibilité pour des variables aléatoires non continues.

Une séance de « concordance » entre les différents juges permet d'*estimer* leur *taux d'accord par le coefficient Kappa* et d'étudier les *désaccords* entre les juges afin d'y remédier par la mise en place d'une stratégie d'amélioration (discussion pour déterminer les causes de désaccord et standardisation des jugements) et faire évoluer la classification dans le but d'améliorer l'outil de formation final.

Le programme « Statview » nous a permis de calculer le taux d'accord global entre les 3 juges.

L'accord entre les juges a été estimé par le coefficient de concordance kappa dont la valeur proche de 1 correspond au degré de concordance le plus élevé.

Les valeurs du degré de concordance sont: « Très bon » si kappa est compris entre 0,81 et 1 ; « Bon » si kappa est compris entre 0,61 et 0,80 ; « Modéré » si kappa est compris entre 0,41 et 0,60 ; « Médiocre » si kappa est compris entre 0,21 et 0,40 ; « Mauvais » si kappa est compris entre 0 et 0,20 ; « Très mauvais » si kappa est  $< 0,00$ .

Ainsi, la concordance est jugée « satisfaisante » si le coefficient kappa est supérieur à 0,60.

## **IV- Présentation des Résultats**

### **4-1 Identification des schèmes contenus dans le discours des patients et classification des stratégies d'action par classes de situations**

- **445** schèmes ou stratégies d'action ont été répertoriés au sein du corpus total c'est-à-dire l'ensemble des discours des patients.

Le découpage de chaque schème selon ses 4 composants (invariant opératoire ou assertion, règle d'action, buts et savoirs de références) est présenté selon un code couleur :

- **Rouge** : Assertions (« proposition tenue pour vraie sur le réel ») ou Invariants opératoires
- **Vert** : Règles d'action (« si ..., alors »), « je » + verbe d'action
- **Bleu** : Inférences, Savoirs de références (« parce que »)
- **Violet** : Buts, objectifs visés (« pour »)

- **24 classes de situation** ont été identifiées à partir du discours des patients.

Ces classes de situation regroupent des situations ayant posées problèmes à un moment donné aux patients et ayant nécessité de leur part la mise en place de stratégies d'action pour agir de façon pertinente en regard de leurs représentations, de l'état de leurs connaissances initiales et de leur contexte social, culturel et psychologique.

Afin de visualiser le repérage de schèmes dans un discours, quelques extraits d'entretiens à partir desquels des structures de schèmes ont été identifiées sont présentées, ci-dessous en reprenant le code couleur défini.

Ces stratégies d'actions ont été regroupées par classes de situation thématiques :

### Régularité des prises de médicaments et des repas

- **Il est important** de manger à des heures régulières (**assertion**) **alors je mange** vers 8h30, 9h **en fonction** de l'heure de réveil puis à 13h et à 20h **ce qui me permet** aussi de manger avec ma fille le midi en fonction de ses horaires de travail.
- **Comme** je prends mes comprimés 2 fois par jour matin et soir **alors je n'ai pas trop** de problème à me poser **parce que** mes prises sont régulières.
- **Comme** avec le pancréas, l'insuline on sait pas **alors il faut bien manger régulièrement** sans grignoter **parce** qu'avant quand j'avais faim j'ouvrais le frigo et je mangeais **alors que** maintenant que m'abstiens, j'attends 19h pour manger.
- Dans la journée **je ne mange pas n'importe quand** (**assertion**) **pour** que l'organisme prenne l'habitude, le petit-déjeuner à heure fixe, le dîner et le souper à heures fixes, **alors** entre les repas **je ne grignote pas** ou exceptionnellement vers 16h une petite bricole.
- **Depuis que** je prends des cachets pour la tension, **je me suis habitué** à déjeuner, je me suis habitué à faire 3 collations par jour **pour** ne pas les prendre à jeun **alors** cela **m'empêche de grignoter parce que** c'est vrai que je suis resté des années sans petit-déjeuner et que quand je me levais tôt vers midi je dévorais.

### Sport et diabète

- **Dès que** je commence à prendre 1 ou 2kg **alors** généralement **je vais marcher** pendant 1h-1h30 **pour** récupérer rapidement le plus souvent **parce que** je suis resté 2 mois sans marcher.
- **Quand** je fais du sport, **je le vois** sur la glycémie.
- **Si** je pouvais marcher plus **il me semble** que je prendrais pas de poids **parce que** mon médecin m'a dit qu'il ne faut pas grossir avec le diabète.
- **Parce que** je n'ai jamais été un grand sportif mais j'ai toujours fais beaucoup de vélo et de marche à pieds (je n'ai jamais vraiment aimé conduire, j'allais souvent marcher avec ma chienne), je n'ai pas fait beaucoup plus de sport mais **j'en ai peut être fait un peu plus, un peu plus de marche à pied depuis que** je suis diabétique, **le temps que** les médicaments se mettent en place.



## Gestion de la prise des médicaments lors de déplacements à l'extérieur

- Si je pars alors j'emporte tout car c'est déjà tout emmagasiné pour un futur départ parce que j'attends pas la dernière minute alors j'ai fait ma petite valise, j'ai pris mes tests, j'emporte toute une boîte avec mes cachets dedans qui sont placés dedans comme ça j'ai tout et c'est tout placé parce que je n'ai pas grand-chose pour le diabète, les 2 cachets pour ne pas oublier le matin et le midi puis le soir on laisse reposer.
- Si je vais à un repas où je dois souper le soir alors j'emporterais mes médicaments parce que je ne les laisse pas c'est une question d'organisation.
- A l'étranger, je fais en sorte d'avoir une boîte avec moi, j'ai toujours mes médicaments et mon ordonnance (assertion) sinon cela devient vite un problème car je vais souvent à Amsterdam et parce qu'on sait jamais et de plus j'ai aussi le traitement pour mon glaucome.
- Quand je m'en vais en WE alors c'est un réflexe j'en prends 3 boîtes dès fois qu'on rentre pas lundi automatiquement j'en ai de réserve et quand on fait un voyage ou qu'on part un peu plus longtemps alors j'emmène mon ordonnance avec moi.
- Pour la prise de mes médicaments à l'extérieur je vais m'organiser en fonction de comment, où je vais et à quelle heure (assertion) c'est-à-dire que si c'est à 18h et que je sais que je vais manger à 20h alors je prendrais mes médicaments en rentrant le soir à 22h.

## Regard critique sur les résultats et adaptation face à dérèglement glycémique

- Si vous avez 1,50 le soir pour ne pas trop augmenter car il faut quand même se méfier alors vous ne changez pas votre traitement, il ne faut pas, et vous reprenez le lendemain votre diabète.
- Si le résultat est toujours haut alors vous faite un régime plus sévère, vous buvez un thé sans manger de biscottes parce que c'est vraiment obligatoire
- Si le résultat ne s'est pas amélioré, on reteste à midi.
- Si le résultat n'est pas revenu normal alors on fait un régime vraiment sec c'est-à-dire que des choses légères comme des légumes, du fromage (on peut en prendre car cela n'a rien de méchant) un peu de viande bien entendu parce que c'est obligatoire.
- Si le dérèglement est plus important alors il faut avoir recours au médecin parce que dès fois le médecin vous passe à un cachet de plus sans pour autant passer à l'insuline puis cela s'arrange parce qu'on peut pas faire autrement.
- Je pense que mes résultats ne sont pas excessifs c'est toujours un peu le déjeuner (assertion) alors il faut se tenir un peu en dessous quand même sachant que toutes les semaines, l'infirmière me fait mon dextro.
- Dès que cela dépasse alors je fais attention à ce que je mange parce que je me suis amusé à regarder mes analyses, c'est bien fait parce que c'est en gras dès que ça dépasse.
- Comme j'ai mangé tard le résultat ne va pas être bon mais c'est pour la démonstration alors je ne le prends pas en compte c'est juste pour vous dire comment tourne les choses parce qu'il faut le refaire ce soir car cela ne compte pas c'est à 19h30-20h que je le fais normalement.
- Je fais mon analyse tous les matins un coup à jeun un coup après le café au lait (assertion) et je n'ai pas trop j'ai 0 et quelques, 0,95 et après manger, après le café au lait alors j'ai 1,10-1,20 et je pense que c'est bien.

## Outils de suivi des résultats et/ou des actions envisagées

- Je fais des contrôles au bout du doigt 2 fois par jour le matin et le soir avant de manger (assertion) pour le marquer sur le carnet, je marque les résultats des tests matin et soir sur le carnet.
- Je ne marque plus les actions à faire maintenant sur mon carnet si j'ai des mauvais résultats (assertion) car je le sais mais parfois je le marque que quand ça augmente.
- Quand je regarde mes analyses, je m'amuse, je marque les prises de sang par rapport à l'ordonnance et je fais un graphique parce que c'est bien fait dès que le résultat dépasse il est en gras.

## Impact de l'alimentation sur les résultats

- Si j'ai fait un petit extra alors mes résultats varient selon ce que j'ai mangé parce que d'habitude je ne fais pas d'excès mais il y a des jours où à force de faire le régime on en a marre.
- J'ai remarqué que quand je mange un peu quelque chose qu'il ne faut pas alors mon diabète monte.
- Comme je connais un peu les chiffres alors disons que la veille de l'examen je fais attention à ce que je mange parce que je sais ce que ça veut dire glycémie et les examens marqués sur l'ordonnance pour mes prises de sang.
- Quand on fait de l'excès alors on le voit automatiquement au niveau de la glycémie, on le voit tout de suite le matin la différence.
- C'est toujours une question de régime (assertion) parce que je suis arrivé à 7,3 par le régime alors les comprimés sont aussi importants car je les ai eu presque en même temps mais il faut quand même faire le régime car pour moi le régime c'est la première des choses et les médicaments viennent après en complément.
- Comme mes prises de sang sont programmées 6 mois à l'avance alors je triche un peu c'est-à-dire que 1 mois avant je fais attention à mon alimentation un peu plus que d'habitude parce que mon médecin a trouvé que j'étais trop monté.
- Mon sentiment est que je suis à un stade de la maladie où je ne peux que m'adapter par rapport à la nourriture peut-être un à l'effort physique (assertion) alors le plus simple c'est de jouer sur les aliments.
- Comme je ne me contrôle pas après avoir mangé du gâteau alors je contrôle le lendemain matin et je vois que ça reste un peu haut parce que pour baisser c'est dur mais pour monter c'est plus facile.

## **4-2 Confrontation du discours sur l'activité et des « traces » d'activité des patients recueillies sur les carnets de bord**

Les carnets de bord ont été remplis avec soins par tous les patients interviewés à l'exception d'une patiente. Celle-ci, gênée par de l'arthrose, écrivait déjà péniblement sur son carnet de suivi du diabète. Dans ce cas, l'enquêteur a recopié les informations contenues dans ce carnet correspondant à une semaine de suivi.

Cet outil méthodologique permet d'envisager une confrontation entre le discours des patients sur leur activité et des traces écrites de l'activité passée, exercée au quotidien (support d'analyse de l'activité des patients en situation ; méthodologie de la didactique professionnelle).

L'ensemble des carnets de bord recueillis démontre une cohérence entre le discours des patients sur leur activité et les descriptions retranscrites de cette activité sur les carnets de bord.

Ils reflètent les actions décrites dans le discours des patients et peuvent pointer des thèmes spécifiques. Par exemple, lors de l'entretien, une patiente décrivait de nombreuses actions en lien avec l'alimentation ; cette application à décrire de manière détaillée son alimentation est retranscrite sur le carnet de bord.

Ces carnets de bord représentent des « instantanés » d'actions réalisées par les patients en lien avec leur diabète. Cependant, compte tenu du format défini, le pourquoi de ces actions et leurs buts sont rarement explicités.

Un extrait des actions décrites sur le carnet de bord sur 1 journée a été choisi afin d'illustrer l'outil utilisé et la forme des résultats obtenus :

**Carnet de bord, comme un « journal intime » :**

**Racontez tous les événements de votre journée ayant un rapport avec votre diabète**

Eau: Chaque jour 1L1/2 de Volvic ou Badoit

JOUR 1	Matinée	Midi	Après-midi	Soir	Coucher
<b>Vendredi 15 Juillet</b>	Diabète 1,15 à 7h30 Petit-déjeuner = 1 bol de thé, 2 biscottes au beurre, ½ yaourt, ½ cachet métaformine	Repas : 1salade verte, poisson au citron, 150g d'épinard, 1 tranche de fromage de savoie, ½ pomme, 1 cachet de Daonil, 1 Tanakan, 1 petit café	Sieste 14h30 à 15h30, à 16h marche intérieure (50 pas environ), reprise diabète à 19h : 1,40	Vers 20h, 1 potage de légumes, 1 œuf à la coque, ½ tranche de jambon, 1 fromage blanc, ½ comprimé de metaformine	Vers 21h30, rien pour le diabète Bonne journée

La richesse des informations recueillies permet d'envisager dans un deuxième temps l'utilisation des carnets de bord comme outil d'apprentissage sous la forme de cas concrets, de séances de réflexion autour des cas décrits, d'approches par résolutions de problèmes...

Parmi les différentes propriétés du carnet de bord, son utilisation comme outil d'apprentissage, de communication, de développement et d'évaluation des compétences semble constituer une des perspectives de développement à envisager au sein du dispositif d'éducation thérapeutique <sup>[158]</sup>.

### **4-3 Test non paramétrique Kappa ou test de concordance**

L'analyse de concordance montre :

- pour la codification par thèmes (niveau 1), que les 3 juges sont en parfait accord dans 73,7% des cas (Kappa = 0,79 ;  $p < 0,01$ ), en accord partiel (2 juges en accord sur les 3) dans 20,7% des cas,
- pour la codification par sous-catégories (niveau 2), que les juges sont en parfait accord dans 71,2% des cas, en accord partiel dans 23,1% des cas,
- pour la codification par « concepts organisateurs » (niveau 3, le plus détaillé), que les juges sont en parfait accord dans 68,5%, en accord partiel dans 25,8% des cas.

Le pourcentage de désaccord total entre les 3 juges est de 5,6% et reste le même pour les 3 niveaux de codification. 25 stratégies d'action quelque soit le niveau de classement sont classées différemment par les 3 juges.

Le test Kappa a été appliqué uniquement sur le niveau 1 de codification afin de garantir la valeur du test.

En effet, le test Kappa n'est plus adéquat face à un nombre de sous-catégories trop importantes (non mémorisables directement par les juges) ce qui est le cas des niveaux 2 et 3 (codifications par sous-catégories et concepts organisateurs).

Le résultat « bon » du test Kappa (K compris entre 0,61 et 0,80) appliqué au niveau 1 permet de valider la robustesse de notre classification

Une *séance de « concordance »* a été réalisée afin d'identifier les causes de désaccords entre les juges. Il a été mis en évidence que les désaccords reposaient le plus souvent sur le caractère peu spécifique des stratégies d'action évoquées.

En effet, certains libellés de stratégies d'action énoncés par les patients pouvaient être associés à différentes classes de situation et/ou à différents concepts organisateurs d'une même classe de situation.

Ce faible pourcentage de désaccord a permis la mise en place d'une démarche de *standardisation* à l'origine d'une amélioration de la classification et par conséquent de l'outil de formation.

Cette standardisation a été réalisée, de la façon suivante :

- soit en retenant un classement pour chaque stratégie d'action, à l'origine d'un désaccord entre les juges, en fonction du contexte retrouvé dans le discours des patients,
- soit en retenant les différentes options, si la ou les possibilités de classement dans une classe de situations différente apparaissait un apport en terme de réflexion, d'apprentissage dans la construction de l'outil de formation.

Les 25 stratégies d'action à l'origine d'un désaccord entre les 3 experts ont fait l'objet de cette standardisation ainsi que 8 stratégies d'action ayant obtenu un accord partiel entre les juges pour lesquelles les différentes possibilités de classement ont été jugées intéressantes en terme d'opportunité d'apprentissage supplémentaire.

Le pourcentage de stratégies d'action standardisées est de 7,4%.

#### **4-4 Construction de situations potentielles de développement basées sur la démarche de résolutions de problèmes**

La **richesse** des situations évoquées, appréhendée par le nombre de schèmes identifiés et la **validation de la classification** (classe de situation / concept organisateur / stratégies d'action) extraite des ces données par un test de concordance a permis d'envisager la construction d'un outil d'apprentissage à partir des situations potentielles de développement retrouvées et des différentes stratégies d'action évoquées sous la forme d'apprentissage par résolution de problèmes.

#### 4-4-1 Choix d'une méthode d'apprentissage par résolution de problèmes : méthode pédagogique interactive

*L'approche par compétences* vise des apprentissages intégrés qui nécessitent le recours à des méthodes pédagogiques qui mettent l'apprenant en action. L'apprentissage par problèmes répond à ces besoins.

L'apprentissage par problèmes s'inscrit dans les courants de la psychologie cognitive et du constructivisme (« situations problèmes » créant des obstacles à l'origine d'une évolution de l'apprenant : notion utilisée en didactique pour l'apprentissage).

L'origine de l'apprentissage par problèmes (APP) remonte au début du 20<sup>ème</sup> siècle lorsque Dewey insistait sur le fait que les connaissances ne se transfèrent pas directement et que l'apprentissage requiert une participation active de l'apprenant.

Il développa une approche pédagogique où des problèmes complexes, tels que l'on peut les rencontrer dans la vie réelle quotidienne, sont le point de départ de l'apprentissage.

Dès 1970, l'université McMaster en Ontario développa une démarche d'apprentissage utilisant des « situations problèmes » afin de favoriser le **développement des habilités de résolution de problèmes.**

Cette approche nommée Problem-Based Learning (PBL) a été traduite en français par apprentissage par problèmes (APP) et incite les apprenants à « apprendre comment apprendre » en collaborant en groupes pour trouver des solutions aux problèmes du monde réel <sup>[159]</sup>.

L'apprenant est placé au centre du processus d'apprentissage. Il devient un partenaire actif, devenant plus responsable de ses apprentissages et s'orientant vers une compréhension plus approfondie ne faisant pas uniquement appel à la mémorisation. Ce type d'apprentissage s'est d'abord répandu dans le domaine médical.

Ce modèle n'est donc pas celui d'une transmission mais plutôt d'une construction des connaissances par l'apprenant grâce à son exploration active de l'information et la confrontation à d'autres points de vue.

Cette approche est caractérisée par une organisation par problèmes, une importance égale donnée à l'acquisition des connaissances et à l'apprentissage des aptitudes intellectuelles et sociales, un apprentissage actif, une autonomie de l'apprenant dans l'organisation de son travail, des interactions entre apprenants.

L'apprentissage par problèmes vise à la fois l'acquisition de connaissances, de compétences transversales (méthodologie d'analyse, réflexivité, travail en équipe...) et le transfert des connaissances.

La base de l'apprentissage par problèmes n'est **pas de résoudre des problèmes** mais **d'identifier les nouveaux apprentissages nécessaires pour la compréhension ou l'amélioration d'une situation qui pose question ou problème.**

L'APP permet de relier les anciennes connaissances à celles à acquérir et favorise le transfert vers de nouvelles situations problèmes, dans la mesure où des passerelles sont présentées entre les problèmes et de nouveaux contextes <sup>[146,147]</sup>.

Dans notre démarche, les *passerelles* entre les problèmes étudiés par les patients et les nouveaux contextes envisagés pourraient être réalisées par le *professionnel de santé* « éducateur ».

Cette méthode vise la maîtrise des connaissances et habilités de base jugées essentielles dans le contexte de la pratique.

Les apprenants sont confrontés à une situation réelle, tirée de la pratique (« *situations réellement vécues par d'autres patients* »), pour lequel ils n'ont pas reçu de formation particulière. Ils doivent faire appel et réutiliser les connaissances acquises antérieurement <sup>[160]</sup>.

L'APP ressemble à l'« étude de cas » mais n'en est pas tout à fait, ni de la « résolution de problème » parce qu'il ne faut pas nécessairement le résoudre...

Dans l'APP, l'amorce d'un processus de recherche, de questionnement et d'apprentissage est une « **situation problème complexe, une interrogation, une énigme que l'apprenant souhaite résoudre** » <sup>[160]</sup>.

Ces situations peuvent être des *situations problématiques authentiques* ou de *cas construits*.

Dans le cadre du dispositif d'éducation thérapeutique des patients proposé dans cette recherche, les situations problèmes sont des **situations authentiques**, vécues par des patients dans le but de proposer aux patients des situations porteuses de sens pour eux et d'utiliser un vocabulaire adapté, en adéquation avec le niveau de compréhension des patients, moins hermétique que le discours médical.

Il existe 2 types de situations problèmes selon la typologie de Brousseau (1986) <sup>[147]</sup>:

- des situations didactiques : objet des cours de didactiques du type « *quelle mise en situation serait efficace et justifiée pour l'apprentissage d'une différence de carrés ?* »,
- des situations **a-didactiques** : *situations proposées aux apprenants du type « calculer le prix de la peinture nécessaire pour peindre une pièce dont on connaît les dimensions des murs ».*

Un problème est défini comme une situation préoccupante à laquelle est confronté un individu ou un groupe et dont la modification présente un niveau certain de difficulté <sup>[161]</sup>.

Un **problème complexe** oblige à prendre en compte *plusieurs* aspects ou *schèmes de références* à la fois (social, économique, psychologique, éthique, culturel, scientifique, politique ...) et différentes représentations du problème peuvent être définies.

Plusieurs solutions sont possibles et des *critères* sont à *déterminer* par l'apprenant afin de juger de la pertinence et de la valeur d'une solution.

Ce qui est important dans cette démarche est que **ce qui constitue un « problème »** dans la situation doit être **défini par les apprenants** : un problème n'est pas complexe en soi, il est reconnu comme tel par la personne qui y est confrontée.

Cette notion renforce l'importance d'utiliser dans les dispositifs d'éducation thérapeutique adressés aux patients des situations qu'ils jugent eux-mêmes complexes, constituant un problème.

L' APP se fonde sur le raisonnement analogique qui consiste à utiliser un problème familier pour résoudre un nouveau problème de même type. Au fur et à mesure de ces expériences, l'apprenant encode de nombreuses situations, qui sont analysées, stockées et organisées en mémoire à long terme. Des inférences sont ainsi réalisées et activent la base de données permettant une adaptation rapide de l'ancienne situation à la nouvelle par le biais de comparaisons, d'extractions d'informations importantes.



La présentation de nombreux cas variant selon les données de surface et de structure permet leur schématisation et l'abstraction de certains principes et règles générales.

Dans cette optique, la richesse des situations proposées au sein du dispositif d'éducation thérapeutique doit être constamment maintenue et alimentée régulièrement d'où une réflexion sur les moyens d'évolution de cette banque de situations problèmes.

Les processus individuels et collectifs de recherche, d'exploration de la documentation et de communication et la réflexion sur ce processus (métacognition) sont aussi importants que la solution. Cette technique requiert des apprenants des habilités de communication, de raisonnement critique, d'approche logique et analytique, de prise de décision et d'auto-évaluation<sup>[160]</sup>. L'apprentissage par problèmes permet de développer la capacité d'apprentissage autonome<sup>[162]</sup>.

*Le concept de métacognition est à intégrer dans la démarche d'utilisation de l'outil d'apprentissage.*

Lorsque l'on utilise l'APP, il faut rechercher des « situations problèmes » correspondant le plus possible aux caractéristiques d'un problème complexe.

Dans notre contexte de maladie chronique, qui mieux que les patients eux-mêmes peuvent nous faire part de problèmes complexes rencontrés dans leur vie quotidienne réelle qui sont reconnus comme tel par les patients eux-mêmes (*justification du choix de l'entretien individuel avec les patients*).

#### **4-4-2 Outil d'apprentissage : kits de formation contenant des mises en situation problématiques authentiques complexes**

Les 24 classes de situations identifiées peuvent être regroupées en fonction de la cohérence des sujets abordés afin de construire 6 « kits » de situations d'apprentissage regroupant dans un même kit des situations traitant de thèmes communs.

Les 6 Kits sont représentés sous forme de tableaux détaillant pour chaque kit les différents modules thématiques le constituant.

- **KIT 1 Représentations / Maladie / Traitements**

Minimisation de la <b>maladie</b> : « Petit diabète »	<b>Représentation</b> négative du <b>sucre</b> et questionnement autour du <b>sucre</b>	Impact des représentations des <b>traitements</b> dans la vie <b>quotidienne</b>
--	--	--

- **KIT 2 Connaissances / Sources d'informations**

<b>Connaissances vis-à-vis du diabète</b>	<b>Symptômes et diabète</b>
Connaissances des <b>médicaments</b>	Connaissances du <b>lien entre alimentation et diabète</b>
<b>Suivi</b> du diabète	Démarches pour <b>obtenir de l'information</b> sur le diabète et sa prise en charge : les différentes sources envisagées

- **KIT 3 Diabète et Comportements**

<b>Comportements</b> face aux <b>hypoglycémies</b>	<b>Hygiène de vie</b> et Diabète
<b>Assistance</b> dans gestion du diabète	<b>Autonomie</b> de prise en charge vis à vis du diabète

- **KIT 4 Techniques de gestion quotidienne des traitements**

<b>Régularité</b> des prises de <b>médicaments</b> et des repas	Aide à la prise des traitements : <b>préparation anticipée</b> des médicaments et impact de leur conditionnement sur cette préparation
<b>Adaptation</b> des médicaments par rapport aux <b>circonstances</b>	Prises de médicaments et <b>astuces</b> pour <b>lutter</b> contre l'oubli

- **KIT 5 Gestion de l'alimentation au quotidien**

<b>Règles</b> concernant les <b>aliments</b>	<b>Astuces</b> pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne
--	---

- **KIT 6 Analyse et suivi des Résultats et adaptations envisagées**

Utilisation des <b>lecteurs de glycémies</b>	<b>Outils de suivi</b> des <b>résultats</b> et/ou des actions envisagées	<b>Impact de l'alimentation</b> sur les résultats
<b>Regard critique</b> sur les résultats et adaptation face à dérèglement glycémique	<b>Adaptation de l'alimentation</b> par rapport aux résultats	

Chaque thème proposé dans les différents kits est découpé selon le plan suivant :

1. **Numéro du Kit**
2. **Titre du thème** abordé
3. Titre d'une **Catégorie** correspondant à une **Classe de situations**  
*(cette rubrique peut être absente dans le cas où le thème défini par lui-même une classe de situations)*
4. **Concept organisateur** : Indicateur à l'origine de l'action
5. Différentes **propositions de stratégies d'action**

Ces **scénarios** sont proposés **sous forme de fiches individualisées** permettant une utilisation plus aisée pour l'éducateur et une lecture facilitée pour les patients « apprenants ».

Des fiches signalétiques détaillées des 6 kits de formation découpés selon le plan précisé ci-dessus sont disponibles (Annexe 3)

## KIT 1

### Minimisation du diabète, « Petit diabète »

Concept organisateur 1: Mon diabète n'est pas important aux vues du peu de choses que je fais :

- Je ne prends qu'1 comprimé par jour le matin d'Amarel alors ce n'est rien
- Je ne fais pas de régime ce qui veut dire que mon diabète n'est pas très élevé
- Je vis normalement, je n'ai pas de chose spéciale donc mon diabète n'est pas très conséquent
- Je fais des analyses régulièrement qui n'entraînent pas de changements, ni de choses à faire
- Je ne suis pas en danger alors même quand j'ai des malaises, comme je ne sais pas si c'est le diabète ou des chutes de tension, je ne dérange pas les infirmières pour faire un dextro car en plus j'ai déjà déjeuné et fait pas mal de choses
- Je ne fais rien de spécial seulement un peu de régime

Concept organisateur 2: Je suis diabétique très peu, de façon minime :

- Preuve en est je suis diabétique de type II et je n'ai jamais eu besoin d'insuline
- Je n'ai jamais eu de gros malaises
- Je n'ai jamais eu de grosses crises et on a vu le diabète que sur une prise de sang
- Je n'ai pas senti de problème et depuis on me soigne toujours de la même façon
- Je plains surtout les enfants qui naissent avec parce que pour eux c'est pour toute leur vie alors que moi j'en ai déjà fait la moitié
- Je regarde les résultats et cela n'arrive jamais à 2, c'est toujours pareil et on ne m'a jamais rien dit donc je pense que mon diabète est un diabète de vieillard qui n'est pas vraiment la maladie de ceux qui ont le diabète qui se dégrade assez souvent

## KIT 1

### Représentation négative du sucre et questionnement autour du sucre

#### Catégorie A : Représentation négative du sucre

##### Concept organisateur 1 : Le sucre ne doit pas faire partie de la vie du diabétique :

- Je prends quelque chose comme un verre d'eau quand j'ai des sensations de fatigue mais pas de bière ou de jus de fruits parce qu'il n'est pas question de prendre quelque chose de sucré
- Je ne prends bien sûr pas de sucre même quand je ressens une fatigue, j'essaye de ne pas manger de gâteau ou le moins possible et les fruits je me cantonne dans ce que j'ai besoin de manger
- Je ne mange pas si on me donne quelque chose de sucré, de trop sucré dans le repas
- Je mange des glaces sans sucre car pour moi les sucres directs, les pâtisseries, tout ça, les glaces c'est fini
- Je fais attention automatiquement à ne pas manger des gâteaux, ni de choses sucrées sans faire de régime, c'est devenu une « machination »

##### Concept organisateur 2 : Il faut éviter le plus possible les sucres:

- J'évite les sucres mais c'est difficile alors j'en mange un petit peu car j'aime bien mon chocolat, je fais attention sans faire de régime strict
- Je fais très attention aux sucreries depuis que l'on m'a dit que j'étais diabétique
- J'ai une grande ligne qui est ma maladie, le diabète et qui dit diabète dit éviter tout ce qui est sucre en priorité et après éviter tout ce qui est matières grasses plus ou moins
- J'ai trouvé des glaces sans matières grasses mais pas sans sucre alors je préfère ne pas en manger
- Je pense que je serais capable de boire mon café sans sucre si on me donne une certaine obligation d'ailleurs j'ai déjà tenté le coup une fois
- Je prends de la saccharine, je ne bois pas de sirop, je fais attention, j'évite le sucre de moi-même
- Je n'ai mangé que des pommes à partir du moment où j'ai eu ce diabète et arrêté les autres fruits, la confiture, le chocolat et les gâteaux

## KIT 1

### Représentation négative du sucre et questionnement autour du sucre

#### Concept organisateur 3 : Le sucre se cache dans différents aliments :

- Je ralentis les boissons alcoolisées, je me prive d'un pastis, d'un verre de vin parce que le pastis et surtout le vin blanc il y a du sucre dedans mais dans tout ce que l'on mange il y a du sucre, le pain aussi
- Je mange du miel, de la confiture car je pense que la confiture est moins dangereuse en tant que sucre qu'un plat de pâtes qui sont aussi des sucres et que cela dépend surtout de la dose, par exemple la dose sur 3 biscottes le matin de confiture est moins dangereuse qu'un plat de pâtes
- Les fabricants maintenant sucrent tout, le jambon sous cellophane est sucré, les plats tout fait comme les carottes râpées sont en sauce et déjà sucrées alors il me reste que des légumes que je n'aime pas genre choux-fleurs, brocolis et poireaux
- Il faut faire attention aux fruits quand on est dans les périodes où il y en a beaucoup parce qu'ils ne paraissent pas comme ça mais ils apportent du sucre

#### Concept organisateur 4 : On peut trouver des alternatives au sucre :

- Je n'ai jamais de sucres chez moi mais je prends des petites pilules, des sucrettes
- J'ai acheté des aliments sans sucre
- Prendre des choses à base d'édulcorants à la place de manger des gâteaux est un compromis, un palliatif pour certaines personnes mais je pense que c'est moins bien que l'alimentation surtout depuis l'histoire de l'aspartame
- Je prends que du sucre en sucrettes même si certains trouvent que c'est bien et d'autres que cela sucre autant mais depuis le sucre je ne le connais plus tellement sauf si je prends un yaourt nature alors j'utiliserais du vrai sucre en poudre

## KIT 1

### Impact des représentations des traitements dans la vie quotidienne

#### **Catégorie A: Perception de la prise de comprimés contre le diabète**

##### Concept organisateur 1: A la découverte du diabète, quand on commence par les comprimés

- Ce traitement par comprimés doit m'équilibrer
- Ces comprimés permettent la mise un place d'un traitement sans problèmes c'est-à-dire sans penser à des piqûres et/ou des contrôles répétitifs
- On peut apprendre lors d'un enchaînement de circonstances qu'il ne faudra jamais les arrêter
- Ce traitement à base de cachets peut faire suite à une période de fête où je n'avais pas vraiment fait attention
- Je trouve que c'est simple de prendre des comprimés, par exemple 5 comprimés le matin, 2 comprimés l'après-midi et 4 comprimés le soir pour le diabète, le cholestérol et tout ça
- Quand on m'a dit que j'avais du diabète par rapport aux prises de sang, j'ai commencé à prendre Amarel et je n'ai jamais changé

##### Concept organisateur 2: Les comprimés ne sont pas anodins sur nous

- Surtout quand on les prend depuis longtemps
- Ils vous soignent d'un côté et vous démolissent de l'autre
- On doit être suivi quand on prend des comprimés pendant longtemps par exemple pour les reins et les dents car un traitement important et de longue durée peut entraîner la perte des dents
- Les effets des médicaments s'additionnent avec les effets de l'âge comme par exemple sur nos reins

##### Concept organisateur 3: Comme je ne ressens rien, je ne ressens pas l'effet des médicaments

- Je ne sais pas quelle est leur véritable action
- Je les accuse plutôt de contre effets comme la prise de poids et la perte des dents
- Je me pose la question des différences sur ma vie quotidienne en vivant avec ou sans
- Je me mets dans la tête que je dois le prendre à vie et que c'est comme ça pour pouvoir les prendre comme il faut



# KIT 1

## Impact des représentations des traitements dans la vie quotidienne

### **Catégorie B: Perception d'un traitement par l'insuline**

#### Concept organisateur 1 : Je ne suis pas diabétique au point de l'insuline

- Je ne fais rien de spécial seulement un peu de régime
- J'ai un traitement mis en place sans brutalité
- Je n'ai pas de contraintes d'organisation et je peux aller et venir sans dérangement
- J'évite une servitude car je n'ai pas les corvées des piqûres d'insuline et des nombreuses analyses quotidiennes
- Je n'ai pas de souci de savoir si je me pique ou non et/ou si je me contrôle ou non

#### Concept organisateur 2 : Je peux passer un jour à l'insuline

- Je pourrais avec la piqûre enlever la moitié de mes médicaments pour être plus tranquille et moins fatiguer mes reins et mon foie
- J'aurais peut être l'insuline de 22h le soir la directe, je ne sais pas comment il l'appelle
- Je réfléchis, je verrais si je vais tenter l'insuline car j'ai deux cas dans la famille, une qui depuis toute gamine se fait l'insuline après ou avant chaque repas elle se pique et elle a son appareil et une autre qui se fait celle tous les soirs à 22 h qu'elle est directe, c'est plus récent
- Je sais que j'aurais un jour de l'insuline comme tous les diabétiques
- Je ne vais prendre que 2 tranches de pain si on m'en propose car je ne m'amuse pas à faire des choses qu'il ne faut pas pour ne pas passer à l'insuline

## KIT 1

### Impact des représentations des traitements dans la vie quotidienne

#### Catégorie C: Gestion du regard des autres

##### Concept organisateur 1 : Le regard et le jugement des autres est difficile à gérer:

- Car prendre des médicaments à vie est une situation qui peut être embarrassante face aux autres
- Car la plupart des gens ne conçoivent pas un traitement à vie sans qu'il y ait une gravité de la maladie
- Eviter le regard des autres permet de s'épargner face à des répliques démolissantes du type « mais tu te rends compte toute ta vie »
- Il est gênant d'en parler lors de voyage
- Prendre son traitement au travail devant les autres parce qu'on ne peut pas les prendre à un autre moment de la journée est une corvée car on doit répondre aux questions
- Les personnes qui nous connaissent petit à petit s'habituent et ne posent plus de questions

##### Concept organisateur 2 : Si je veux éviter d'aborder le sujet de mes traitements :

- Il est plus facile de cacher son traitement quand on pas de piqûres
- Je ne prendrais jamais mes médicaments devant tout le monde sauf en famille
- J'emmènerais tout le temps mes médicaments sur moi au restaurant au cas où mais j'essayerais de les prendre plutôt chez moi
- Je prendrais mes médicaments juste après le repas sur mon lieu de travail si je mange avec de nouvelles personnes lors de changement d'horaires par exemple

## KIT 2

### Connaissances vis-à-vis du diabète

#### **Catégorie A : Manque de connaissances sur la maladie et ses symptômes**

##### Concept organisateur 1 : Je ne le connais pas ce diabète :

- Je sais que le diabète « c'est du sucre qu'on a dans le sang » car mon docteur me l'a dit mais en fait je ne le connais pas le diabète
- Je n'ai jamais compris pourquoi le diabète de type 2 est appelé le diabète gras
- Je ne sais pas comment cela a commencé le diabète alors, quand on m'a dit que j'avais du diabète par rapport aux prises de sang, j'ai commencé à prendre Amarel et je n'ai jamais changé
- Je vis normalement, je mange normalement, je prends mes 2 cachets le matin et le soir vers 17-17h30 parce qu'on n'est pas à ½ heure près mais on ne m'a jamais dit si c'était suffisant ou si il faudrait refaire un peu de régime

#### **Catégorie B : Connaissances sur les causes du diabète**

##### Concept organisateur 1 : Le diabète est du à une détérioration liée à l'âge :

- Je pense que les organes ne fournissent plus ce qu'il faut et qu'ils ne prennent pas ce qu'il faut
- Je pense que l'on a des organes qui ne travaillent plus de la même façon en vieillissant parce que je n'ai pas eu de diabète quand j'étais jeune et que les 2 premières années où j'étais à la maison de retraite je n'avais pas de diabète
- Le diabète est venu après avec l'âge probablement parce que je ne l'avais pas avant
- Je pense que mon diabète est un diabète de vieillard qui n'est pas vraiment la maladie de ceux qui ont le diabète qui se dégrade assez souvent

##### Concept organisateur 2 : Il existe un rôle de la génétique:

- Je sais que mon diabète vient de mes parents et que c'est génétique mais je dirais « presque » génétique parce que l'on n'explique pas pourquoi je suis le seul enfant à avoir le diabète

## KIT 2

### Connaissances vis-à-vis du diabète

Concept organisateur 3 : Je pense que le nombre de diabétiques augmente:

- J'ai remarqué que dans la vie on est de plus en plus entouré de personnes diabétiques alors je ne sais pas si c'est parce que j'y fais plus attention depuis que je suis diabétique
- Il devait y avoir moins de diabétiques à l'époque de mes grands-parents parce qu'ils avaient moins à manger
- Il y a de plus en plus de jeunes diabétiques alors si un jour on peut arriver à l'arrêter tant mieux pour ces générations

### Catégorie C : Connaissances sur la question du ou des traitements du diabète

Concept organisateur 1 : Le diabète ne se guérit pas:

- J'ai vu une émission sur la greffe de pancréas artificiel mais je me vois mal avec une machine ou peut être un pancréas de cochon c'est pourquoi je tourne tout ceci en dérision car je sais que je ne guérirais jamais du diabète
- Le diabète est la seule maladie que tu auras toute ta vie parce que tu ne peux pas faire partir le diabète et je peux le voir ressortir sur mes prises de sang
- Parce que prendre des médicaments pour soigner une maladie est concevable mais pas de prendre des médicaments à vie car cela montre qu'ils ne soignent pas
- Il existe seulement pour le diabète des moyens de contrôler les résultats, de mesurer l'action des médicaments
- Je me mets dans la tête que je dois prendre mes médicaments à vie et que c'est comme ça pour pouvoir les prendre comme il faut

## KIT 2

### Connaissances vis-à-vis du diabète

#### **Catégorie D : Connaissances sur les complications du diabète**

##### *Concept organisateur 1 : Le diabète a des conséquences à connaître:*

- Je sais à peu près toutes les conséquences que le diabète peut créer comme il y a eu du diabète dans la famille et c'est pesant mais je ne pense pas que cela est vraiment une influence sur ma façon de me traiter
- Le diabète cela dérange surtout la vue, les reins parce que je connais des gens qui sont aveugles et d'autres qui sont sous dialyse
- J'essaye de me faire une hygiène de vie en me disant que ça va diminuer mon diabète pour ne pas arriver à la perte de la vue car j'accepte d'avoir le diabète, j'accepte de me soigner en prenant mon traitement, j'apprécierais déjà moins de me piquer cela commencerait à devenir une dure corvée mais je refuserais de tomber aveugle ou d'une plaie qui ne se soigne plus à cause du diabète
- Je pense que l'on connaît de plus en plus de choses sur le diabète et que l'on est en plein progrès pour éviter des histoires comme un gars que j'ai connu à qui on a coupé les 2 jambes à cause du diabète mais il mangeait tout le gras du porc

## KIT 2

### Symptômes et diabète

#### **Catégorie A : Diabète = maladie chronique asymptomatique**

*Concept organisateur 1 : La difficulté de prise de conscience du diabète réside dans l'absence le plus souvent de symptômes visibles :*

- Je trouve que cette histoire de diabète est sournoise car à part les malaises, on ne ressent rien alors je surveille bien les organes pouvant être touchés par le diabète parce que je connais les complications du diabète
- Je n'ai pas eu de symptômes même avec le taux de diabète que j'avais au début, j'étais presque à 5g et comme je n'avais jamais fait de prises de sang, personne ne sait depuis combien de temps j'étais à 5g
- Je n'ai jamais fait d'hypoglycémie, ni de consommation d'eau importante, pas plus qu'avant, je n'ai jamais eu de symptômes et pourtant les symptômes je les connaissais de part mes parents diabétiques j'avais des références et je savais que je pouvais devenir diabétique
- Je ne sens rien du tout mais c'est ça le mauvais parce que je ne sens rien à part un peu de fatigue mais cela peut être aussi l'âge
- Je ne fais pas de malaises, je n'ai pas la tête qui tourne, ni mal nul part alors je pense que mon traitement doit être équilibré, je reste stable
- Je ne sais pas comment une personne normalement constituée sait si elle a du sucre parce que le plus souvent on ne voit pas de médecin ou que très rarement pour une grippe par exemple
- Je n'ai pas senti de problème et depuis on me soigne toujours de la même façon
- Je n'ai jamais eu de grosses crises et on a vu le diabète que sur une prise de sang
- Je n'ai aucune différence avec la veille si je saute mon traitement une journée, je ne ressens rien c'est pourquoi j'ai choisi d'être bête et discipliné pour la prise de mes médicaments

#### **Catégorie B : Symptômes de découverte du diabète**

*Concept organisateur 1 : Certains symptômes sont visibles:*

- J'ai eu très très soif, j'ai eu l'impression que j'aurais pu boire l'eau du ruisseau tellement j'avais soif et c'est à ce moment là que l'on m'a fait cette analyse et que l'on a vu que j'avais du diabète

## KIT 2

### Connaissance des médicaments

#### Concept organisateur 1 : Je ne connais pas l'action des traitements que l'on m'a prescrit :

- Je fais mon insuline parce qu'on m'a dit de le faire mais mon insuline je ne la connais pas
- Je prends les comprimés que le docteur m'a dit de prendre, me donne et puis c'est tout
- Je sais que je prends des comprimés pour le diabète mais je ne connais pas leur nom, je sais qu'ils sont gros et un peu blancs mais je sais rien de plus car c'est le personnel soignant qui garde tout
- Je ne sais pas ce que m'apportent les 2 médicaments pour le diabète car je ne sais pas comment ils enlèvent le sucre alors comme je pense que les médicaments pour le diabète sont salés surtout la metformine qui a un goût salé, je me demande si en m'apportant du sel cela enlève le sucre
- J'ai eu au départ une forte dose d'Amarel puis on a diminué et rajouté le Glucophage

#### Concept organisateur 2 : J'ai quelques connaissances sur mes traitements qui m'aide à mieux comprendre :

- Je prends des cachets, 3 fois par jour du Glucophage et à midi un Amarel, que je dois continuer à prendre même si j'ai la piqûre, mon médecin ne va pas supprimer les comprimés
- On peut prendre un comprimé matin et soir du médicament générique et je pense que ce traitement me convient
- Je sais que le zocor m'évite d'avoir du cholestérol alors je peux penser que je peux manger du beurre sans souci mais même si on a une allumette ce n'est pas la peine de mettre de l'essence à côté pour entraîner un incendie c'est-à-dire que cela ne sert à rien de faire des excès sous prétexte que l'on a un traitement
- J'ai identifié mes médicaments mais on ne m'a jamais dit à quoi ils servaient à part le Kardégic où on m'a dit qu'il fluidifiait le sang donc c'est plus liquide et le Zocor pour éviter le cholestérol
- Je connais le Glucophage qui est peut être le plus ancien parce que je l'ai toujours connu chez mes parents et l'insuline et je sais juste qu'il existe un deuxième médicament mais il n'y a pas grand-chose pour soigner le diabète
- Je fais ma piqûre souvent sur la même cuisse car je suis plus adroite de ce côté là même si j'essaye de varier un peu

## KIT 2

### Connaissances du lien entre alimentation et diabète

#### Concept organisateur 1 : Connaissance du rôle de l'alimentation sur le diabète :

- Je pense que tout est lié à l'alimentation et à l'effort fourni quand on est diabétique
- Je pense que ce n'est pas un vrai régime quand on est diabétique mais c'est faire attention à ce que l'on mange en mangeant de tout c'est-à-dire qu'il faudrait que l'on ait tous cette alimentation
- Je ne pense pas que mon diabète vienne vraiment du sucre car je ne mangeais jamais de sucre bien avant d'être diabétique, pas de sucre dans mon thé, ni dans mon café même si quand il y avait un gâteau à manger, une glace je n'étais pas la dernière
- Je pense qu'il n'est pas bien de supprimer le sucre car un diabétique on lui en prend de temps en temps du sucre
- Je mange normalement et mon diabète est équilibré alors je n'ai pas le souci de me faire mes repas donc c'est moins difficile à vivre que pour les personnes qui ne peuvent pas manger n'importe quoi



## KIT 2

### Suivi du diabète

#### **Catégorie A : Suivi réalisé par différents spécialistes**

Concept organisateur 1 : Quand on est diabétique, on doit être suivi pas différents spécialistes :

- Je vois la diabétologue une fois par an sauf si je fais un gros saut de diabète que je verrais sur mes résultats du laboratoire
- Je suis suivi par un cardiologue et un ophtalmo 1 fois par an parce que avec mes artères, le cholestérol et le diabète j'ai tout pour plaire
- Je suis suivi pour les yeux, pour le diabète et par mon généraliste ce qui fait déjà 3 médecins puis j'ai un médecin pour les reins, un qui m'a fait les choses des artères et un pour le cœur que je vois pour un contrôle tous les 2- 3 ans
- J'ai besoin de spécialistes pour être tranquille et s'assurer de pouvoir être suivi correctement pour mon diabète alors je ne peux pas partir loin trop longtemps pour des raisons médicales
- Je viens de conclure la tournée des médecins pour le moment et les conclusions sont plutôt rassurantes alors dans 2 ans je recommencerais

Concept organisateur 2 : Des examens de suivi doivent être réalisés par un ophtalmologiste :

- Je sais qu'il est important d'être suivi tous les ans chez l'ophtalmo en tant que diabétique
- Je n'ai pas de problèmes actuellement avec la vue et je conduis actuellement encore sans lunettes
- Je fais un fond d'œil tous les ans et c'est très intéressant car j'ai vu dans mes yeux des choses que je n'avais jamais vu : on m'a expliqué que cela permettait de voir les vaisseaux intérieurs qui reflétaient les vaisseaux qu'on avait dans le corps c'est-à-dire de voir si ils étaient esquinés cela veut dire que les autres sont peut être aussi esquinés, on peut voir si on boit, si on mange sucré ou salé sur les vaisseaux mais je pense que l'on ne peut pas faire le détails entre alcool, graisse ou autre
- Je peux voir ressortir mon diabète sur mes prises de sang et aussi faire des examens en rapport avec le diabète comme un fond d'œil

## KIT 2

### Suivi du diabète

#### **Catégorie B : Suivi et contrôles réguliers**

##### Concept organisateur 1 : Des contrôles réguliers doivent être envisagés pour un bon suivi:

- Je fais des prises de sang régulièrement qui permettent de voir beaucoup de choses ce qui évite d'autres examens plus contraignants
- J'ai des analyses de sang régulières pour le suivi du diabète mais je n'ai rien passé d'autres comme contrôles de diabète
- Il faut s'astreindre à avoir des contrôles très souvent ou tous les mois quand on a le diabète
- Si je passes à la piqûre, je devrais toujours me piquer avant de prendre la dose de médicament c'est à dire que par exemple je pourrais partir d'une dose que eux appellent 3 ou 5 que je devrais faire pendant 1 mois ou 2 avec un suivi des analyses et la dose serait adaptée en fonction des résultats
- Je fais un contrôle tous les mois et tous les 2 mois un contrôle plus approfondi parce que mon médecin trouve que c'est bien ce contrôle mais il m'en a peu parlé, je ne connais pas tous vos termes
- Je fais mon analyse tous les 3 mois au laboratoire à l'aide de l'ordonnance faite par la diabétologue
- J'avais l'hémoglobidine, la moyenne de 3 mois, à 8 et quelques et puis à la dernière analyse j'ai eu à peine 7,5 alors je me suis éloigné de la zone de piqûre d'insuline
- J'ai fais ma piqûre à 20 unités par jour le matin vers 9h30 et bien fais le régime puis je suis retourné voir mon médecin 3 mois après pour voir le résultat qui fut bien car cela avait baissé un peu de 9 à 7,9 mais il m'a quand même augmenté à 24 unités et demandé de revenir le voir 1 fois par an
- Je trouve que cette histoire de diabète est sournoise car à part les malaises, on ne ressent rien alors je surveille bien les organes pouvant être touchés par le diabète parce que je connais les complications du diabète

##### Concept organisateur 2 : Outils d'organisation facilitant le suivi régulier :

- J'ai noté sur l'ordinateur mon rendez-vous pour un fond d'œil à faire tous les ans pour y penser chaque année

## KIT 2

### Démarches pour obtenir de l'information sur le diabète et sa prise en charge : les différentes sources envisagées

#### Concept organisateur 1 : Si je souhaite récolter de l'information en général :

- Je me débrouille seul et je récolte des informations au fur et à mesure
- Je regarde des livres
- J'entends les messages de la radio
- J'écoute les « on-dit »
- Je lis les brochures que peuvent me donner les infirmières, ma pharmacienne
- Je préfère avoir une seule source qui est mon médecin traitant car je n'ai pas besoin de différents professionnels de santé, je ne veux pas m'éparpiller
- A l'hôpital, ils nous expliquent ce qu'il faut faire, ils nous donnent une liste des aliments, des informations sur l'alimentation, des trucs pour vivre plus aisément et faire baisser le diabète

#### Concept organisateur 2 : Si j'ai besoin d'une information spécifique :

- Je vais voir un spécialiste, un diabétologue
- Je demande à mon médecin traitant mais parfois je n'ose pas sur des aspects pratiques de formes et d'emballages de médicaments car j'ai peur qu'il se moque
- Je vais au laboratoire d'analyse après 17h pour qu'il y ait moins de monde et pouvoir discuter tranquillement avec le biologiste qui m'explique un peu les résultats

#### Concept organisateur 3 : Pour faire face à un besoin d'information sur le matériel :

- Je m'adresse directement à la source pour être sûr d'avoir une réponse
- Je prends conseil auprès de la société de l'appareil à glycémie soit par téléphone soit par courrier pour qu'ils nous envoient des informations et des accessoires si besoin
- Je m'adresse peu à la pharmacie, car ils peuvent répondre à nos questions mais ils n'ont pas toujours le temps
- Je peux demander à mon médecin traitant
- Je garde les modes d'emploi

## KIT 2

<p><b>Démarches pour obtenir de l'information sur le diabète et sa prise en charge : les différentes sources envisagées</b></p>
---

Concept organisateur 4 : Si j'ai une demande d'information sur la diététique :

- Je peux aller à une « conférence » sur le diabète dans un magasin de diététique mais il faut être vigilant car c'est des commerçants
- Je peux demander à mon médecin qui m'a donné des informations orales sur l'alimentation et m'a remis un cahier avec des recettes puis je me débrouille seul
- Je regarde des livres de cuisines diététiques dans lesquels je trouve tous les renseignements sur ce qu'il faut manger, je peux voir les calories, les glucides mais je les ouvre rarement car je préfère mon livre de bonnes recettes familiales
- Je peux suivre une éducation au CHU pour savoir ce que je peux manger ou non et en quelle quantité ce qui permet d'avoir un régime qui n'est pas contraignant mais il n'est pas toujours facile de tout retenir
- Je m'appuie sur mon expérience familiale du fait d'un long contact avec le diabète et le régime ce qui me permet de savoir ce qu'il y a à faire ou ne pas faire, ce qu'il faut ou non manger

## KIT 3

### Gestion des hypoglycémies (sensations perçues, surveillance, actions)

#### **Catégorie A: Actions face aux hypoglycémies**

*Concept organisateur 1: Je dois savoir réagir face à une hypoglycémie:*

- Je prends du sucre, 2 galettes et 1 sucre puis cela remonte doucement parce qu'il faut quand même attendre 1 heure pour que cela remonte
- J'ai vite mangé du sucre parce que je tremblais et cela a passé
- Je mangeais un morceau de sucre vers 11h contre mes fringales mais mon médecin m'a dit surtout pas de sucre alors j'ai pris l'habitude de manger vers 10h un yaourt sans sucre qui me fait tenir jusqu'à midi comme il faut
- Je mange un gâteau mais j'évite de manger du sucre quand j'ai une fringale et que je suis énervée
- Je suis allée à la pâtisserie pas loin et j'ai demandé un gâteau sucré et j'ai mangé une espèce de bonbon à base de sucre
- Je m'arrête, je m'assois quand je suis à la maison et je mange un yaourt quand je suis fatiguée
- Je prends parfois seulement un verre d'eau parce que tout ce qui est bière, jus de fruits et tout ça cela a été éliminé
- Je ne prends bien sûr pas de sucre même quand je ressens une fatigue, j'essaye de ne pas manger de gâteau ou le moins possible et les fruits je me cantonne dans ce que j'ai besoin de manger

## KIT 3

### Gestion des hypoglycémies (sensations perçues, surveillance, actions)

#### **Catégorie B : Sensations perçues lors d'une hypoglycémie**

*Concept organisateur 1: Je sais reconnaître les signes d'une hypoglycémie:*

- Je tremblais
- J'ai des fringales et je suis énervé, je ne peux pas vraiment expliquer ce que c'était mais à ce moment là je me trouvais énervé
- J'ai eu très chaud mais vraiment très chaud, j'ai commencé à voir des chandelles, j'avais l'impression que j'allais rapidement m'évanouir
- Je suis fatiguée
- J'ai toujours l'impression que je me nourris mal en quantité car j'ai toujours la sensation de ne pas manger assez et d'avoir des fringales
- Quand je me lève, que je veux faire à manger ou autre et bien cela tangué tout le temps, j'ai l'impression d'être sur un bateau dès que j'ai les pieds par terre
- Je n'ai jamais eu la crise d'épilepsie
- Je ne fais pas de malaises, je n'ai pas la tête qui tourne, ni mal nul part alors je pense que mon traitement doit être équilibré, je reste stable

## KIT 3

### Gestion des hypoglycémies (sensations perçues, surveillance, actions)

#### **Catégorie C : Surveillance des symptômes d'hypoglycémie et prévention**

Concept organisateur 1: Je suis attentif à la survenue des symptômes d'hypoglycémie et je souhaite les prévenir:

- Je ne mangeais que des pommes et j'étais toujours avec des sensations de fringales, j'étais fatiguée alors j'ai recommencé à m'alimenter plus correctement, je peux manger d'autres fruits comme des oranges, un peu de fraises et des abricots
- Je surveille mes résultats pour qu'ils ne soient pas trop bas et éviter de ne plus rien pouvoir faire, ce sont « les leçons du diabète courant »
- Je le sens, j'ai l'impression que mon organisme le sent
- Je surveille que je ne descende pas trop bas et essaye de rester toujours pareil même si je suis plutôt souvent trop haut que trop bas
- Il faut équilibrer le traitement car quand on a une dose de médicament supérieure à la normale jusqu'à un certain point on risque d'avoir des malaises
- J'ai du mal à marcher droit dès fois mais je ne sais pas si cela vient du diabète ou des chutes de tension alors je m'arrête parce que cela tourne et je vais me reposer et cela passe
- Je ne sais pas si mes fatigues que je prends le matin viennent du diabète mais une fois j'ai faillit tomber
- Je suis déjà tombé parce que je tanguais alors on a fait la demande d'un téléalarme avec mon infirmière pour être en sûreté et maintenant je suis rassuré, je n'y fait plus attention

## KIT 3

### Hygiène de vie et diabète

#### **Catégorie A : Impact du poids sur le diabète**

*Concept organisateur 1 : Je sais que quand mon poids varie le diabète varie aussi:*

- Plus on maigri et moins on a du diabète alors j'ai maigri et il a complètement disparu mais on n'a pas arrêté le traitement
- J'ai vu que le diabète était revenu sur mes analyses quand j'ai repris un peu de poids pendant les vacances alors j'essaye de me trouver une hygiène de vie avec la nourriture, je fais attention à ce que je mange, je mange de tout mais en plus petite quantité et j'essaye de faire du sport
- J'ai repris dernièrement 6kg et j'ai vu revenir le diabète et ceci m'a énervé parce que je venais de dire à ma doctoresse que comme il n'y avait plus de diabète alors on aller peut être pouvoir enlever certains médicaments
- J'essaye de me convaincre qu'il faudrait que je ne dépasse pas un certain poids pour que mon diabète soit bien
- J'ai fait un régime strict pendant presque 4 mois bien suivi parce que j'étais un gros diabétique quand on me l'a diagnostiqué j'étais à 4,98 alors mon diabète est redescendu à un stade plus honorable on va dire 20, 30, 40 stable depuis 2002 et j'ai perdu 10kg



## KIT 3

### Hygiène de vie et diabète

#### **Catégorie B : Régime et diabète**

*Concept organisateur 1 : Il est important de ne pas prendre du poids quand on est diabétique:*

- Je faisais presque 130kg quand j'ai été dépisté diabétique alors je me suis adapté, j'ai mangé de la soupe de légumes tous les soirs, j'ai fait un régime strict pendant 3 mois même si j'avais des antécédents à assumer, on est pas des maigres dans la famille et j'ai perdu presque 10kg
- J'ai perdu du poids, je suis passé de 85-87kg pendant 20 ans à 70-71kg après avoir su que j'étais diabétique mais j'ai toujours tendance à avoir faim
- J'ai suivi à la lettre le régime alors j'ai fondu et me sentais un peu fatigué, j'étais essoufflé dans les escaliers, mais après je me suis stabilisé, et je ne suis plus fatigué et maintenant tous les jours je fais ce qu'il faut pour rester à ce poids car il ne faut pas que je prenne du poids
- J'ai perdu beaucoup de poids simplement en coupant mes parts en 2 et je continu à manger du chocolat : je pense que c'est le meilleur des régimes parce qu'en 1 an j'ai perdu 20kg en perdant petit à petit 2kg par mois et en faisant comme ceci ce régime n'est pas une corvée
- Je refais de suite attention quand je reprends du poids parce que pour moi cela veut dire que j'ai rempli un peu mes assiettes
- Je continue à manger des bonbons mais comme je ne veux pas prendre du poids je vais en manger beaucoup moins qu'avant
- Il n'y a pas de miracle car quand j'ai fait des excès d'alimentation après une intervention pour me faire plaisir, j'ai pris un peu de poids alors je joue sur l'alimentation et je mange un peu moins

#### **Catégorie C : Astuces pour surveiller son poids**

*Concept organisateur 1 : J'ai mis en place des astuces pour surveiller mon poids:*

- Je me pèse et me fie à ma mesure que je note sur mon carnet car les infirmières ne me pèsent pas au même moment que moi
- J'ai décidé que si je monte de 2kg alors je me pèse toutes les semaines et que dans la semaine qui suit ce sera concombre pour garder une hygiène de vie mais c'est difficile de s'y astreindre
- Je fais des diagrammes de mon poids alors tous les mois j'essaye de me peser pour voir si il y a de grandes variations parce que j'ai appris à faire les diagrammes

## KIT 3

### Hygiène de vie et diabète

#### **Catégorie D : Poids et règles d'hygiène de vie**

Concept organisateur 1 : Pour ne pas prendre du poids, j'ai mis en place certaines règles d'hygiène de vie **concernant l'alimentation**:

- Pour perdre au départ beaucoup de kg il faut faire un régime plus strict et surveiller son poids mais après il faut s'adapter, équilibrer car on ne va pas faire un régime strict toute sa vie
- Je fais plus attention à mon hygiène de vie avec ce que je mange tout en restant dans une certaine relation avec la nourriture pour pouvoir manger de tout alors je mange des bonbons comme des poireaux c'est-à-dire que je me force à manger des poireaux et je me force à manger moins de bonbons
- J'essaye de contrôler ce que je mange pour ne pas prendre de poids donc j'essaye de ne pas manger de choses trop nourrissantes sans me priver non plus et sans surveiller tous les jours mon poids sur la balance
- J'ai adapté mon alimentation et mon mode de vie c'est-à-dire que je ne mange plus n'importe quoi sans cuisiner et c'est tant mieux car je pense que dans le diabète tout est lié à l'alimentation
- Mon diabète a changé mon hygiène de vie et ma façon de manger, cela m'a ouvert les yeux sur mon hygiène de vie et me stimule à faire du sport

Concept organisateur 2 : Pour ne pas prendre du poids, j'ai mis en place certaines règles d'hygiène de vie **concernant le Sport**:

- Je vais marcher pendant 1h-1h30 dès que je commence à prendre 1 ou 2kg
- Je vais faire du sport surtout de la marche car cela m'inquiète de reprendre du poids
- J'essaye de marcher plus que d'habitude

## KIT 3

### Hygiène de vie et diabète

#### **Catégorie E : Sport et Diabète**

*Concept organisateur 1 : Pour diminuer ou stabiliser le diabète :*

- Je fais de la marche
- Il faut se dépenser alors je bouge pas mal, je fais les courses, de la marche, j'ai des occupations
- Il ne faut pas arrêter l'activité
- Je fais du sport et cela se voit sur ma glycémie
- Je ne suis pas un grand sportif mais j'ai toujours fait du vélo et de la marche à pieds alors avec le diabète j'ai continué
- J'ai fait un peu plus de marche à pieds le temps que les médicaments se mettent en place
- Je me force à faire du sport pour ne pas être trop sédentaire
- Je me suis mis au vélo et à la natation
- Je profite de l'endroit où je suis pour faire des activités en conséquence comme par exemple si je suis en vacances à la mer alors je vais nager, à Paris je vais faire beaucoup de km à pieds

## KIT 3

### Assistance dans la gestion du diabète

#### **Catégorie A : Assistance complète**

Concept organisateur 1 : Je ne gère rien du diabète, je fais confiance aux professionnels de santé :

- Mon médecin me faisant des analyses régulièrement sans rien me dire de spécial je pense que ça va et que le traitement doit faire son effet
- Je suppose que si il y avait quelque chose de grave dans mes analyses, mon médecin me le dirait car il a les doubles alors je ne fais pas attention à mes résultats
- Je n'ai jamais appelé spécialement mon médecin pour le diabète et je ne le vois pas pour renouveler mes ordonnances car il me les envoie alors il faut croire que cela doit marcher normalement
- Je pense que si mes résultats n'étaient pas bons et qu'il y avait une différence, la pharmacie me le signalerait quand même
- J'appelle mon médecin traitant qui peut tout prendre en main ou m'orienter vers le diabétologue si besoin
- Je ne sais pas au point de vue glycémie combien on doit avoir de glucose dans le sang car notre cerveau a besoin de sucre alors quand j'ai fait faire mes analyses en vacances et qu'ils m'ont fait revenir après le repas de midi pour me refaire un contrôle je leur ai fait confiance quand ils m'ont dit que c'était normal
- Je prends les comprimés que le docteur m'a dit de prendre, me donne et puis c'est tout

## KIT 3

### Assistance dans la gestion du diabète

#### **Catégorie B : Aides utiles dans certaines situations**

*Concept organisateur 1 : Dans certaines situations, une aide peut être précieuse :*

- Je téléphone au laboratoire pour qu'ils viennent me faire ma piqûre si j'ai besoin de faire une prise de sang parce qu'ils viennent dans toute la maison de retraite
- Je téléphone au primeur si je veux des légumes pour qu'il me les apporte parce qu'il est pas très loin de chez moi
- Mon médecin vient souvent directement chez moi parce que je ne peux pas sortir, je ne peux plus me chauffer malgré des chaussures orthopédiques et me déplace difficilement
- J'ai demandé à des infirmières de venir me faire mes dextro chez moi car c'est plus simple pour moi
- Il est important pour moi que ma femme me soutienne pour mieux gérer mon diabète
- Je sors le plus souvent accompagnée pour aller à mes rendez-vous car je ne suis pas très en état de sortir, j'ai la vue qui baisse
- Je m'assois toujours en face de ma femme pour qu'elle me surveille ce qui va m'aider à faire attention à ce que je mange
- J'amène les résultats à mon diabétologue quand je pense que mes chiffres sont trop haut ou trop bas pour avoir son avis

## KIT 3

### Autonomie de prise en charge vis-à-vis du diabète

#### **Catégorie A : Gestion autonome des rendez-vous**

*Concept organisateur 1 : En fonction des circonstances, je gère de façon autonome les rendez-vous concernant le diabète :*

- Je vais décider, en fonction des résultats, si je dois revoir ma diabétologue ou si c'est trop tôt car elle m'a dit que ce n'était pas la peine de revenir de si tôt
- J'organise mon planning pour les examens en fonction de mon emploi du temps
- Je retournerais voir le diabétologue avec tout mon dossier que si je vois que je ne suis pas bien stabilisé parce que normalement c'est mon généraliste qui me donne mes cachets, me prescrit les glycémies
- J'arrive bien à m'organiser avec les médecins pour mes rendez-vous car j'ai une feuille, une liste avec des téléphones pour être tranquille quand je pars en vacances
- Quand je suis proche du départ en vacances, je décale mes rendez-vous pour après mes vacances mais le plus souvent je me suis arrangé pour avoir vu tout le monde avant

#### **Catégorie B : Indépendance face à certaines pratiques quotidiennes liées au diabète**

*Concept organisateur 1 : Je me sens capable de gérer seul mon insuline et j'ai mis en place des techniques en conséquence:*

- Je fais ma piqûre d'insuline moi-même tous les jours car l'infirmière m'a montré comment faire ma piqûre pendant 2 jours et puis après je me suis débrouillée seule
- Si un jour je ne peux plus faire ma piqûre toute seule alors j'appellerais les infirmières mais tant que je peux le faire je le fais
- Je fais la piqûre sur la cuisse parce que pour moi c'est plus facile cela me permet de tricher en m'aidant de mon autre main pour appuyer sur le piston car je n'ai plus de force dans les mains
- Je fais ma piqûre souvent sur la même cuisse car je suis plus adroite de ce côté là même si j'essaye de varier un peu
- J'ai eu mon dextro dès la découverte de mon diabète et après quelques explications de la pharmacie et de mon infirmière et quelques tâtonnements au début je l'ai fait seul automatiquement, ce n'est pas sorcier

## KIT 3

### Autonomie de prise en charge vis-à-vis du diabète

#### Concept organisateur 2 : Je peux gérer seul mes repas :

- J'ai mon frigo personnel qui est toujours plein et je peux me faire ma cuisine ce qui est pratique quand les quantités de nourriture tout cuit à l'eau sont trop justes à la maison de retraite
- J'arrive toujours à trouver quelque chose à manger au travail qui me convient sans faire de régime c'est beaucoup plus facile que chez moi
- J'ai du mal à faire appel à des diététiciennes parce que je ne crois pas trop en elles puisqu'elles ne vont pas me faire manger 100g de pâtes le soir avec 90g de légumes si je n'en ai pas envie
- Je considère que je peux me prendre en main seul en diminuant mes parts sans avoir besoin des diététiciennes car j'ai vu pas mal de mauvais résultats de régimes gérés par des diététiciennes
- Je suis contre tous ces gens qui vont voir et revoir des médecins, des diététiciennes parce que je crois qu'il n'y a pas de secret quand on connaît les grandes lignes de conduite alors on peut gérer seul son alimentation

## KIT 3

### Autonomie de prise en charge vis-à-vis du diabète

#### **Catégorie C : Sentiment de pouvoir gérer seul certaines choses en lien avec le diabète**

*Concept organisateur 1 : Il est possible pour certaines choses de se prendre seul en main:*

- J'ai maigri de 20kg tout seul quand j'ai eu envie de me prendre en main alors je pense qu'il n'y a pas à tortiller quand tu n'as pas envie cela ne marche pas et il y a des périodes pour faire un régime fonction de chacun
- Je m'appuie sur mon expérience familiale donc je n'ai pas besoin de conseils diététiques
- Je ne demande pas aux médecins
- Je ne vais pas aller voir et revoir différents médecins et diététiciennes car parfois chacun d'entre eux à un raisonnement différent
- J'ai choisi seul une crème pour mes pieds après avoir vu la pédicure car en le faisant régulièrement j'ai pu comparer les différentes crèmes et leurs efficacités et je suis revenue à Neutrogena
- Je pense que le diabète est une maladie suffisamment connue de nos jours et que nous sommes assez adultes pour savoir ce que l'on a à faire car je ne vais pas téléphoner à mon médecin pour lui dire que j'ai mangé trop de chocolat et lui demander si je dois faire le régime
- Je vais au laboratoire et je prends mes rendez-vous à l'aide de l'ordonnance que me fait mon médecin pour 6 mois pour mes examens et j'ai instauré le rythme de tous les mois pour faire un contrôle au laboratoire mais je ne sais pas si il faudrait que je fasse autre chose que cette analyse au laboratoire
- J'aimerais bien qu'on me laisse vivre pendant 1 an en me donnant d'avance 1 an de médicaments au lieu de me faire toujours une ordonnance pour 1 mois à renouveler 4 fois donc cela ne me fait que 5 mois d'avance et m'oblige à aller voir souvent mon médecin



## KIT 4

### Régularité des prises de médicaments et des repas

#### **Catégorie A: Régularité des repas**

Concept organisateur 1 : Il est important de manger à des heures régulières pour le pancréas, l'insuline :

- Je mange vers 8h30-9h puis à 13h et 20h en fonction de mes habitudes de vie
- Je mange régulièrement sans grignoter
- Je ne mange pas n'importe quand dans la journée pour que mon organisme s'habitue

Concept organisateur 2 : Pour lutter contre le grignotage :

- Je m'abstiens de manger avant 19h et je ne vais pas ouvrir le frigo à chaque fois que j'ai faim
- Je prends mon petit-déjeuner, le dîner et le souper à heures fixes ce qui me permet de ne pas grignoter
- Il faut éviter d'aller au frigo ou le moins souvent possible pour ne pas se laisser tenter par les bonnes choses
- Je me suis habitué à faire 3 repas par jour pour ne pas prendre mes comprimés à jeun ce qui m'a permis de ne plus grignoter

## KIT 4

### Régularité des prises de médicaments et des repas

#### Catégorie B: Régularité des prises de médicaments

Concept organisateur 1 : Pour ne pas me compliquer la vie avec mes traitements :

- J'ai inclus mes médicaments dans ma vie, dans ma routine
- Je les prends par réflexe, j'ai des automatismes
- Je les prends régulièrement ce qui me permet une prise facile 2 fois par jour matin et soir sans me poser de questions et je laisse reposer le soir
- Je les prends tous les jours à la même heure
- Je suis les prises que m'a prescrit mon médecin à la lettre, de façon « bête » et « discipliné »
- J'ai un comprimé que je dois prendre au coucher et comme cette prise est décalé par rapport à mes habitudes de prises des autres médicaments alors je ne le prends pas au coucher mais pendant le repas du soir
- Je garde toujours le même horaire pour faire ma piqûre pour que cela rentre dans ma routine
- Je vis normalement, je mange normalement, je prends mes 2 cachets le matin et le soir vers 17-17h30 parce qu'on n'est pas à ½ heure près mais on ne m'a jamais dit si c'était suffisant ou si il faudrait refaire un peu de régime

## KIT 4

### Aide à la prise de traitement : Préparations anticipées et impact du conditionnement des médicaments sur cette préparation

#### Catégorie A : Préparations anticipées

Concept organisateur 1: Je prépare mes médicaments à l'avance pour être tranquille et les gérer au mieux:

- Je prépare toutes les semaines mes médicaments, j'ai 8 cachets par jour, je les prépare à l'avance pour la semaine dans ma petite « valise »
- Tous les dimanches soir, je prépare à l'avance mes boîtes pour la semaine car j'ai pas mal de médicaments et comme ceci je sais que la semaine est prête, je n'ai pas de soucis
- Je prépare une fois tous les 15 jours ou 3 semaines mes médicaments que je mets dans des petites boites qui font pour une journée
- Je préfère préparer mes traitements pour la semaine le dimanche soir car je suis plus au calme et sinon j'aurais trop de boîtes de médicaments à ouvrir le matin
- Si cela tombe un lundi matin alors c'est le plus pénible parce que je suis pressé je dois aller travailler et je n'ai pas le temps de traîner alors je fais ma boîte du jour et je ferais les boites pour la semaine lundi soir
- J'ai 2 boîtes d'insuline d'avance que l'infirmière m'a préréglé comme je n'ai pas assez de force pour régler la dose d'insuline à 24 unités moi-même comme ceci je suis tranquille si l'infirmière est occupée
- Mon traitement est intégré dans ma routine, je prépare mes boites de médicaments pour un jour et le soir je pose sur la table ma boîte pour le lendemain et je range les autres puis le lendemain matin quand je vais boire mon café, je vais prendre mes médicaments et ensuite mettre ma boîte avec les médicaments restants pour la journée dans mon sac

## KIT 4

### Aide à la prise de traitement : Préparations anticipées et impact du conditionnement des médicaments sur cette préparation

#### Catégorie B : Techniques de préparation et impact du conditionnement

Concept organisateur 1: Je suis attentif à l'aspect des médicaments ce qui est important pour la reconnaissance et la préparation anticipées des médicaments:

- Je sors les gélules de leur emballage contrairement aux autres médicaments qui restent enfermés et que je découpe pour préparer mes petites boîtes de la semaine
- Je reconnais mes médicaments par habitude à l'œil, je les connais par cœur à la forme du papier, à la façon dont je les coupe
- L'emballage des médicaments est variable car sur certaines plaquettes les comprimés ne sont pas tous espacés de la même façon alors si ils sont serrés j'ai plus de mal à les couper et si ils sont très écartés alors je gaspille de l'emballage
- La place que prennent les médicaments est importante pour la préparation de son journalier hebdomadaire ou ces boîtes qui doivent être assez grandes pour contenir les médicaments de la journée mais pas trop encombrantes pour rentrer dans ma chemise et être facilement transportable alors heureusement que je suis mécanicien et que j'ai des petites boîtes pour les petits outils parce que les journaliers des pharmacies sont souvent trop petits
- Si les médicaments sont trop larges ou qu'on en a trop, il faut les séparer ou les ouvrir et je ne sais pas si on peut sortir les médicaments à l'avance de leur emballage ou si il y a un risque de perte de leur efficacité au bout d'un certain temps parce qu'ils sont au départ fermés hermétiquement et quelque fois j'en ai vu qui se craquelait
- Sur certains comprimés, le jour de la semaine est marqué ce qui paraît être intéressant mais cela est parfois gênant quand on perd du temps à chercher la bonne boîte qui a le bon jour alors qu'il y a les mêmes médicaments dans chaque boîte
- Je regarde le nombre de médicaments qu'il y a par emballage et je me fait une liste pour savoir ce que je dois prendre à la pharmacie pour ne pas en avoir en trop car cela ne m'intéresse pas d'en avoir en plus puisque j'ai 2 médicaments en boîte de 28 qui régulent tout
- J'ai besoin de mon ordonnance car sans je ne sais pas ce que je prends comme comprimés même si il y a des fois j'arrive à deviner, je dirais bien c'est 2 là Novonorm et metformine pour le diabète

## KIT 4

### Adaptation des médicaments par rapport aux circonstances

Concept organisateur 1: Face à certaines circonstances, les médicaments peuvent être modifiés en changeant soit de médicament soit de posologie soit de moment de prise:

- J'ai eu 3 comprimés de Metformine au lieu de 2 quand mon sucre était trop haut pour vaincre cette période difficile
- J'ai eu au départ une forte dose d'Amarel puis on a diminué et rajouté le Glucophage
- J'ai changé de traitement récemment, j'ai eu du Glucophage 1000 alors que j'avais commencé à 500 ou 800 l'année où mon diabète a été testé et je n'avais jamais changé de traitement
- Quand j'ai eu mon infarctus, on m'a aussi trouvé du sucre et j'ai eu un traitement par comprimés, je n'avais au départ qu'un traitement pour le diabète puis on en a rajouté un et je pense que c'est la Metformine
- J'avais oublié de faire attention à l'alimentation alors le médecin m'a vite rappelé à l'ordre en me disant de vite refaire attention si je ne voulais pas un traitement de plus
- J'ai vu que j'avais bougé sur la surveillance, l'analyse de l'hémoglobine tous les 2 mois alors j'ai changé de traitement pour stabiliser le diabète et maintenant on surveille 2 fois par an avec l'hémoglobine
- Lorsque le samedi je me lève à 13h alors je décale, je vais prendre les médicaments du matin à ce moment là et les médicaments de midi à 18h et vers 21-22h je vais prendre ceux du soir mais si je vois que c'est trop rapproché par rapport à 5h d'écart de ceux de 18h alors je vais prendre que les 2 médicaments du soir que j'ai pas eu dans la journée et les autres je ne les prendrais pas
- J'ai fait ma piqûre à 20 unités par jour le matin vers 9h30 et bien fais le régime puis je suis retourné voir mon médecin 3 mois après pour voir le résultat qui fut bien car cela avait baissé un peu de 9 à 7,9 mais il m'a quand même augmenté à 24 unités et demandé de revenir le voir 1 fois par an
- Lorsque le samedi je me lève à 9h ce qui est plus tard que la semaine alors je prends mes médicaments qu'à 9h30 et comme je mange toujours à 12h-12h30 alors la dose de midi est beaucoup plus serré que la semaine où je les prends à 6h15 et 12h15 ce qui fait réellement 6h et le soir à 19h30-20h donc le week-end j'arrive à plus serrer les doses du matin et du midi

## KIT 4

### Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

#### **Catégorie A : Astuces pour lutter contre l'oubli au quotidien**

*Concept organisateur 1: Je mets en place différentes astuces pour ne pas oublier mes médicaments au quotidien:*

- Je prépare une poubelle jette aiguilles que je dépose sur la table qui me fait penser à la piqûre d'insuline quand je la vois
- Je pense à mes médicaments avec les repas car je ne me mettrais pas à table sans prendre mes médicaments
- Le repas me fait penser à prendre mes médicaments peut être pas forcément à la minute où je mange en général c'est 30 minutes après mais j'oublie rarement
- Je prends d'autres médicaments qui me font penser à ceux pour le diabète
- J'ai des automatismes
- On prend des habitudes, même si on a pas mal de comprimés à prendre, 8 par jour, cela devient un enchaînement
- J'essaye toujours de prendre mes médicaments selon le même schéma, je mange l'entrée et le plat de résistance puis je les prends à ce moment là et je mange ensuite la fin du repas ce qui me permet d'avoir des automatismes et de ne pas oublier
- J'ai une bonne mémoire qui m'aide bien pour ne pas oublier de prendre les cachets
- Je garde toujours le même horaire pour faire ma piqûre pour que cela rentre dans ma routine
- J'ai toujours mon ordonnance sur moi et je les prends instinctivement
- J'ai toujours un stock de médicaments à la maison alors je n'oublie pas
- Les infirmières gèrent les médicaments et nous les donne donc il n'y a pas d'oubli
- Au travail, j'ai mes médicaments dans mon sac de casse-croûte pour midi
- Je les prends tous les jours à la même heure

## KIT 4

### Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

Concept organisateur 2: Quand je suis invité à l'extérieur, je mets en place différents schémas pour ne pas oublier mes médicaments:

- Je prends mes cachets avant d'aller chez des amis ou après en rentrant chez moi le soir
- Lors d'un repas à l'extérieur à midi, je n'emporte pas mes médicaments mais je ne les oublie pas, je les prends en revenant
- Si je vais à un repas où je dois souper le soir alors j'emporte mes médicaments, je ne les laisse pas c'est une question d'organisation
- J'ai toujours un blister avec moi dans le fond du sac ou de ma poche quand je vais au restaurant
- Si je suis invité chez des personnes en dehors de la famille, je laisse mes cachets à la maison et je les prends en rentrant
- Je me pose toujours 3 questions quand je sors, où, quand et comment et je m'organise en fonction donc si j'ai rendez-vous à 18h et que je sais que l'on va manger à 20h alors je prendrais mes médicaments en rentrant le soir à 22H, je n'ai pas besoin de les emmener

## KIT 4

### Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

#### **Catégorie B : Astuces pour lutter contre l'oubli lors de départ en week-end, en vacances, à l'étranger**

*Concept organisateur 1: Pour ne pas avoir de soucis avec les médicaments si je pars en week-end, en vacances, à l'étranger:*

- J'emporte toute une boîte avec mes cachets bien placés, préparés à l'avance, je prends aussi mes tests, dans une petite valise, je n'attends pas la dernière minute
- Je mets mes médicaments dans ma valise pour les avoir avec moi
- J'emporte un petit sac où je mets mes médicaments qui sont dans les boîtes toutes prêtes et mon ordonnance pour pouvoir faire renouveler mes médicaments si besoin
- J'ai une valise de médicaments comme ceci c'est facile
- Je sais que là où je pars si je manque de médicaments je pourrais avoir par fax mon ordonnance et les médicaments le lendemain par avion
- J'emmène mon ordonnance quand je pars longtemps en voyage
- Quand je pars, pour les comprimés tout est calculé avec mon pharmacien qui à l'habitude je l'appelle quelques jours avant mon départ pour qu'il conditionne mes médicaments pour 2 mois et demi même si je pars que 2 mois pour être sûr de ne pas manquer au cas où je ne puisse pas revenir à temps
- A l'étranger, j'ai toujours une boîte de médicaments sur moi et tous mes médicaments et mon ordonnance sont sur place à l'endroit où je loge
- Je prends toujours 3 boîtes quand on part en week-end c'est un réflexe dès fois que l'on rentre pas le lundi comme ceci automatiquement j'en ai de réserve

#### **Catégorie C : Schémas d'adaptation face à l'oubli**

*Concept organisateur 1: Je mets en place différents schémas d'adaptation face à l'oubli:*

- Je ne m'affole pas, je décale ma piqûre et je la refais normalement le lendemain
- Quand j'oublie ma prise de midi et que je rentre seulement le soir, j'ai déjà pris la part du matin et je décale tout le reste au soir alors il peut arriver que je fasse que 2 prises dans la journée au lieu de 3 ce qui est embêtant mais assez rare



## KIT 4

### Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli

#### **Catégorie D : Causes des oublis**

Concept organisateur 1: Certaines représentations et modes de prescription sont à l'origine de l'oubli :

- J'oublie plus facilement les médicaments en si besoin car c'est difficile de le prendre si on en a besoin parce que sentir si j'en ai besoin il me semble que j'en aurais besoin tous les jours de ce traitement pour ouvrir les bronches
- J'ai tendance à oublier de prendre mon homéopathie car j'ai du mal à y croire et en plus cela a peut être fait augmenter le diabète car mon généraliste m'a dit qu'il y avait du sucre dedans
- Je n'ai jamais vraiment fait attention si j'oubliais de prendre ou non mon cachet parce que je pense que cela a plus d'impact quand on se pique à l'insuline au niveau de la dose de faire attention à la prise de son traitement alors si je devais l'oublier et bien je l'oublierais et puis c'est tout

## KIT 5

### Règles concernant les aliments

#### **Catégorie A : Règles concernant les féculents**

*Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les féculents me permettent de suivre certaines règles :*

- Si je mange des pâtes alors je ne mangerais pas de patates et inversement
- Je mange des pâtes tel quel sans accompagnement ou de la tomate sans matières grasses car c'est efficace et bon pour tout, autant le diabète que le cholestérol
- Si je mange des pâtes alors je vais essayer de ne pas manger de mets en sauce avec mais je ne me prive pas
- J'essaye de manger des féculents le plus possible
- Je mange des pâtes au beurre avec un peu de gruyère râpé sans viande et cela me fait un repas alors qu'avant je faisais toujours une viande en sauce avec des pâtes comme accompagnement
- Les féculents comme le riz sont pour moi des légumes car le riz pousse dans les rizières
- Je peux en manger tous les jours des pâtes comme les enfants alors que les haricots cela devient plus difficile au bout de 2 jours alors j'essaye de varier
- Je mange des pâtes car je pense que ce sont les pâtes surtout qui me donnent du tonus et si je reste quelques jours sans manger de pâtes je sens une fatigue

#### **Catégorie B : Règles concernant les sucreries**

*Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les sucreries me permettent de suivre certaines règles :*

- Je fais attention automatiquement à ne pas manger des gâteaux, ni de choses sucrées sans faire de régime, c'est devenu une « machination »
- Quand je mange de la confiture qui est normalement défendue, j'en mange très peu car elle contient beaucoup de calories
- J'évite les biscuits, les trucs comme ça, la confiture ou j'en mange très rarement ce qui fait que j'ai changé mon petit-déjeuner, je mange 2 petites tartines de beurre uniquement avec rarement un peu de confiture
- Je mange des glaces sans sucres car pour moi les sucres directs, les pâtisseries, tout ça, les glaces c'est fini
- Je limite le sucre, pas d'alcool, pas trop de pain, je fais attention aux huîtres, en somme c'est devenu automatique je limite un peu la nourriture

## KIT 5

### Règles concernant les aliments

#### Catégorie C : Règles concernant le pain

Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant le pain me permettent de suivre certaines règles :

- Je mange du pain et je ne suis pas prêt de manger comme mes parents des biscottes au gluten pour remplacer le pain car il y a des pains différents qui nous permettent de varier et de manger du pain
- J'ai arrêté le pain même si on m'a dit que le pain ne faisait pas grossir car je ne sais pas me limiter en quantité, je ne sais pas prendre un bout de baguette de 30g alors je préfère ne pas en prendre
- J'ai remplacé le pain par des biscottes ou du pain de mie mais je m'aperçois que je mange plus vite les biscottes que le pain alors peut être que je ferais mieux de recommencer le pain normalement
- J'arrive à savoir à peu près la quantité de pain qu'il faut manger ce qui est important pour moi car j'étais un gros mangeur de pain et je sais maintenant manger moins de pain
- Je prends du pain complet pour diabétique, j'en prends le plus souvent possible pour éviter les secousses, les petites différences car il ne faut pas prendre du pain en pagaille et cette alternative permet un meilleur maintien du résultats

## KIT 5

### Règles concernant les aliments

#### **Catégorie D : Règles concernant les fruits**

*Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les fruits me permettent de suivre certaines règles :*

- Il faut manger des fruits modérément car les fruits contiennent du sucre
- Il faut faire attention aux fruits quand on est dans les périodes où il y en a beaucoup parce qu'ils ne paraissent pas comme ça mais ils apportent du sucre et normalement il faut un fruit par jour
- Je ne mange pas de raisins, pas de poires, pas de cerises car ce sont des fruits qui m'ont été interdits c'est-à-dire que j'ai enlevé certains aliments un peu trop sucrés
- Je n'ai mangé que des pommes à partir du moment où j'ai eu ce diabète et arrêté les autres fruits, la confiture, le chocolat et les gâteaux
- J'essaye de manger des pommes parce qu'il y a moins de choses sucrées dedans par rapport aux autres fruits ou je mange des fruits en petites quantités car je n'ai pas pu m'en passer, il y en faut quand même un peu des fruits
- Je ne mangeais que des pommes et j'étais toujours avec des sensations de fringales, j'étais fatiguée alors j'ai recommencé à m'alimenter plus correctement, je peux manger d'autres fruits comme des oranges, un peu de fraises et des abricots

## KIT 5

### Règles concernant les aliments

#### **Catégorie E : Règles concernant les aliments gras**

*Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les aliments gras me permettent de suivre certaines règles :*

- Je peux continuer à manger des tripes que j'aurais au départ supprimées car je les rangeais avec la charcuterie alors que cet aliment est ni calorifique, ni gras contrairement à ce que je croyais
- Je fais le mélange huile de colza et d'olive pour faire mes salades depuis que j'ai appris la différence entre les huiles, celles de colza, d'olive, avec oméga 3 ...
- Il est difficile de trouver un produit qui ressemble au jambon mais qui soit moins mauvais alors je fais attention à la quantité et à équilibrer mes repas
- J'ai éliminé le beurre et les graisses animales, je fais cuire de préférence mes steaks dans une poêle spéciale sans matières grasses ou avec un peu d'huile d'olive, j'essaye de manger des légumes vapeur plutôt qu'avec des assaisonnements
- J'essaye de manger moins gras tout en ne me privant pas, j'ai quand même beaucoup réduit pour me faire une hygiène de vie, j'évite le beurre dans la cuisine, la mayonnaise, la crème tout ce qui est en sauce parce qu'avant je n'arrivais pas à manger une viande comme ça cuite sans rien il fallait toujours que je rajoute de la crème, du beurre quelque chose

## KIT 5

### Règles concernant les aliments

#### Catégorie F: Règles face aux aliments ayant un impact sur le diabète (1)

Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les aliments ayant un impact sur le diabète me permettent de suivre certaines règles :

- Je ne mange pas de quiches et de pizzas tous les jours, je fais attention à manger aussi des légumes frais et en boîtes depuis que mon docteur m'a donné des informations sur le sucre
- Je ne mange pas tellement de pain, je ne mange pas du sucre et je le remplace par de la saccharine, je ne mange pas beaucoup de farineux car il faut limiter la nourriture susceptible de faire monter le diabète
- J'ai géré mon alimentation en éliminant le gras et les sucres mais je ne me suis jamais amusé à compter les fruits par exemple et je compense en buvant du lait, en mangeant de la viande, du poisson au cuit vapeur, au four ou à l'aïoli
- Je peux prendre exceptionnellement une bricole vers 16h
- Je n'ai plus mangé de confiture du tout, plus de chocolat, plus de gâteaux, plus de fruits car quand j'ai eu ce diabète il y a 4 ans on m'a dit de suite de faire un régime très sévère et pendant 3 ans je n'ai mangé que des pommes avant qu'un nouveau médecin me dise que je pouvais aussi manger des oranges, un peu de fraises, des abricots alors j'ai recommencé à m'alimenter plus correctement
- Il faut faire attention car certains aliments sont défendus comme les dattes, les fruits secs, les olives, tout ce qui est huileux, oléagineux donc il faut en manger très peu même si on est friand de ces aliments
- Je ne peux pas manger un bœuf un jour oui un jour non, ni une cagette de poissons un jour oui un jour non alors tout devient limité et il faut essayer d'équilibrer son alimentation, d'être régulier dans ce que l'on mange
- J'ai été étonné par la quantité de pâtes que l'on pouvait manger alors au début j'ai compensais le pain par les féculents mais en calculant on voit que ce n'était pas pareil

## KIT 5

### Règles concernant les aliments

#### **Catégorie F: Règles face aux aliments ayant un impact sur le diabète (2)**

*Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les aliments ayant un impact sur le diabète me permettent de suivre certaines règles :*

- Je regarde les calories, les glucides dans les livres de recettes mais je me fierais plus aux calories pour ne pas dépasser un certain niveau
- Je ne mangeais déjà pas gras, j'évitais la charcuterie pour ma tension, je faisais déjà attention alors je n'ai pas eu trop de mal à adapter mon alimentation en fonction des quantités d'aliments gras et sucrés à part pour le pain qui a été plus délicat à gérer au départ
- Je ralentis les boissons alcoolisées, je me prive d'un pastis, d'un verre de vin parce que le pastis et surtout le vin blanc il y a du sucre dedans mais dans tout ce que l'on mange il y a du sucre, le pain aussi

## KIT 5

### Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne

#### **Catégorie A : Gestion du choix des aliments au quotidien**

Concept organisateur 1: Il existe certaines astuces pour être tenté par des aliments « intéressants » et éviter les autres:

- Savoir lire les étiquettes et préparer à l'avance la liste de ce que l'on va acheter quand on va dans les magasins faire les courses permet d'acheter ce qu'il faut en évitant les excès parce que sinon on se laisse tenter par les bonnes choses
- Je fais des poêlées mélangées de légumes toutes prêtes très faciles à faire, on les fait tomber dans l'huile d'olive ou de soja c'est light et nourrissant parce que je ne suis pas très légumes au départ mais courgettes, aubergines, haricots verts, brocolis, tomates mélangés je vais les manger
- Je m'assois toujours en face de ma femme pour qu'elle me surveille ce qui va m'aider à faire attention à ce que je mange
- Je me suis interdit d'acheter certaines choses, j'ai préféré ne pas en acheter du tout pour ne pas pouvoir être tenté car je sais que par exemple si j'ai des cacahuètes chez moi je vais tout manger avant le repas du soir
- J'ai donné mes saucissons et mes parts de comté à 2 de mes amies qui ont fait une bonne affaire puisque mon médecin m'a supprimé la charcuterie, le fromage et le comté et depuis je vis de légumes avec de la viande et du poisson pour ne pas manger que des légumes
- J'essaye de varier mon alimentation lorsque je suis tout seul le soir parce que je ne peux pas jouer sur les quantités comme je mange souvent très peu, juste une tranche de jambon
- Je mange du poisson au barbecue avec un filet de citron c'est light alors cela se passe bien parce que c'est une cuisine légère
- Je préfère ne rien prendre même si je peux savoir la quantité de sucre dans une glace pour être tranquille parce que je ne vais pas m'amuser à calculer, je ne vais pas avoir la calculette dans la poche, je préfère éliminer certains aliments
- J'apporte plutôt des fruits comme des bananes, des pommes quand je vais à un anniversaire même si je sais que des bananes je ne dois pas en manger cela me permet d'éviter les gâteaux ou du moins d'en prendre moins



## KIT 5

### Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne

#### **Catégorie B : Gestion des quantités au quotidien**

Concept organisateur 1: Il existe certaines astuces pour adapter les quantités d'aliments au quotidien:

- Je vais manger par exemple un petit bout de croissant qui sera disposé dans une grande assiette bien décorée pour que je puisse en manger avec ma femme qui est gourmande mais en gardant toujours le petit bout en quantité
- J'utilise un gobelet pour le riz et je mettrais 2 gobelets le plus souvent mais seulement 1 et demi si on veut faire un peu moins que d'habitude ce qui me permet d'éviter de peser, de calculer car ce serait trop contraignant, il est déjà dur de préparer un repas
- Il faut apprendre les quantités, il faut surtout apprendre à équilibrer, à répartir les aliments dans la journée car même si on a beau dire que l'on mange équilibré, des légumes, pas gras, on ne sait pas trop au départ les quantités, les équivalences
- Je ne pèse plus les aliments car maintenant j'ai une idée globale à la différence du début où je pesais parce que je ne me rendais pas compte de ce que pouvait être 60g, 40g de pain et on se rend compte que ce n'est pas beaucoup
- Je varie les goûts et les plaisirs en cherchant par exemple des yaourts avec des goûts moins courant comme au melon, je prépare des plats avec du goût, variés ce qui me permet de manger moins et de ne pas me « goinfrer »
- Je déjeune bien pour éviter de dévorer à midi
- Mon amie est une grande aide pour moi parce qu'elle regarde ce que je vais mettre dans mon assiette et module mes parts même si cela peut me faire râler dès fois cela va quand même me limiter
- J'ai tout simplement fait la moitié en ce qui concerne la nourriture pour agir sur le diabète, j'ai tous divisé par deux c'est-à-dire que j'ai suivi l'inflation, plus les prix augmentaient et plus je diminuais ce que je mangeais

## KIT 5

### Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne

#### **Catégorie C : Adaptation de l'alimentation pour pouvoir se faire plaisir au quotidien**

##### Concept organisateur 1: Si je veux me faire plaisir:

- Je peux toujours manger des yaourts à volonté d'après mon médecin ce qui m'a rassurée car je ne pouvais pas envisager de supprimer les yaourts de mon alimentation
- Je sors de temps en temps un saucisson du congélateur et je change une piqûre d'insuline en saucisson quand j'en ai vraiment marre du régime
- Je reste raisonnable car quand je me fais un gâteau, j'en donne la moitié à mon amie et je vérifie mon résultat sans m'affoler
- Je fais une exception le dimanche avec ma fille, 1 fois par semaine, on boit un demi verre de vin avec une tranche de saucisson et un petit peu de gâteaux apéritifs parce qu'il ne faut pas quand même tout supprimer et se faire plaisir
- Je mange une tablette de chocolat si j'ai un coup de cafard et ça repart puis je fais le régime pendant 8 jours mais j'ai toujours une tablette de chocolat à la maison parce que le chocolat c'est mon truc et il n'est pas question de me le supprimer
- Lorsqu'il y a un gâteau à un anniversaire alors dans ce cas là je prends deux cuillerées et le reste je le donne à ma femme car elle aime les gâteaux mais je goûte quand même
- Comme je suis gourmand, que j'aime la bonne nourriture qui pour moi a une place importante dans ma vie, j'ai besoin de manger alors je me prive de rien tout en essayant de limiter

## KIT 5

### Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne

#### **Catégorie D : Adaptation de l'alimentation lors de sorties, en vacances**

Concept organisateur 1: Il faut s'adapter pour garder la convivialité des sorties, des vacances tout en faisant attention:

- J'essayerais de prendre ce qui me convient en choisissant sur la carte du restaurant
- Je prendrais de tout un petit peu si je suis invitée chez quelqu'un, je vais diminuer, en prendre une petite quantité sans reprendre 2 fois parce que je ne peux quand même pas dire que je ne mange pas
- Je vais boire 2 whisky si je suis de sortie mais à table je ne vais pas boire d'alcool ni de vin, je vais manger de tout sans excès c'est-à-dire qu'au dessert je n'en prendrais qu'une fois alors qu'avant j'aurais pris 2 fois du dessert si on me le proposait
- Je ne me jette pas sur la nourriture, je ne me fais jamais resservir et je reprends rarement surtout quand c'est quelque chose de riche
- A l'extérieur on grignote plus et on n'ose pas dire que l'on n'en veut pas, alors j'arrive à compenser en choisissant les plats par exemple je me rattrape sur le riz blanc quand je suis invité au restaurant asiatique où la cuisine est plus riche car travaillée et avec du sucre partout (confiture, porc au caramel)
- Pendant une période de vacances, je fais des salades vertes, de tomates, du poulet froid, de la viande froide, du rôti froid ce qui me permet de faire plus attention car ce sont des plats que je cuis au barbecue donc sans matières grasses et le poulet je ne mangerais pas la peau
- Je patiente, je me retiens, je préfère ne pas manger un aliment qu'il ne me faut pas pour ne pas me donner envie même si face aux autres qui mange c'est dur
- Je ne vais peut être pas pouvoir faire de régime lors d'un voyage alors à la rentrée ce sera salade de tomates et mozzarella pendant 8 jours voire 1 mois

## KIT 5

### Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne

#### **Catégorie E : Adaptation de l'alimentation suite à un excès alimentaire**

*Concept organisateur 1: Si j'ai fait un excès, un écart alimentaire:*

- Je vais manger de la salade le soir si à midi j'ai mangé des pâtes comme des spaghettis parce que j'en avais envie
- Je fais attention, je ralentis le lendemain
- On mange moins de gâteaux lors d'anniversaires ou on en mange très peu puis le soir on fait un peu de régime pour jouer sur les quantités car en fonction des apports de la semaine on peut s'adapter
- Il n'y a pas de miracle car quand j'ai fait des excès d'alimentation après une intervention pour me faire plaisir, j'ai pris un peu de poids alors je joue sur l'alimentation et je mange un peu moins
- J'adapte mon alimentation en fonction de ce que je ressens parce que si c'est trop sucré on le sent, on arrive à prendre « un courant » au point de vue du diabète alors on voit ce qui va nous faire mal
- Je fais plus attention la semaine qui suit des repas copieux, je ne mange pas du tout de chocolat, pas du tout de sucre, j'essaye de manger équilibré, je vais faire beaucoup plus attention que ce que je fais habituellement parce que je pense que la régulation de l'alimentation est encore plus importante que la surveillance des prises de comprimés
- Je vais prendre de bonnes résolutions « aller je fais attention » et je vais arrêter de manger 2 tablettes de beurre demi-sel sur 2 mois même si j'en suis friand
- Quand je vais au boulot le lundi, j'adapte mon alimentation après un week-end de fêtes car il y a toujours quelque chose qui peut me nourrir au boulot de façon équilibrée et parce que je ne vais pas courir en faisant 3 fois le tour du pâté de maison ce n'est pas mon truc

## KIT 6

### Utilisation des lecteurs de glycémie

Concept organisateur 1 : Je fais attention à l'heure à laquelle je fais mes tests pour interpréter les résultats :

- Je ne ferais pas attention au résultat du test car en ayant mangé tard vers 13-14h, je n'ai pas respecté les 4h d'écart qu'il doit y avoir normalement entre 2 tests
- Je fais le test tous les jours régulièrement tous les matins pour savoir ce qu'il s'est passé dans la journée
- Je fais le test matin et soir depuis le début car dès que mon docteur s'est aperçu du diabète il m'a fait acheter l'appareil
- J'ai mangé tard et fait le test trop près du repas alors le résultat ne va pas être bon

Concept organisateur 2 : Je peux adapter le nombre de mes tests aux résultats obtenus et en fonction de certains événements:

- Je ne repiquerais pas ce soir si le résultat de l'examen que je fais en plus n'est pas très haut
- Je fais parfois des tests 3 fois par jour quand j'ai vu que j'avais beaucoup le matin alors je fais un test vers midi puis un avant manger et un autre 2h après le repas comme c'est écrit sur le mode d'emploi et je regarde si mes résultats s'améliorent
- J'ai fait un test uniquement le matin de bonne heure quand j'ai dû arrêter le Glucophage pour une intervention pendant 5 jours car après l'arrêt mes résultats étaient de toutes façons un peu perturbés
- Je n'ai pas fait de tests en plus depuis que je suis sous insuline, ni changé mes comprimés
- J'ai fait moins de contrôles après être sorti de la clinique car on a moins envie d'être sérieux quand on sort d'une hospitalisation mais je vais m'y remettre ensuite
- Je fais plus de contrôles glycémiques quand il y a beaucoup de fruits parce que normalement je fais uniquement des contrôles matin et soir

Concept organisateur 3 : Pour une mise en place et une propreté irréprochable de l'aiguille:

- Je dois enlever l'aiguille toutes les fois que je m'en sers
- Je dois enlever l'aiguille toutes les 2 jours

## KIT 6

### Utilisation des lecteurs de glycémie

Concept organisateur 4 : Pour une mise en place adéquate de la languette pour réaliser l'examen:

- J'attends que cela clignote après avoir mis la languette
- Si le numéro qui s'affiche est identique à celui marqué sur la boîte alors je peux faire mon examen
- Je ne pourrais pas faire mon examen si je perds du temps pour mettre la languette car la mesure ne se fera pas

Concept organisateur 5 : Il faut un quantité de sang adéquate pour réaliser l'examen :

- Je vais devoir recommencer si je n'ai pas une bonne quantité de sang
- Il faut que cela soit bien fait, la goutte de sang doit être précise alors au début ce n'était pas facile, il me fallait 3 ou 4 buvards
- Il ne faut pas forcer le sang ni le buvard et dans ce cas l'appareil est étonnant car sans chercher à comprendre d'un seul coup il vous donne le taux
- Je dois souvent repiquer car il n'y a pas assez de sang qui vient alors je dois presser sur le doigt pour faire sortir la goutte tous les jours et cela peut se ressentir sur les doigts

Concept organisateur 6 : Il faut un endroit précis sur le doigt pour réaliser l'examen et préserver ses doigts:

- Je peux piquer sur 3 doigts pas plus et sur tous les endroits de ces 3 doigts, c'est important il faut faire attention
- Je dois parfois piquer plus pour contrôler et cela peut devenir gênant pour les doigts à long terme

Concept organisateur 7: Je pense que les contrôles au bout du doigts sont utiles mais pas systématiques:

- Je ne me contrôle jamais au bout des doigts car je ne suis pas sous insuline
- Je me testerais bien assez tôt quand j'aurais l'insuline alors je préfère préserver mes doigts car pour l'instant cela ne me sert à rien puisque si je fais un bon repas le dimanche alors je sais très bien que mon diabète risque de monter et que mes comprimés ne changeront pas et que je vais devoir seulement faire attention le lundi avec la nourriture

## KIT 6

### Outils de suivi des résultats et/ou des actions envisagées

#### Catégorie A: Outils de suivi des résultats

*Concept organisateur 1: Pour savoir où j'en suis, si je suis trop haut ou trop bas :*

- Je le note sur un papier tous les jours
- Je le marque matin et soir sur un papier
- Je fais des contrôles matin et soir avant de manger et je le marque sur le carnet
- Je fais un graphique avec mes prises de sang où je vois bien apparaître mes résultats qui dépassent car ils sont en gras
- Je garde mes résultats de dextro sur une feuille que je présente aux infirmières
- Je marque mes résultats sur un bloc-notes où je précise si j'ai fait mon examen avant ou après avoir mangé car cela peut varier selon les jours et comme ceci je peux le montrer au médecin si il me le demande
- Je fais des diagrammes de mon sucre
- Mon médecin le voit sur mes résultats et si c'est un peu plus haut alors je me fais disputer parce qu'il pense que je n'ai encore pas fait attention à mon alimentation
- Je vais au laboratoire d'analyse après 17h pour qu'il y ait moins de monde et pouvoir discuter tranquillement avec le biologiste qui m'explique un peu les résultats

#### Catégorie B: Outils de suivi des actions envisagées

*Concept organisateur 1: Pour se souvenir des actions réalisées face à un mauvais résultat :*

- Je marque sur mon carnet les actions que j'ai faites en face du mauvais résultat
- Je marque les actions que j'ai fait en face uniquement lors d'un résultat qui augmente

## KIT 6

### Impact de l'alimentation sur les résultats

#### Catégorie A : Impact de l'alimentation sur les résultats

Concept organisateur 1: Il existe une modification des résultats en fonction de l'alimentation:

- J'ai vu mes résultats varier selon ce que j'avais mangé, en fonction des petits extras
- Mon diabète monte quand je mange un peu quelque chose qu'il ne me faut pas
- On le voit automatiquement au niveau de la glycémie, on le voit tout de suite le matin la différence quand on a fait un excès
- Mon analyse a montré que j'avais plus de 4g de diabète après une période de fêtes où j'ai très bien mangé pendant 2 mois, pas mal de pâtisseries sans faire vraiment attention
- Je contrôle le lendemain matin après avoir mangé du gâteau et je vois que ça reste un peu haut parce que pour baisser c'est dur mais pour monter c'est plus facile
- Je suis arrivé à 7,3 par le régime même si j'ai eu presque en même temps les comprimés, il faut quand même faire le régime qui est la première des choses et les médicaments viennent après en complément
- Je fais monter mon diabète à chaque fois que j'ai beaucoup de sorties et que je ne fais pas très attention



## KIT 6

### Impact de l'alimentation sur les résultats

#### **Catégorie B : Compréhension de l'impact de l'alimentation sur les résultats : modification des comportements en conséquence**

*Concept organisateur 1: Je connais la signification de mes résultats et je peux agir en fonction:*

- Je triche un peu car comme mes prises de sang sont programmées 6 mois à l'avance je fais attention à mon alimentation un peu plus que d'habitude 1 mois avant surtout quand mon médecin a trouvé que j'étais trop monté
- Je ne peux que m'adapter par rapport à la nourriture peut-être un peu avec l'effort physique mais le plus simple c'est de jouer sur les aliments je pense au stade de la maladie où je suis
- Je fais attention à ce que je mange la veille de l'examen car je connais un peu les chiffres
- Je vois bien quand cela dépasse car le résultat qui dépasse est en gras sur mes analyses alors je fais attention à ce que je mange
- Je vais prendre le lendemain mon café avec la moitié d'un sucre quand pour m'amuser je me suis piqué le bout du doigt avec l'appareil de ma mère et que j'avais du sucre car même si je ne veux pas y faire attention cela me marque quand même
- Je dois faire attention à la différence entre le matin et le soir car si il y a trop le soir et que c'est juste le matin je devrais faire attention

## KIT 6

### Regard critique face aux résultats glycémiques et adaptations mises en jeu

#### **Catégorie A: Les limites du diabète**

*Concept organisateur 1: Il est important de connaître la position du résultat dans les limites de glycémie définies:*

- Je ne dois pas avoir 2 le matin et 3 le soir car le diabète doit être entre 0,95 et 1,15 le matin et jusqu'à 1,50 le soir mais pas plus sinon cela fait trop
- Je dois faire attention à la différence entre le matin et le soir car si il y a trop le soir et que c'est juste le matin je devrais faire attention
- Je compare mes glycémies entre elles pour me faire un repère car je ne sais pas jusqu'où on doit être tranquille 1,8, 1,9 ou 2 c'est-à-dire quelles sont les limites qui recommandent de faire attention
- Je suis trop monté dernièrement alors mon médecin à rapprocher les dates de mes analyses pour que l'on puisse surveiller de près mes résultats
- Je suis allé à l'hôpital pour qu'ils me rangent le diabète quand j'ai sauté de 0,9 à 2,7
- Je crois que j'ai 1,8-1,9g, pas tout à fait 2g et il y a beaucoup de personnes pour qui c'est plus prononcé mais il ne faut quand même pas que cela remonte alors je fais attention

#### **Catégorie B: Adaptation en fonction des résultats**

*Concept organisateur 1: Quand le résultat est trop haut :*

- Je ne change pas mon traitement lorsque j'ai 1,50 le soir et je reprends le lendemain mon diabète
- Je fais un régime plus sévère, je bois un thé sans manger de biscottes, si le lendemain le résultat est toujours trop haut et je refais un test à midi
- Je fais un régime vraiment sec si le résultat n'est pas revenu normal c'est-à-dire que je mange des choses légères comme des légumes, du fromage, un peu de viande
- Je vois bien quand cela dépasse car le résultat qui dépasse est en gras sur mes analyses alors je fais attention à ce que je mange
- J'ai eu seulement 1 comprimé de plus quand mon sucre a été trop haut et ça a roulé
- J'essaye le lendemain d'équilibrer les repas ou du moins de prendre des repas moins caloriques
- J'essaye de marcher plus que d'habitude
- J'ai eu 3 comprimés de Metaformine au lieu de 2 quand mon sucre était trop haut pour vaincre cette période difficile

## KIT 6

### Regard critique face aux résultats glycémiques et adaptations mises en jeu

#### Concept organisateur 2: Face à un dérèglement trop important :

- Je peux avoir recours à mon médecin qui peut me donner 1 cachet de plus sans pour autant passer à l'insuline
- Je peux téléphoner à mon médecin traitant qui voit avec le diabétologue en fonction de la situation ce qu'il faut faire
- Mon médecin peut m'envoyer à l'hôpital pour réguler mon diabète car ils nous testent toutes les 2-3h
- J'ai traité une infection urinaire qui a fait monter mon diabète par un traitement adéquate et je n'ai rien changé à mon traitement pour le diabète pour que petit à petit le diabète se régularise

#### Concept organisateur 3: Il faut avoir un regard critique sur les résultats :

- Je pense que mes résultats ne sont pas excessifs sauf le déjeuner alors je fais pour me tenir un peu en dessous
- Je regarde ce que les infirmières marquent comme résultats parce que cela implique ou non une augmentation de dose de mes médicaments
- J'amène les résultats à mon diabétologue quand je pense que mes chiffres sont trop haut ou trop bas pour avoir son avis
- Je n'ai pas encore digéré alors mon diabète est haut mais ce soir il sera revenu à 1,40 ce qui est normal pour le soir
- Je regarde et compare les résultats de mes prises de sang et pour l'instant ils restent pareils alors je continue mon traitement tous les mois
- J'avais l'hémoglobidine, la moyenne de 3 mois, à 8 et quelques et puis à la dernière analyse j'ai eu à peine 7,5 alors je me suis éloigné de la zone de piqûre d'insuline
- Je fais mon analyse tous les matins un coup à jeun un coup après le café au lait et je n'ai pas trop car j'ai 0,95 à jeun et 1,10-1,20 après le café au lait

## KIT 6

### Adaptation de l'alimentation par rapport aux résultats

#### Catégorie A : Adaptation de l'alimentation lors de mauvais résultats

Concept organisateur 1: Si je fais un contrôle dont le résultat n'est pas bon:

- Je ne vais prendre que 2 tranches de pain si on m'en propose car je ne m'amuse pas à faire des choses qu'il ne faut pas pour ne pas passer à l'insuline
- Je fais attention pendant quelques jours, je supprime tout, je diminue les quantités en mangeant moins le soir et plus léger car quand j'ai fait l'imbécile cela se connaît je monte à 2 tout de suite
- J'essaye le lendemain d'équilibrer les repas ou du moins de prendre des repas moins caloriques
- J'essaye de manger moins gras en fonction des résultats de ma glycémie même si c'est du sucre car c'est surtout la graisse qui doit me faire ça parce que ce n'est pas le sucre vu que j'en mange très peu de sucre réellement
- Je vais prendre le lendemain mon café avec la moitié d'un sucre quand pour m'amuser je me suis piqué le bout du doigt avec l'appareil de ma mère et que j'avais du sucre car même si je ne veux pas y faire attention cela me marque quand même
- Je fais ce qu'il faut pour redescendre alors je refais attention à ce que je mange
- Je suis revenu à plus de stabilité dans mon alimentation pour réguler mon diabète qui était monté de 1,29 à 1,40 quand je suis partie 10 jours en vacances en famille où j'avais fait quelques abus
- Je sais maintenant ce qu'il faut faire alors j'ai moins besoin de marquer les actions que j'ai fait sur mon carnet en face du mauvais résultat

## V- Discussion

### 5-1 Apports et Limites de la recherche

#### 5-1-1 Construction des contenus d'apprentissage par les patients : Activité des patients comme source de situations potentielles de développement des compétences

La conception de cet outil s'inscrit dans une **approche didactique** qui trouve ses modèles au sein des courants de psychologie cognitive et du socio-constructivisme postulant qu'apprendre c'est toujours partir de ce que l'on connaît associé à la rencontre d'événements de la vie quotidienne, d'expériences variées ou de situations potentielles de développement qui créent un obstacle, un conflit socio-cognitif à partir duquel le patient va mobiliser des *ressources*, développer de *nouvelles habilités* et élaborer au fur et à mesure non seulement des savoirs mais aussi des savoirs faire et savoir être lui permettant *d'acquérir de nouvelles compétences* utiles dans son activité quotidienne de patient.

Partant du constat que dans le modèle d'éducation thérapeutique centré sur le patient, les contenus d'apprentissage sont définis par les professionnels de santé en fonction des objectifs, des compétences à atteindre par le patient, nous avons choisi dans cette recherche exploratoire de **tester la faisabilité d'un outil d'apprentissage dont le contenu est construit à partir de l'analyse de l'activité des patients.**

Les notions définies par la didactique professionnelle nous ont permis d'envisager une analyse de la structure cognitive de l'activité des patients et d'identifier des situations auxquelles les patients sont confrontés dans leur vie quotidienne qui ont un sens pour eux et les questionnent. A partir de ce questionnement et face aux situations problèmes, les patients mettent en place des stratégies d'action.

L'*originalité* de cette recherche réside dans le fait de **mettre à disposition des éducateurs un outil d'apprentissage** basé sur une démarche d'apprentissage par problèmes dont les « problèmes » proposés sont issus des situations et des stratégies d'action identifiées dans le discours des patients sur leur activité.

Les **patients** deviennent **auteurs du contenu d'un outil de formation.**

A partir de ces données, des séquences a-didactiques, des scénarios sont élaborés au cours desquels les connaissances construites seront questionnées par les patients « apprenants ».

Les *patients participent* à l'élaboration d'outils d'apprentissage dans le but d'**aider d'autres patients** dans la construction progressive de leurs connaissances et de leurs compétences.

Le développement de connaissances et de compétences est dépendant des situations éducatives, des apprentissages auxquels le patient va être confrontés, d'où l'importance de proposer aux patients des situations qui aient du sens, qui soient le plus proche de leur réalité quotidienne.

Dans cette optique, l'utilisation de cet outil dans des séances d'éducation thérapeutique permet de confronter des patients à des situations réellement rencontrées par d'autres patients. Ces situations pourront posséder des analogies avec des moments qu'ils auraient déjà vécus ou si ils ne les ont jamais rencontrées seront accessibles, compréhensibles car issues du vécu de patients. Ces situations « adaptées » susciteront chez les patients « apprenants » réflexions et questionnements.

Cette approche permet l'utilisation d'un **vocabulaire**, décrivant des situations problèmes et des propositions de stratégies d'action, qui semble **plus adapté**, en accord avec le **niveau de langage** et de **conceptualisation** des patients ce qui facilite leur compréhension et part la même leurs apprentissages.

Dans une perspective de développement de l'outil pour des patients étrangers, cette démarche garderait son apport en terme de langage si la mise à disposition de l'outil en plusieurs langues ne correspond pas à une simple traduction mais à une démarche d'entretiens avec les patients étrangers afin de conserver leur niveau de langage et identifier des situations problèmes pouvant être différentes de celles envisagées ici de part des variétés culturelles, de coutumes, de représentations inhérentes à chaque population.

Cette **banque de situations problèmes** associées aux stratégies d'action envisagées n'est **pas exhaustive** et se veut **évolutive**.

Un résultat intéressant à noter est la *richesse du matériel*, des situations problèmes et stratégies d'action retrouvées, ceci à partir seulement d'un *petit échantillon* test de 9 entretiens.

L'intérêt de cette première *étude pilote* est d'avoir montré la **faisabilité** d'une telle démarche et construit un **cadre conceptuel** (méthode et cadre de classification) à l'origine d'une perspective d'évolution et d'enrichissement de cette banque de données.

L'alimentation progressive et variée de cet outil permettra de proposer aux patients un panel de situations problèmes de plus en plus diversifié et des stratégies d'action multiples dont la variété augmentera la probabilité d'engendrer pour les patients des questionnements et une progression intéressante dans l'acquisition de compétences.

Le **but** de ces situations n'est **pas en soi de les résoudre** mais d'amener le patient à réfléchir en faisant appel à ses connaissances antérieures et raisonner afin de **construire sa démarche d'apprentissage** (« *apprendre des situations* »).

Encore plus que d'apprendre des connaissances nouvelles, l'objectif visé et d'acquérir des compétences utiles pour le patient dans sa vie quotidienne.

**Le processus d'apprentissage par cet outil est inscrit dans une dynamique de développement des compétences des patients chroniques.**

Cet outil met à disposition des patients des situations problèmes réelles à partir desquelles ils peuvent faire des choix de stratégies d'action.

Le **but n'est pas d'évaluer si les actions choisies sont justes ou fausses** mais d'engager une démarche d'acquisition de connaissances par le patient en développant ses **capacités de raisonnement, d'habilités à communiquer**, pour trouver des ressources lui permettant d'étayer, d'étoffer les arguments de son ou ses choix.

Dans la démarche d'acquisition de compétences, le patient **confronte les schémas** construits à des pairs ou des experts. Dans cette optique, des *séances de groupe* utilisant cet outil permettront cette confrontation mais les *stratégies d'action proposées* par l'outil en elles-mêmes peuvent représenter des *points de vue de pairs et/ou d'experts* de part leur mode de construction.

Le patient pourra aussi face aux situations proposées élaborer de lui-même de nouvelles stratégies lui permettant de découvrir de nouvelles procédures pour résoudre un problème (Perrenoud) <sup>[83]</sup>.

L'utilisation de cet outil **s'inscrit dans la durée** ce qui est en accord avec une démarche pertinente d'apprentissage et d'éducation thérapeutique. La notion de temps est un élément majeur dans la situation des patients chroniques.

Dans cette recherche, nous avons utilisé des **cahiers de bord** comme outil méthodologie permettant la mise en évidence d'une cohérence entre l'activité décrite dans le discours des patients et les traces de cette activité notée au jour le jour.

Cependant, de part la richesse des informations retrouvées les cahiers de bords semblent pouvoir être utilisés aussi comme **outil d'apprentissage** et comme **outil d'évaluation**.

En effet, le cahier de bord pourrait être un outil d'apprentissage utilisé sous forme de cas cliniques, une photo d'une journée d'un patient diabétique à commenter par exemple.

Il pourrait aussi devenir un outil d'évaluation permettant le recueil de traces de l'activité des patients, traces du ou des changements de comportements entre les séances d'éducation et lors du suivi. Ces cahiers de bord pourront être rempli par le patient lui-même si l'enjeu de cette démarche d'évaluation a bien été compris par le patient ou pour éviter tout biais par un membre de sa famille jouant le rôle d'observateur. L'utilisation de ce cahier de bord lors du suivi pourrait permettre de recueillir des traces de l'évolution progressive des comportements des patients.

De plus, il est intéressant de noter que, dans cette recherche, la construction de l'outil c'est-à-dire la classification élaborée à partir de données qualitatives a été **confrontée** au regard de **2 experts** afin de réaliser un **test de concordance**.

Cette *démarche innovante de validation dans ce domaine d'étude* a permis de valider la robustesse de la construction de l'outil et de minimiser le biais de classement lié à la subjectivité du chercheur impliqué dans les différentes étapes de la recherche.

### **5-1-2 Limites de cette approche**

Une des limites de notre recherche est la **petite taille** de notre échantillon qui *limite* le *nombre d'entretiens* et la *diversité des patients* inclus ce qui par conséquent **restreint** le *nombre et la variété des situations* identifiées et des stratégies associées.

On peut noter, par exemple, que dans l'état actuel de l'outil, **certaines thèmes ne semblent pas ou peu abordés**.

Par exemple, des thèmes comme l'acétone, les tests urinaires n'ont pas été évoqués. De même, il existe peu de situations problèmes concernant l'insuline centrés sur des domaines plus techniques de gestion de l'insuline au quotidien en dehors des représentations associées. Deux hypothèses peuvent expliquer ce résultat.



Tout d'abord, la taille de l'échantillon dans lequel peu de patients sous insuline ont été inclus ce qui a de fait un impact sur les thèmes des sujets abordés.

Cependant, le *critère d'inclusion* « patients diabétiques de type 2 » peut de lui-même restreindre l'identification de certains thèmes.

En effet, si nous avions inclus des patients diabétiques de type 1, le thème de l'insuline aurait été sûrement plus prégnant.

De plus, le thème sur la connaissance des aliments a été très peu abordé directement mais inclus dans des règles permettant de gérer son alimentation.

Ce résultat s'explique par la démarche et la méthodologie envisagée qui fait l'originalité de la recherche mais qui peut soulever certaines questions.

L'outil est construit à partir des situations posant problème aux patients et des stratégies d'actions mises en place pour les gérer, ce qui veut dire que, la limite de la taille de l'échantillon étant intégrée, les thèmes abordés seront ceux importants et/ou pertinents pour les patients et pas forcément ceux que les professionnels auraient attendus et/ou souhaités aborder.

Ce qui semble intéressant pour les patients, par exemple, n'est pas une connaissance en soi des aliments, même si elle est sous-tendue, mais plutôt un savoir-faire à l'origine d'une meilleure gestion de l'alimentation au quotidien.

Dans cette réflexion, nous mettons en évidence une limite inhérente à la construction de l'outil qui n'a *pas* la vocation d'être un *référentiel d'éducation thérapeutique* des patients diabétiques de type 2 mais vise la mise à disposition d'un outil d'apprentissage différent de ceux disponibles actuellement de part la logique de construction et d'apprentissage sous-tendu qui fait l'hypothèse qu'il est possible d'utiliser des contenus d'apprentissage élaborés à partir de l'activité des patients, reflet de situations vécues et de stratégies d'actions associées, à l'origine de situations de formation plus en accord avec un dynamique de développement des compétences.

A l'inverse, **certains thèmes** sont **cités de façon plus itératives que d'autres** d'où certains kits de formation plus étoffés que d'autres. Ceci peut être expliqué par la taille de l'échantillon mais aussi être en lien avec un thème correspondant à des événements fréquents dans la vie des patients qui les obligent à mobiliser une énergie importante, de la motivation et des trésors d'ingénierie et/ou d'astuces pour y faire face ce qui est exprimé, révélé dans leurs discours.

De part la méthodologie utilisée pour inclure les patients, même si les inclusions sont réalisées au hasard de leur venue dans leurs officines, l'implication d'un facteur humain ne peut être écarté. En effet, un choix implicite des pharmaciens d'officine peut avoir lieu face à certains patients pour lesquels ils postulent un niveau de conceptualisation suffisant pour leur participation à un entretien et une capacité d'exprimer des situations en lien avec leur diabète.

Une dernière limite peut être citée concernant le choix des méthodes de recueil des données qualitatives et d'analyse utilisées qui, d'une part, permettent une approche de la question de recherche posée intéressante et riche d'enseignement lors de recherche exploratoire mais d'autre part, sont des approches et méthodes chronophages.

Une synthèse des apports et limites de la recherche est représentée dans le tableau suivant :

Apports	Limites
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Approche didactique de l'apprentissage</li> <li>- Situations de formation construites à partir de l'activité des patients</li> <li>- <b>Construction des contenus d'apprentissage par des patients pour d'autres patients</b></li> <li>- Démarche d'apprentissage par problèmes</li> <li>- <b>Apprendre des situations</b></li> <li>- <i>Démarche de réflexion, de construction progressive des apprentissages, de développement de compétences</i></li> <li>- Pas d'évaluation des choix mais <i>développement de capacités de raisonnement, d'habilités de communication...</i></li> <li>- Confrontation des schémas de pensée à des pairs et/ou experts</li> <li>- <b>Faisabilité et cadre conceptuel construit</b></li> <li>- <b>Banque de situations problèmes non exhaustive et évolutive</b></li> <li>- Utilisation de l'outil <i>inscrite dans la durée</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Taille de l'échantillon</b> faible</li> <li>- <b>Diversité</b> des patients <b>restreinte</b></li> <li>- Pas forcément d'« <i>équilibre</i> » dans les thèmes abordés : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Certains thèmes peu ou pas abordés</b></li> <li>• <b>A l'inverse d'autres thèmes</b> plus développés, <b>nombreuses stratégies d'action évoquées</b></li> </ul> </li> <li>- <b>Sélection des patients</b> sur leurs <b>aptitudes</b> à participer à la recherche de façon implicite à partir de la perception des pharmaciens d'officine</li> <li>- <b>Méthodes</b> de recueil des données qualitatives et d'analyse <b>chronophages</b></li> </ul>

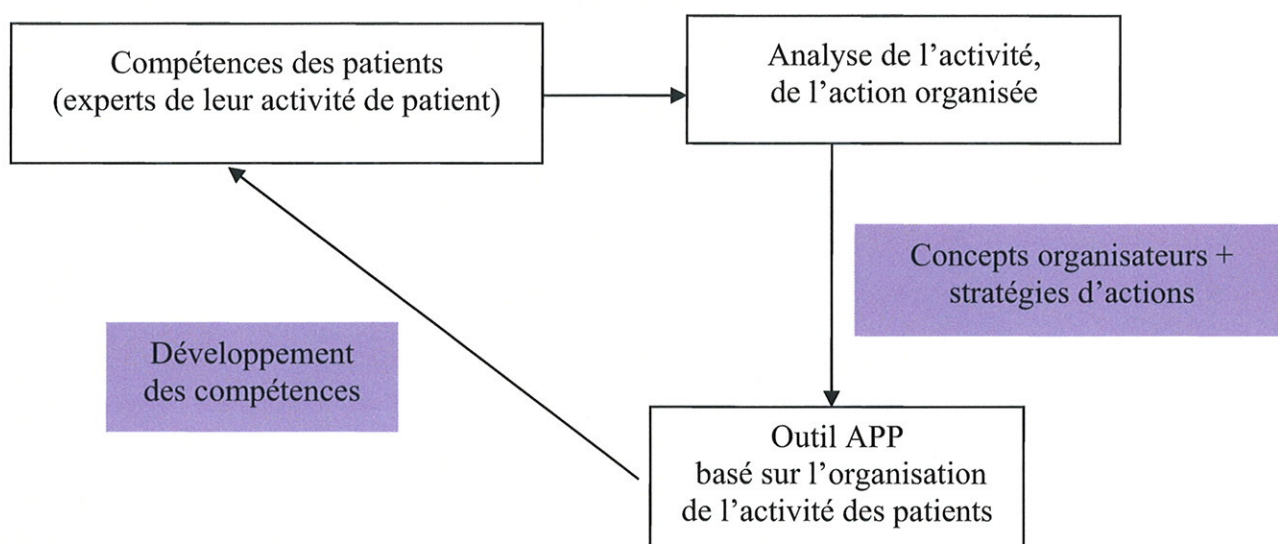
Tableau 3 : Apports et limites de la recherche

## 5-2 Mise en place de l'outil développé dans un dispositif d'éducation thérapeutique

### 5-2-2 Mise en place de l'outil en pratique : Variante du modèle d'éducation centré sur le patient et modélisation du processus

Le dispositif créé doit permettre au patient d'acquérir des compétences afin de les appliquer lui-même.

Schéma du processus de développement des compétences des patients sous-tendu par l'outil créé :



Description des 6 étapes du processus d'éducation thérapeutique utilisant ce nouvel outil d'apprentissage :

- 1<sup>ère</sup> étape :

**Etablir un Diagnostic éducatif** permettant la mise en place pour chaque patient ou groupe de patients un programme d'éducation personnalisé : prise en compte des représentations, des attentes et besoins du patient ainsi qu'une attention particulière, une évaluation des **préoccupations** du patient (*vécu émotionnel, social, professionnel, organisationnel...*) présentes le jour du rendez-vous d'éducation.

L'établissement du diagnostic éducatif, basé sur l'écoute et l'observation des comportements du patient, est réalisé sous la forme d'un face à face entre l'éducateur et le patient mais pourra, en fonction des situations, s'orienter vers une anamnèse conjointe c'est-à-dire un entretien en trinôme, 2 professionnels de santé impliqués dans la démarche d'apprentissage du patient et le patient. Certaines expériences en diabétologie et psychiatrie ont décrits l'utilisation de cette technique d'anamnèse conjointe.

- 2<sup>ème</sup> étape :

**Définir** avec le patient, les **points de difficultés actuels** à l'origine de **situations problèmes dans sa vie quotidienne**. Ces points peuvent être d'ordre psychologique, technique, sociale, professionnel, culturel ou organisationnel ....

**Rédiger un contrat d'éducation** entre le patient et l'éducateur qui stipule l'engagement du patient dans une démarche de réflexion, d'apprentissage et traduit en énoncés clairs les différents thèmes hiérarchisés à aborder. Ces différents points seront travaillés dans le but d'une acquisition progressive par le patient des compétences nécessaires à la gestion de ces différents points dans sa vie quotidienne.

- 3<sup>ème</sup> étape :

**Choisir le premier point à aborder** lors de la séance d'éducation avec le patient.

Le thème sélectionné est caractérisé par son importance, sa pertinence pour le patient et peut être en désaccord avec celui qui aurait été choisi par le professionnel de santé. Ceci dans la limite d'un problème évoqué par le patient ayant pour conséquence un risque vital pour lui qui, dans ce cas, sera abordé en priorité.

**Sélectionner le Kit d'apprentissage correspondant** (*contenu des apprentissages élaboré par des patients et non par des professionnels de santé*)

- 4<sup>ème</sup> étape :

Face à la et/ou aux situations qui lui sont soumises, **le patient choisit** une ou plusieurs **stratégies proposées** (au maximum 3) qui correspondent à l'action qu'il aurait réalisée dans ce cas et/ou qui symbolise le plus son ressenti du moment.

Le patient peut aussi élaborer une nouvelle stratégie à partir des exemples proposés.

Il peut disposer de ressources variées (experts, pairs, tiers, documentations diverses, internet ...) pour l'aider dans ses choix. Le patient notera ses choix et les pistes de réflexions utilisées.

• 5<sup>ème</sup> étape :

Le patient **explique les raisons de son choix** (*métacognition*) lors d'un **débriefing** qui peut se réaliser sous différentes formes selon la méthode pédagogique envisagée : soit en face à face avec l'éducateur, soit avec le groupe dans des séances d'éducation de groupe soit par le biais d'une description de son ou ses raisonnements sous forme écrite sur l'outil informatique. L'utilisation de cet outil dans un environnement informatique à distance ou au sein de la structure d'éducation sera toujours associée à un débriefing en présentiel <sup>[163]</sup>.

⇒ Le patient entre 2 séances rentre à son domicile avec une **trace écrite des situations** auxquelles il a été confronté et des **stratégies d'actions choisies et/ou élaborées** à partir des choix proposés. Comme une sorte de « travail à la maison » dans son cadre quotidien, de retour à son activité de patient et à partir de ressources multiples, le patient peut rediscuter les choix fait lors de la séance d'éducation.

En parallèle, des traces écrites des situations envisagées et des démarches d'apprentissage réalisées par les patients sont collectées et archivées par les éducateurs.

En effet, il est important dans l'utilisation de cet outil de mettre en place un **dossier d'éducation** bien structuré où pour chaque séance, les questionnements, les réflexions du patient seront scrupuleusement notés, répertoriés (outil de suivi de l'évolution des apprentissages, des connaissances, des compétences, des comportements).

⇒ *A chaque début de séance, un entretien en face à face* entre l'éducateur et le patient permet au professionnel de santé d'appréhender les préoccupations du patient en temps réel (d'ordre affectif, social, professionnel, organisationnel ...).

C'est-à-dire que le thème abordé lors de la séance correspond à celui indiqué par le classement hiérarchique du contrat d'éducation seulement si ce thème, au jour de la séance d'éducation, est toujours en accord avec les besoins exprimés par le patient.

De plus, au début de la séance, le patient et l'éducateur revoient ensemble les situations évoquées la séance précédente et valident les choix envisagés précédemment par le patient. A ce stade, des changements de point de vue peuvent apparaître et seront discutés et justifiés avec l'éducateur.

Dans cette optique, l'intérêt de cet outil d'apprentissage et du processus d'éducation thérapeutique associé réside dans son **adaptabilité**, son caractère **modulable** en fonction des préoccupations du patient, de son rythme en terme de progression dans l'acquisition de connaissances et de compétences, de son stade d'apprentissage, permettant des retours en arrière (feed-back), des répétitions si besoin, ceci étant à l'origine d'une démarche d'éducation thérapeutique **personnalisée**.

- **6<sup>ème</sup> étape** :

L'**évaluation** des apprentissages du patient pourra être effectuée sous la forme d'une comparaison des choix réalisés au sein des kits proposés en début de programme et à la fin.

Cette **analyse comparative des stratégies** choisies par le patient et des **justifications apportées** concernant ces choix sera envisagée en *début* et *fin* de programme à l'occasion d'une réunion de synthèse composée des professionnels de santé engagés dans l'éducation thérapeutique du patient. Durant cette réunion, une synthèse de l'évolution des apprentissages du patient et des compétences acquises quelles soient de l'ordre du « savoir », du « savoir-faire » ou du « savoir être » sera élaborée.

*Le nombre de séances est défini en fonction des points à aborder et sera adapté au rythme de vie des patients.* Pour ce faire, un calendrier des séances est établi à l'avance avec le patient ce qui permet une optimisation de l'organisation du processus et une implication du patient dans la démarche.

Cette démarche d'apprentissage pointe le *niveau de conceptualisation* des patients « participants » c'est-à-dire leur capacité à prendre du recul face à leur activité de patient et à acquérir un regard critique sur les stratégies d'actions qu'ils ont envisagées ceci afin de pouvoir s'approprier leurs apprentissages et envisager leurs transpositions, leurs utilisations à d'autres situations et/ou d'autres contextes.

Ce dispositif permet, non seulement, de **personnaliser** le contenu de la formation des patients mais aussi d'être **évolutif, adaptable** c'est-à-dire que cette démarche s'adapte en temps réel aux problèmes, attentes et besoins des patients.

### **5-3 Schémas de développement envisagés**

La modélisation du processus d'éducation thérapeutique utilisant cet outil décrit précédemment, permet d'envisager son développement au sein de dispositifs pédagogiques différents c'est-à-dire lors de consultation individuelle et/ou de séances de groupe et/ou par l'intermédiaire de l'outil informatique permettant une utilisation à distance de ce concept.

#### **5-3-1 Consultation individuelle**

Les différentes étapes du processus peuvent être réalisées en entretien individuel.

L'éducateur sera un accompagnant actif dans la démarche d'apprentissage du patient.

Il proposera au patient le ou les kits adaptés au thème du sujet posant problème pour le patient.

Un temps de réflexion sera laissé au patient puis l'éducateur initiera le début des échanges en interagissant avec le patient sur l'explicitation de ses choix, animera une réflexion autour des hésitations possibles, incitera le patient à reformuler le ou les problèmes engendrés par les situations rencontrées dans un but d'appropriation du ou des problèmes par le patient, à formuler des hypothèses, à identifier de nouveaux problèmes pouvant apparaître...

Les réflexions occasionnées au cours de ces échanges sont répertoriées par l'éducateur afin de garder une trace des chemins d'apprentissage parcourus par le patient en terme d'acquisition de connaissances et de développement de compétences.

Ces traces de « travail métacognitif » seront utilisées lors des séances suivantes afin de réinitialiser les échanges à partir des connaissances et compétences déjà acquises et/ou à consolider.

Tout au long de l'apprentissage, l'éducateur aura le souci d'interagir avec le patient concernant son vécu émotionnel et social en temps réel afin d'adapter les séances individuelles en conséquence.

#### **5-3-2 Séances de groupe**

La méthode pédagogique utilisant les séances de groupe est une situation propice à la mise en place d'outil basé sur une démarche d'apprentissage par problème.

La première étape du processus correspond à l'établissement du diagnostic éducatif pour chaque patient et de leur contrat d'éducation contenant les points de difficultés à aborder de façon hiérarchique.

A partir des éléments retrouvés lors du diagnostic éducatif individuel et au sein des contrats d'éducation établis, les groupes de patients sont constitués en sélectionnant dans le même groupe des patients possédant des points de difficultés communs.

Le thème à aborder est le critère principal de la sélection des patients pour établir un groupe ceci indépendamment de l'âge, du sexe, des années de diabète, des variables socio-démographiques des patients. Seules les différences de culture et de langue seront à l'origine de groupes spécifiques.

La séance se déroule de la façon suivante :

L'éducateur définit les consignes du déroulement de la séance de façon précise c'est-à-dire les différentes étapes, le rôle de chacun et le thème des situations problèmes qui seront abordées lors de la séance (thème définit par les patients lors de l'entretien individuel préalable).

L'objectif est que chaque patient réalise une démarche d'apprentissage individuelle en traitant le problème posé mais aussi en s'aidant du groupe.

L'éducateur donne à chacun les situations problèmes contenues dans le kit qui aborde le thème retenu.

Au sein du groupe, un animateur et un secrétaire seront choisis.

Le patient animateur sera chargé de gérer les discussions, susciter la participation des autres patients, gérer les points de désaccord et synthétiser les points d'accord.

Dans le groupe, l'éducateur ne fera que suppléer, aider et compléter le rôle du patient animateur.

Le patient secrétaire sera chargé de garder une trace des discussions, des questionnements, des hypothèses soulevées, des stratégies d'action pertinentes validées par le groupe...

La première étape consiste pour chaque patient à lire attentivement les énoncés proposés. Puis chacun devra clarifier les termes et les données de l'énoncé de la situation problème. Chacun devra aussi faire ressortir les points importants des situations évoquées.

Un consensus du groupe sur la signification des termes sera retenu.

Dans une 2<sup>ème</sup> étape, une liste des questions suscitées par les situations proposées est dressée et un point sur les connaissances du groupe sur le sujet est envisagé.



Une 3<sup>ème</sup> étape permet la création au sein du groupe de petits groupes de réflexion qui à partir des questions soulevées par les situations vont proposer des hypothèses concernant les stratégies d'action à envisager. Des ressources documentaires, internet sont à ce stade mis à disposition des patients.

La 4<sup>ème</sup> étape consiste à réaliser un débriefing avec le groupe entier. Un débat est instauré autour des points de vues de chaque petit groupe qui détaille aux autres participants les arguments ayant conduit au choix d'une ou des stratégies d'action et/ou à la création d'une ou de nouvelles stratégies d'action face à la situation.

Le groupe réalise un feed-back ou la mise en commun des stratégies d'action choisies afin de faire une synthèse consensuelle des stratégies d'action retenues par le groupe face aux situations problèmes.

Lors de ce débriefing, des sujets concernant de nouveaux apprentissages peuvent être identifiés et seront notés afin de les border au cours d'une autre séance en utilisant le kit de situations correspondant.

A cette occasion, le tuteur peut suggérer aux patients sous forme d'un travail à la maison de rechercher des informations, des explications sur le thème qui sera abordé à la séance suivante.

Lors de situations s'étant révélées particulièrement complexes pour le groupe, une « simulation » sous forme de jeu de rôle d'une ou plusieurs situations proches de celles ayant causées le débat pourraient être envisagée afin de visualiser si les réflexions élaborées par le groupe semblent pertinentes en pratique.

En fin de séance, le tuteur fait le point des apprentissages réalisés, un bilan du groupe et individuel (habiletés de communication, place dans le groupe...).

Une trace écrite de la synthèse du parcours d'apprentissage réalisé par les patients du groupe est remise à chaque patient pour qu'il puisse continuer leur démarche de réflexion à la maison.

En effet, les **apprentissages suscités** lors des séances de groupe seront **encore plus pertinents** si ils trouvent dans le temps un **relais au sein de la vie quotidienne du patient.**

Les patients sont donc placés en position d'expert :

- ils analysent le problème,
- ils formulent des questions soulevées par ce problème,
- ils expliquent la situation à partir de leurs connaissances antérieures,
- ils élaborent des pistes de réflexions, d'explicitation face à ce problème.

L'éducateur est un tuteur qui guide les patients sans leur transmettre directement de connaissances nouvelles.

L'utilisation de cet outil dans un *processus d'apprentissage assisté par ordinateur* est le 3<sup>ème</sup> schéma de développement envisagé. La description de ce schéma de développement ainsi que les avantages et limites sous-tendus par l'utilisation de cette technologie sont discutés dans le chapitre suivant.

### **5-3-3 Possibilité d'intégration de l'outil aux nouvelles technologies**

#### *a- Intégration de l'outil d'apprentissage au sein d'un environnement informatique*

De nombreux programmes d'enseignement destinés aux patients, basés tout d'abord sur l'Enseignement Assisté par Ordinateur (EAO) puis actuellement sur les multimédias, ont vu le jour ces dernières années.

Le terme de « multimedia » désigne un produit ou environnement d'apprentissage qui est interactif, qui fonctionne grâce à des moyens technologiques où l'ordinateur occupe la position centrale.

Des programmes intéressants sont disponibles sur le marché mais le plus souvent assez complexes car voulant couvrir de nombreux aspects de la pathologie concernée et des traitements associés. Ils sont, en outre, axés plus sur les connaissances que les compétences.

L'équipe du Pr Assal à Genève a développé 2 programmes d'EAO centrés sur 2 thèmes : les hypoglycémies et l'acétone. Ces programmes se composent d'un enchaînement de questions à choix multiples et d'explications données en fonction des réponses obtenues. Des parcours différents peuvent être effectués par les patients en fonction de leur anamnèse et des réponses données. La durée du programme varie entre 35 à 70 minutes.

Un compte rendu des réponses est imprimé pour le patient et une copie est destinée au médecin traitant. Ce compte rendu offre un feed-back sur les connaissances des patients.

Ce programme est proposé systématiquement aux patients insulino-dépendants, est toujours effectué à proximité de l'infirmière référente du patient et est disponible en 5 langues <sup>[11]</sup>.

Dans cette recherche, l'idée proposée est de mettre à disposition des patients diabétiques de type 2 un outil d'apprentissage intégré non seulement dans un programme informatique disponible au sein de la structure d'éducation thérapeutique mais aussi accessible par le biais d'un site internet facilitant l'accès à distance pour des patients ne pouvant se déplacer et/ou ayant un lieu d'habitation éloigné du centre d'éducation thérapeutique et permettre de développer un suivi rapproché de l'ensemble des patients. Ceci dans le but de favoriser l'évolution progressive des apprentissages du patient à son propre rythme en lui donnant la possibilité de s'entraîner à domicile à partir de cet outil informatique construit sur la démarche APP.

La première utilisation possible de cet outil informatique est son implantation dans une salle dédiée au sein de la structure d'éducation thérapeutique, mettant à disposition des patients, des ordinateurs ainsi qu'un espace de tranquillité et d'échanges favorisant les apprentissages. Cette option permet une proximité des éducateurs qui seront disponibles si besoin pour le patient au cours de son évolution au sein de la séance médiée par le logiciel. De plus, ceci permet une mise à disposition de matériels pour les patients ne possédant pas ce type de technologie à domicile et évite une restriction d'accès à ce type d'outil d'apprentissage pour des raisons économiques.

La deuxième utilisation envisagée qui est plus complexe mais aussi plus innovante repose sur un accès à distance de cet outil d'apprentissage.

En effet, le développement de réseaux électroniques (accès internet) a contribué à l'émergence d'apprenants potentiels en ligne qui travaillent à distance dans des environnements virtuels.

Ces formations à distance offre la possibilité à des apprenants géographiquement dispersés d'entreprendre une démarche d'apprentissage sans contraintes de temps ni d'espace mais ceci sous le guidage de formateurs et/ou de tuteurs en ligne puis suivi de rencontres « en présentiel »<sup>[163]</sup>. En effet, de nombreuses études ont montrées que la méthode du e-learning ne peut se faire sans « tutorat humain »<sup>[109]</sup>.

Les NTICE (Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Enseignement) sont des outils privilégiés offrant des situations de communication intéressantes. Cependant, un fort pourcentage d'abandon lors d'utilisation au long court a été décrit variant de 70 à 90% selon les études. Ces abandons reposent en majorité sur une perte de motivation des apprenants c'est pourquoi il est nécessaire d'envisager un soutien régulier sur le plan motivationnel et méthodologique pour « apprendre à apprendre ». L'organisation régulière d'entretien en face à face restaure un contact humain incontournable lors de l'utilisation de ces démarches de e-learning. Ceci s'applique d'autant plus dans le domaine des maladies chroniques où l'apprenant est représenté par un patient vivant au jour le jour avec sa maladie. « L'acte d'apprendre est toujours à ré-apprendre et il faudra toujours un fort accompagnement humain à l'instrumentation technique »<sup>[164]</sup>. C'est pourquoi, dans l'élaboration du projet de mise en place de cet outil d'apprentissage à distance, la programmation de rencontre entre le patient et l'éducateur occupe d'ores et déjà une place centrale au sein des réflexions.

Cependant, dans les 2 cas, une première rencontre entre le patient souhaitant utilisé cette option pédagogique d'apprentissage utilisant l'outil informatique sur place ou à distance et l'éducateur est organisée afin d'établir le diagnostic éducatif et le contrat d'éducation.

De plus, l'éducateur, lors de cette rencontre, va familiariser le patient avec l'outil informatique et expliquer le « mode d'emploi » du logiciel.

Une simulation de séance à la maison en autonomie est réalisée au sein de la structure d'éducation thérapeutique avec l'éducateur lors de cette première rencontre.

Ceci permet de dépister les incidents possibles inhérents à l'informatique et de détailler avec le patient en action les différentes étapes du logiciel correctement.

Le patient pourra ainsi se rendre compte des possibilités du logiciel, des procédures à réaliser pour dérouler une séance en fonction du ou des thèmes à aborder, des moyens d'interaction avec l'éducateur disponibles lors d'une connection à distance.

Dans le cas de l'utilisation du logiciel au sein de la structure d'éducation, les différentes étapes du processus d'apprentissage se dérouleront de la même façon que détaillé dans processus général cité précédemment en lien avec l'éducateur référent présent sur le site.

En ce qui concerne l'utilisation du logiciel au domicile du patient à distance, le déroulement des différentes étapes d'apprentissage du patient sera collecté par le logiciel.

Le patient écrira ses réflexions au fur et à mesure dans les espaces prévus à cet effet du logiciel. Le professionnel de santé pourra se connecter et répondre aux différentes questions du patient dans les mêmes espaces informatiques utilisés par le patient.

Le travail de construction, d'élaboration de ce logiciel va faire suite à ce premier travail d'élaboration de la banque de situations problèmes associées aux stratégies d'actions évoquées. Une réflexion sur les modalités d'interaction entre le patient et l'éducateur sera engagée lors de cette phase <sup>[165]</sup>.

#### *b- Implication de cet outil au sein des réseaux*

Une autre piste d'utilisation de l'intégration de cet outil dans un environnement informatique et multimedia est la possibilité de mettre en accès libre cette banque de situations problèmes à disposition d'une part, des professionnels de santé d'un établissement désirant mettre en place un programme d'éducation thérapeutique reprenant cette démarche par le biais des messageries internes à chaque établissement et d'autre part, à plus large échelle, par le biais d'internet permettant une diffusion au sein des différents centres d'éducation thérapeutique, chez les diabétologues de ville, les associations de patients diabétiques.

La dimension temporelle de la maladie chronique, sa durabilité, requiert une disponibilité pour la relation thérapeutique, l'alliance thérapeutique qui nécessite une certaine disponibilité en temps et en qualité d'attention avec les patients.

En effet, le suivi au long cours d'un patient chronique se caractérise par un soutien et un partage des responsabilités et des risques entre les professionnels de santé et les patients.

Ceci dans une optique d'aide mutuelle entre les « acteurs » où chacun a en main toutes les données lui permettant d'agir sans que jamais l'usage de la menace ou de la pédagogie de la peur ne soit utilisé <sup>[11]</sup>.

L'outil dans son utilisation à distance ainsi que la mise en place de relais au sein des réseaux peuvent dans cet optique jouer un rôle décisif.

## ***5-5 Place du professionnel de santé-éducateur***

### **5-5-1 Rôle des éducateurs**

Dans cette approche, le professionnel de santé, ce qui est un changement conséquent dans le domaine de la santé, réalise un partage de « savoirs » avec le patient.

Le professionnel de santé éducateur a un rôle de **tuteur**.

La modélisation d'un **accompagnement actif** doit être envisagée.

L'éducateur guide le patient dans la recherche de ressources, donne des clés, des aides pour que le patient développe des capacités de raisonnement, de résolution de problèmes, des habilités de communication.

L'éducateur a aussi une position de contrôle de l'apprentissage pour garder une lisibilité du processus d'apprentissage en terme de conséquences des connaissances et compétences acquises, découvertes. Il évaluera en permanence le rapport bénéfice/risque de l'élaboration par tâtonnements progressifs des compétences du patient. Il crée des passerelles pour que le patient réalise des transferts d'acquisition de compétences dans d'autres situations, d'autres contextes.

L'éducateur favorise l'apprentissage de la question et non de la réponse (cette fonction est aussi un critère définissant l'outil créé).

### **5-5-2 Qui sont les éducateurs ?**

L'éducation thérapeutique *n'est pas un acte spécifique attribué à une profession de santé particulière* mais au contraire trouve sa richesse dans son organisation en équipes multiprofessionnelles. Chaque membre a une spécificité dont l'apport enrichit l'éducation thérapeutique <sup>[10, 166]</sup>.

La *notion d'équipe en santé* est définie comme le regroupement de professionnels de santé de spécialités différentes travaillant ensemble dans un objectif commun.

Participer à l'éducation thérapeutique des patients afin de leur donner l'opportunité d'apprendre à gérer au mieux leur maladie et leur traitement dans leur vie quotidienne et organiser le suivi de ces patients chroniques nécessitent la cohérence des décisions thérapeutiques, des discours énoncés et des approches pédagogiques et psychosociales. La communication entre les membres de l'équipe est nécessaire.

Cette démarche s'oriente vers le passage de la notion de pluridisciplinarité à **l'interdisciplinarité** c'est-à-dire que les différentes spécialités de chacun interviennent dans le même champ d'action en étant non seulement juxtaposées mais en relations et en interactions réciproques.

L'instauration de *réunions régulières d'équipe* permettant d'effectuer des synthèses pour chaque patient et la mise en place d'un outil commun coordonnant les actions réalisées du type « dossier d'éducation » sont des pistes intéressantes pour renforcer la cohérence du système.

De cette première réflexion découle la question de la **formation des professionnels de santé au métier d'éducateur**.

Plusieurs études montrent que l'éducation thérapeutique est plus efficace quand elle est assurée par des professionnels ayant reçus une formation spécifique et plus efficiente lorsque des stratégies pédagogiques sont mises en place <sup>[167]</sup>.

Une activité d'éducation thérapeutique doit être formalisée et peut s'organiser sous la forme d'un véritable programme comportant des séquences, des techniques et des outils adaptés.

L'éducateur-soignant doit donc s'approprier s'est nouvelles techniques d'apprentissage et les outils disponibles et/ou créer et évaluer de nouveaux outils.

A une formation, au départ, plutôt basée sur la motivation de certains professionnels de santé à s'engager dans cette démarche nouvelle d'éducation thérapeutique et un apprentissage par l'expérience s'est associée des formations plus formalisées ainsi que des outils d'évaluation des compétences acquises <sup>[11, 168]</sup>.

Le fait d'utiliser l'outil proposé positionne l'éducateur dans une posture de médiation où il accompagne le patient non seulement dans la progression de ses apprentissages mais dans sa recherche visant à trouver une place, un sens à sa maladie dans sa vie quotidienne qui elle aussi suit un processus évolutif.

Ce positionnement repose la question de la formation d'éducateur dont la profession est marquée, dans la chronicité, par la médiation et l'accompagnement.

### **5-5-3 Place du pharmacien éducateur**

Dans cette perspective, le *pharmacien*, spécialiste du médicament, est non seulement un **acteur de l'éducation à la santé**, de part sa position de proximité dans la société mais aussi comme **membre de l'équipe** interdisciplinaire d'éducation thérapeutique au sein d'un établissement hospitalier et/ou en ambulatoire <sup>[169]</sup>.

La perception des patients envers les différents acteurs de santé est différente de même que le rôle et les compétences qu'ils peuvent leur attribuer.

Les patients n'ont pas systématiquement le même discours face à chacun des professionnels de santé. Les informations recueillies lors d'un entretien individuel, lors d'anamnèse conjointe et lors de séances de groupe seront différentes.

Les questionnements, la participation des patients a tendance à s'adapter aux interlocuteurs d'où l'importance de créer des interactions entre les patients et les différents professionnels de santé afin d'envisager le patient dans tout sa complexité.

Pour illustrer ce propos, un des patients de notre échantillon a évoqué les relations qu'il entretient avec son médecin et son pharmacien et leurs évolutions :

*« .... je fais confiance à mon médecin, je suis tombé sur quelqu'un qui dialogue qui parle et c'est vrai que cela a beaucoup d'importance pour moi le dialogue... je discute aussi avec la pharmacienne et je trouve qu'il existe un autre rapport que je ne connaissais pas parce que je n'avais pas de maladie avant, il n'y avait pas cette convivialité. Je pense que grâce à l'informatique, elle a plus de temps et ma pharmacienne maintenant comme mon médecin traitant, elle est rentrée chez moi, je vais toujours chez la même et on arrive toujours à s'arranger. Je pense qu'avant cette relation pharmacien patient n'y était pas et aujourd'hui je fais confiance autant au pharmacien qu'à mon médecin ... ».*



## VI- Conclusion et perspectives

L'originalité de cette recherche repose sur *deux nouvelles approches conceptuelles*.

Tout d'abord, une place nouvelle du patient au sein du dispositif d'éducation thérapeutique le positionnant non seulement comme acteur mais auteur de ses apprentissages.

De plus, cette recherche a entrepris d'appliquer les modèles de la didactique professionnelle à un acteur nouveau, le patient. Ceci dans le but d'analyser l'activité d'être patient.

En utilisant les apports méthodologies de ces modèles, l'analyse cognitive de l'activité des patients diabétiques de type 2 a permis d'identifier des situations problèmes et des stratégies d'action associées utilisées comme base de données à la construction d'un nouvel outil d'apprentissage élaboré à partir de la méthode d'apprentissage par problèmes.

Cette **méthodologie** ainsi que l'**outil de formation** créé, ciblant le patient dans l'élaboration progressive de ses apprentissages, accompagnant son cheminement dans la compréhension et la gestion de leur pathologie chronique, sont transposables, applicables à d'autres pathologies chroniques, ce qui ouvre des perspectives nouvelles dans l'approche des processus d'apprentissage dans différents domaines de santé.

Cette recherche repose la question du *niveau d'expertise* du patient dans la gestion de sa maladie et de son traitement ce qui est une petite révolution dans le domaine médicale et par la même occasion remet en lumière un questionnement qui fait débat concernant le concept d'*autonomisation* du patient.

Le sens de l'autonomie, dans son acceptation pédagogique, souligne l'idée d'un *accompagnement* de la personne dans la reconstruction d'une intégrité, lui permettant, par un processus dynamique, d'accéder à une nouvelle identité.

Dans cette optique, une des pistes de réflexion serait l'inscription du processus d'éducation thérapeutique dans une démarche de *partenariat*, de *lien* sur le long terme, de *continuité* dans la relation éducateur/patient.

L'**éducateur** devient un **accompagnateur actif**, le **co-pilote** assidu, persistant, pourvoyeur de motivation, garant de la cohérence et de la continuité de la démarche d'apprentissage du patient sur le long terme.

En effet, l'éducateur base sa démarche sur le fait que l'activité d'apprendre pour chaque patient se structure lentement à partir de leurs propres expériences et résultats, sur plusieurs niveaux à la fois, selon différents rythmes propres à chacun, sur plusieurs phases et que seule une *interdépendance* développée sur le long terme, dans laquelle chacun assume son rôle (expert de sa maladie pour le patient, spécialiste d'un savoir médicale et technique pour l'éducateur), ses responsabilités, concoure à stimuler la motivation, l'implication de l'autre, peut permettre d'envisager de parcourir au mieux le chemin intrigant et complexe dessiné par la maladie chronique.

Les perspectives de cette recherche reposent sur *l'évaluation du dispositif construit*.

Dans un premier temps, une *phase d'essai* testant la *mise en place de l'outil* au sein d'un établissement de santé est envisagée.

Les points cibles de l'évaluation seront l'acceptabilité de l'outil et de la démarche par les utilisateurs potentiels (patients et éducateurs), l'évaluation de l'ergonomie des supports utilisés qu'ils soient papier ou informatique, l'évaluation des critères organisationnels en temps et en mobilisation d'acteurs et de moyens.

Puis une *étude clinique* est envisagée afin de *comparer l'efficacité, d'évaluer les effets des différentes méthodes pédagogiques disponibles intégrant ce nouvel outil*.

Le schéma d'étude proposé est composé de 4 bras:

- un groupe **témoin** (3 séances du module d'éducation thérapeutique actuel)
- un groupe utilisant l'outil **informatique + débriefing** (3 séances)
- un groupe participant à **3 séances de groupe**
- un groupe avec **3 séances individuelles, en face-à-face**

Les critères d'évaluation reposent sur la satisfaction des utilisateurs (patients et professionnels) et l'efficacité mesurée par la mise en place d'un questionnaire axé sur des critères cognitifs et comportementaux, des critères cliniques et paracliniques et des critères de Qualité de vie (test avant/après).

## Bibliographie

- 1- Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS Europe. Décembre 1998.
- 2- Baudrant M, Allenet B, Le Tallec C, Figari G, Calop J. Analyse des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans : prolégomène en lien à la formation. Mémoire de DEA en Sciences de l'Education, Soutenu en Octobre 2003. UPMF, UFR Grenoble.
- 3- Molina N. L'auto-médication. « Les champs de la santé », Paris, PUF, 1988 : 243.
- 4- Leger S, Allenet B, Calop J, Bosson J.L. Therapeutic Education of patients receiving anticoagulants for thromboembolic venous disease : description of the Educ'AVK program. *J Mal Vasc* 2004; 29(3): 145-51.
- 5- Leger S, Allenet B, Pichot O, Figari G, Calop J, carpentier P, Bosson J.L. Impact of an education program on patient behaviour favoring prevention of drug-related adverse events: a pilot study in patients receiving oral anticoagulants for thromboembolic venous disease. *J Mal Vasc* 2004; 29(3): 152-58.
- 6- Bordenave-Gabriel C. Observance médicamenteuse et information pharmacotherapeutique en psychiatrie : une stratégie d'intervention pour le pharmacien clinicien. Mémoire du DES de Pharmacie hospitalière et des collectivités tenant lieu de thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Pharmacie, Soutenu en Octobre 2000. UFR Grenoble.
- 7- Allenet B, Chen C, Romanet T, Vialtel P, Calop J. Assessing a pharmacist-run anaemia educational program for patients with chronic renal insufficiency. PWS 2005 (in press).
- 8- Roos J, Allenet B, Gaudin P, Juvin R, Calop J. Education thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme « MédiPR». *J Pharm Clin* 2005 (in press).
- 9- Jacquemet S, Certain A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre*, 2000 : 367, 269-275.
- 10- Ivernois (d') J.F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Collection « Education du patient » 2<sup>ème</sup> édition, Paris, Maloine, 2004.
- 11- Lacroix A, Assal J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Vigot, 1998.
- 12- Gagnayre R. Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations. *Bulletin d'Education du Patient*, 1996, 15, n°3, 87-92.

- 13- Bloom B.S et al. Taxonomie des objectifs pédagogiques, I, Domaine cognitif, Trad. M. Lavallée, Montréal, « Education nouvelle », 1969.
- 14- Tardif J. Pour un enseignement stratégique. L'apport de la psychologie cognitive. Caractéristiques et pratique de l'enseignement stratégique. Logiques, Québec, 1992, Chap V.
- 15- Giordan G. Une didactique pour les Sciences Expérimentales. Ed Belin, 1999.
- 16- Vergnaud G. Au fond de l'action, la conceptualisation. In J.M Barbier (Dir). Savoirs théoriques et savoirs d'action, Paris, PUF, 1996.
- 17- Pastré P. L'analyse du travail en didactique professionnelle. Revue Française de Pédagogie 2002, 138 :9-17.
- 18- Bury J. L'éducation pour la santé, la promotion de la santé et la prévention. Collection savoir et santé, Ed De Boeck-Wesmael, Bruxelles, 1988 : 231.
- 19- Constitution of the World Health Organization (WHO). OMS. 1948.
- 20- CANAM. Education pour la Santé des jeunes : Démarches et méthodes. Expertise collective. INSERM. Ed. Inserm, Paris, 2001 : 15.
- 21- Guilbert J.J. Guide pédagogique pour les personnels de santé. OMS, Publication offset N°35, nouvelle édition révisée et complétée, 6<sup>ème</sup> ed, Genève, 1990.
- 22- Deccache A, Meremans P. L'éducation pour la santé des patients: au carrefour de la médecine et des Sciences humaines. In : L'éducation du patient au secours de la médecine. Sandrin-Berthon B, Ed. Collection Education et Formation, PUF, Paris, 2000: 147-167.
- 23- Code de la Santé Publique. Loi n° 70- 1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, Art. 1<sup>er</sup> relatif au droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement.
- 24- Code de la Santé Publique. Loi n° 91- 748 du 31 Juillet 1991 portant réforme hospitalière, Chap Ier A, Section I relatif à l'information médicale.
- 25- Code de la Santé Publique. Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.
- 26- Arrêt de la 1ère Chambre Civile de la Cour de Cassation en date du 25 Février 1997, l'arrêt Hédreul.
- 27- ANAES. Information des patients. Recommandations destinées aux médecins, Mars 2000.
- 28- Code de la Santé Publique. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). Chap. II. Art. L. 1111-2.
- 29- Manuel ANAES : le patient et sa prise en charge. Chap. Surveillance thérapeutique du patient. ANAES/ Direction de l'Accréditation- Juin 2003.

- 30- Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient. Savoirs et santé. De Boeck, 1989.
- 31- Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. WHO Europe, 1998.
- 32- Actualité de la réflexion sur l'Education Thérapeutique du Patient. Rapport de la DGS 2001.
- 33-ANAES. Education thérapeutique du patient asthmatique, adulte et adolescent. Service des Recommandations et références professionnelles, Juin 2001.
- 34- Assal J.Ph. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encyclopédie médico-chirurgicale, 25-005-A-10, Elsevier, Paris: 18.
- 35- Currie B.F, Renner J.H. Patient Education: developing a health care partnership, Postgraduate Medicine, vol. 65, 1979, n°1.
- 36- Lorig K. Partnerships between expert patients and physicians. *The Lancet*, 2002, 359.
- 37- Deccache A. Séminaire DESS Formation en santé. Education du patient: Modèles conceptuels en éducation du patient. Bobigny, Paris XIII, 2001.
- 38- ANAES. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Service des Recommandations et références professionnelles. Juin 2002.
- 39- Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.
- 40- Ivernois (d') JF. L'éducation du patient chronique. Santé mentale, 2000, n°46.
- 41- Gagnayre R, Traynaud P.Y. Encyclopédie-Médico-Chirurgicale - Traité de Médecine aKos, Octobre-Novembre-Décembre, 2002, n°16 : 7-1 027.
- 42- Gagnayre R. L'éducation thérapeutique et les compétences du patient. Pour une pédagogie de la compétence. *Ann dermato Venereol*, 2002 ; 129 : 985-9.
- 43- Assal J.Ph, Lacroix A. L'éducation du patient : Du mythe de l'information à l'exigence de la formation. Actes du Colloque : Formation à la prise en charge thérapeutique à domicile du diabète ou de la mucoviscidose, V<sup>ème</sup> Séminaire, Centre de Formation au Traitement à domicile de l'Enfant, Paris, Hôpital Necker, 1990.
- 44- Miller L.V, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in county hospital setting. *N. Engl J. Med*, 1972; 286 (26): 1388-91.
- 45- Fireman P. Friday G.A, Gira C. et al. Teaching self-management skills in asthmatic children and their parents in an ambulatory care setting. *Pediatrics*, 1981, 68: 341.

- 46- Assal J.Ph. Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques. Actes du colloque : Education et responsabilisation du patient, Paris, Sénat, Université Paris 13, 1994.
- 47- Chirano P. Laurent D.D, Lorig K. Arthritis patient education studies, 1987-1991: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 1994, 24: 9-24.
- 48- Centonze V., Polito B.M, Albano M.G et al. Patient education and migraine: a pilote study. *Functional Neurology*, 1998, 13, 2:117-23.
- 49- Cochrane J. Patient Education: lessons from epilepsy. *Patient Education and Counseling*, 1995, 26:25-31.
- 50- Favro J, Zabala-Blanco I, Lebigre F, Mc Quillon A. Effets d'un programme d'entraînement des habilités sociales avec des patients psychiatriques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 1994 : 13-16.
- 51- Chabannes J.P. L'utilisation du programme d'information des patients schizophrènes Soleduc. *L'Encéphale*. 2004, Abstract P050, V XXX, Cahier 3 : 47-48.
- 52- Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling*, 2001, 44: 107-17
- 53- Couturaud F, Frachon I, Guillou-Bideau B, Leroyer C. L'éducation de l'adulte asthmatique. *Rev Mal Respir*, 2002, 19 : 73-85.
- 54- Albano M.G, Jacquemet S, Assal J.Ph. Patient education and diabetes research : a failure ! Going beyond the empirical approaches. *Acta Diabetology*, 1998, 35 : 207-14.
- 55- Rapport de synthèse des pôles nomenclatures CNAMTS, PERNNS et DHOS. Description de l'activité de l'éducation thérapeutique de groupe, Février 2002.
- 56- Vallet S. Diabète pour la vie. Association Française des Diabétiques et Les Belles Lettres, 2005.
- 57- Déclaration de Saint Vincent, OMS-Euro, Diabetes care and research in Europe, Copenhague, 1989.
- 58- DCCT Study. *New England Journal of medicine*, 1993, 329, 977.
- 59- Halimi S. Nouvelles stratégies thérapeutiques dans le diabète de type 2. *La Presse Médicale*, 2005, 34 (18) : 1287-92.
- 60- Guignon A.M. Analyse des représentations des médicaments chez des patients âgés dans une perspective d'éducation thérapeutique. Mémoire de DEA en Sciences de l'Education. Université Pierre Mendès France, Grenoble, 2000-2001.
- 61- Lawton L et coll. Perceptions et expériences de la prise des hypoglycémifiants oraux chez les Britanniques d'origine indienne ou pakistanaise. *BMJ*, 2005 ; 330 :1247.

- 62- Penformis A. Observance médicamenteuse dans le diabète de type 2 : influence des modalités du traitement médicamenteux et conséquences sur son efficacité. *Diabetes Metab*, 2003; 29: 3S31-3S37.
- 63- Sackett D.L, Haynes R.B, eds. *Compliance with therapeutic regimens*. John Hopkins Univ Pr, Baltimore, 1976.
- 64- Donnan P.T, MacDonald T.M, Morris A.D. Adherence to prescribed oral hypoglycaemic medication in a population of patients with type 2 diabetes: a retrospective cohort study. *Diabet Med* 2002; 19:279-84.
- 65- Dailey G, Kim M.S, Lian J.F. Patient compliance and persistence with antihyperglycemic drug regimens: evaluation of a Medicaid patient population with type 2 diabetes mellitus. *Clin Ther* 2001; 23:1311-20.
- 66- Calop N. Explication des attentes éducatives du patient vis-à-vis de l'acteur de santé. Thèse de doctorat, Grenoble : Université Pierre Mendès France, soutenue le 15 Décembre 2004.
- 67- Assal J.Ph., Lacroix A. La technique des objectifs dans la prescription médicale et l'enseignement aux patients. *Education permanente*, 1986, 85 : 137-52.
- 68- Gagnayre R. Magar Y, Ivernois (d)' J.F. *Eduquer le patient asthmatique*. Vigot, Paris, 1998.
- 69- Halimi S. Diabetes education. *Rev Prat*. 1992 ; 42(9) : 1116-21.
- 70- Morissette D, Gingras M. Enseigner des attitudes ? Planifier, intervenir, évaluer. *Pédagogies en développement. Nouvelles pratiques de formation*. De Boeck Université, 1<sup>ère</sup> éd., 5<sup>ème</sup> tirage, Bruxelles, 1994.
- 71- Hameline D. *Les Objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue*. 11<sup>ème</sup> éd. ESF, Paris, 1993.
- 72- Meirieu Ph. *Apprendre ... oui, mais comment*. Ed. ESF, Paris, 1987.
- 73- De Vecchi G. *Aider les élèves à apprendre*. Hachette éducation, Paris, 1992.
- 74- Gagnebin A, Guinard N, Jaquet F. *Apprentissage et enseignement des mathématiques*. Corome, Neuchâtel, 1997.
- 75- Plaisance E, Vergnaud G. *Les sciences de l'éducation*. Collection Repères. Ed La Découverte, 3<sup>ème</sup> édition, Paris, 2001.
- 76- Huberman M. la pédagogie de maîtrise : idées-force, analyses, bilans. In Allal L, Bloom B, Cardinet J, Grisay A, Huberman M, Perrenoud P, Rieben L. *Assurer la réussite des apprentissages scolaires ? Les propositions de la pédagogie de maîtrise*. Delachaux et Niestlé, Paris, 1988.

- 77- Rieben L. Un point de vue constructiviste sur la pédagogie de la maîtrise. In Allal L, Bloom B, Cardinet J, Grisay A, Huberman M, Perrenoud P, Rieben L. Assurer la réussite des apprentissages scolaires ? Les propositions de la pédagogie de maîtrise. Delachaux et Niestlé, Paris, 1988.
- 78- Bideaud J, Houdé O, Pedinielli J.L. L'homme en développement. Collection Premier cycle, Ed PUF, 9<sup>ème</sup> édition, Paris, 2002.
- 79- Marcelli D. Psychopathologie de l'enfant. Collection Abrégé. Ed Masson, 1993 : 469-476.
- 80- Dolle J.M. Pour comprendre Piaget. Ed Dunod, 3<sup>ème</sup> édition, Paris, 1999.
- 81- Houssaye J. La pédagogie : une encyclopédie pour aujourd'hui. ESF, Collection pédagogie, 1996.
- 82- Wittorski R. De la fabrication des compétences. Education Permanente, 1998 ; 135 : 57-69.
- 83- Perrenoud P. compétences, habitus et savoirs professionnels. In European Journal of Teacher education, 1994, Vol. 17, n° ½ : 45-48.
- 84- Migne J. Pédagogie et représentations. Education permanente. 1970, 8.
- 85- Giordan A, Girault Y., Clément P. Conceptions et connaissances. Berne : Peter lang, 1994.
- 86- Durkheim E. Education et sociologie. Ed Quadrige / PUF, 7ème édition, Paris, 1999.
- 87- Seca J.M. Les représentations sociales. Collection Cursus Sociologie. Eds Armand Colin, Paris, 2002.
- 88- Moscovici S. L'étude des représentations sociales. In : Doise W., Palmonari A. Ed Textes de base en sciences sociales : l'étude des représentations sociales. Paris : Delachaux et Niestlé, 1986.
- 89- Herzlich C. Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale. Ed de l'EHESS, Paris, 1992.
- 90- Adam P, Herzlich C. Sociologie de la Maladie et de la Médecine. Sociologie 128, Ed Nathan Université, 1994.
- 91- Jodelet D. Les représentations sociales. PUF, Paris, 1989.
- 92- Laplantine F. Anthropologie de la maladie. Ed Payot, Paris, 1986.
- 93- Leplat J. Regards sur l'activité en situation de travail. Contribution à la psychologie ergonomique. Le travail Humain, ed PUF, Paris, 1997.
- 94- Gaberan P. Prise en charge globale et éducation thérapeutique de l'enfant diabétique. « Session : Apprendre à grandir ». 7<sup>ème</sup> Séminaire Robert Debré, Paris, 2000.



- 95- Tardif J. Les influences de la psychologie cognitive sur les pratiques d'enseignement et d'évaluation. *Revue Québécoise de Psychologie*, 1995, Vol 16 n°2.
- 96- Maubant P. représentations, processus d'apprentissage et didactique : résister ou s'adapter ? *Educatio*, 1996 : 16-23.
- 97- Bruchon-Schweitzer. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Ed Dunod, 2002, Paris.
- 98- Bandura A. Self-efficacy: toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 1977, 84:191-215.
- 99- Gailly J. *Recommandations de Bonne Pratique. Arrêter de fumer*. Société Scientifique de Médecine Générale. Validation CEBAM (Centre Belge d'Evidence Medicine), Mars 2005.
- 100- ASHP. *Learning Community Schedules. Motivational Interviewing in a Medical Setting. Cases in type 2 Diabetes Management Learning Community*. Boston, 2005.
- 101- Neame R, Hammond A. Beliefs about medications: a questionnaire survey of people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2005; 44:762-767.
- 102- Lazarus R.S, Folkman S. Coping and Adaptation, in W.D. Gentry (éd), *Handbook of Behavior Medicine*, New York, Guilford, 1984: 282-325.
- 103- Barnier G, Roux J.P. *Socio-constructivisme et enseignement. Recueil de textes de base*. IUFM d'Aix-Marseille, 1996.
- 104- Moscovici S. Le domaine de la psychologie sociale. *Psychologie sociale*. In S. Moscovici (Ed.), PUF, 1984.
- 105- Schneuwly B. Les capacités humaines sont des constructions sociales. *Essai sur la théorie de Vygotsky*. *European Journal of Psychology of Education*, 1997 ; 1(4), 5-16.
- 106- Vygotski L. *Pensée et langage*. Ed La dispute, 3<sup>ème</sup> édition, Paris, 1997.
- 107- Doise W, Mugny G. *Le développement social de l'intelligence*. InterEditions, Paris, 1981.
- 108- Perret-Clermont A.N. *La construction de l'intelligence dans l'interaction sociale*. P. Lang, Berne, Francfort, 2000.
- 109- Class B., Schneider D. *Tutorat, socio-constructivisme et capitalisation des connaissances dans un portail communautaire utilisé en éducation à distance*. Colloque « industrialisation du tutorat en formation à distance ». *Distances et Savoirs*, article EIFAD 2004.
- 110- Houdé O. *Catégorisation et développement cognitif*. Ed PUF, Paris, 1992.
- 111- Brousseau G. *Le contrat didactique : le milieu*. In *Actes de l'école d'été de didactiques des mathématiques*.

- 112- Gilly M. Interactions sociales et constructions cognitives. In G. Gaonac'h et C. Golder, Profession enseignante : Manuel de psychologie pour l'enseignement. Hachette (education), Paris, 1995.
- 113- Johsua S, Dupin J.J. Introduction à la didactique des sciences et des mathématiques. PUF, Paris, 1993.
- 114- Pantanella R. Le travail de groupe. Cahiers pédagogiques. 1997 ; 356 : 8-60.
- 115- Develay M. De l'apprentissage à l'enseignement. Pédagogies recherche. 6<sup>ème</sup> édition, ESF, Paris, 2004.
- 116- Allal L, Saada-Robert M. La métacognition : cadre conceptuel pour l'étude des régulations en situation scolaire. Archives de Psychologie, 1992 ; 60 :265-96.
- 117- Doudin P.A, Martin D. De l'intérêt de l'approche métacognitive en pédagogie. Lausanne : Centre vaudois de recherches pédagogiques, cahier 92.9 : 26-35.
- 118- Vecchi G, Carmona-magnaldi. Faire construire des savoirs. Pédagogie pour demain, nouvelles approches, Paris, Hachette Education 1996.
- 119- Pastré P. Didactique professionnelle et développement. Psychologie Française, 1997 ; 42-I : 89-100.
- 120- Pastre P. Travail et compétences : un point de vue de didacticien. Formation Emploi, 1999, 67 :109-124.
- 121- Piaget J. Réussir et comprendre. PUF, Paris, 1974.
- 122- Samurçay R, Rabardel P. Modèles pour l'analyse de l'activité et des compétences, propositions, dans Samurçay R, Pastré P. (dir). Recherches en didactique professionnelle. Toulouse, Octares, 2004.
- 123- Clot Y. Action et connaissance en clinique de l'activité. @ctivités, 2004; 1(1): 23-33.
- 124- Mayen P. Développement professionnel et formation: une théorie didactique. Grenoble : Université Pierre Mendès-France. Thèse pour l'habilitation à diriger des recherches en Sciences de l'Education, 2001.
- 125- Vygotsky L.S. Mind in Society : the development of higher psychological functions, trad. Angl., Cambridge, Harvard Univ. Press., 1978.
- 126- Leontiev A.N. The problem of activity in Psychology. Soviet Psychology, 1974; 13(2): 4-33.
- 127- Wallon H. La vie mentale. Editions Sociales, Paris, 1982 : 33.
- 128- Bruner J.S. L'organisation des premiers savoir-faire, 1973, trad. Frse, in Le développement de l'enfant, savoir dire, savoir faire, PUF, Paris, 1983.

- 129- Bruner J.S. *Acts of Meaning*, 1990, trad. Frse, ... Car la culture donne forme à l'esprit: de la révolution cognitive à la psychologie culturelle, Eshel, Paris, 1991.
- 130- Linard M. Concevoir des environnements pour apprendre : l'activité humaine, cadre organisateur de l'interactivité technique. In E. Delozanne et P. Jacoboni. *Interaction homme-machine pour la formation et l'apprentissage-humain*. Sciences et techniques éducatives, 2001 ; 8(3-4) :211-38.
- 131- Rogalski J. La didactique professionnelle : une alternative aux approches de « cognition située » et « cognitiviste » en psychologie des acquisitions. *@ctivités*, 2004, 1 (2) : 103-120.  
<http://www.activites.org/v1n2/Rogalski.pdf>.
- 132- Faverge J.M. L'analyse du travail en terme de régulation. In Leplat J. (Ed), *L'analyse du travail en psychologie ergonomique*. Recueil textes, V.1. Toulouse : Octarès, 1966/1992: 61-86.
- 133- Savoyant A. Eléments d'un cadre d'analyse de l'activité : quelques conceptions essentielles de la psychologie soviétique. *Cahiers de psychologie*, 1979 ; 22 :29-42.
- 134- Leplat J. *L'analyse psychologique de l'activité en ergonomie*. Toulouse : Octares, 2000.
- 135- Rabardel P. *Les hommes et les technologies, approche cognitive des instruments contemporains*, Colin, Paris, 1995.
- 136- Mayen P. Le couple situation-activité, sa mise en œuvre dans l'analyse du travail en didactique professionnelle. In Marcel J.F et Rayou P. (dir.). *Recherches contextualisées en éducation*. INRP, Paris, 2004.
- 137- Perrenoud P. De quelques apports piagétiens a une sociologie de la pratique. In *Revue européenne des sciences sociales*, 1976 : n° 38-39, 451-470.
- 138- Vergnaud G. Forme opératoire et forme prédicative de la connaissance. Conférence publiée dans les Actes du colloque GDM. La notion de compétence en enseignement des mathématiques, analyse didactique des effets de son introduction sur les pratiques et sur la formation. Jean portugais (éd.), Montréal, 2001.
- 139- Vergnaud G. La conceptualisation, clef de voûte des rapports entre pratique et théorie. *Analyse de pratiques et professionnalité des enseignants*, 2002.  
<http://www.eduscol.education.fr/D0126/appevergnaud.htm>, consulté le 28/11/2005
- 140- Pastré P. Le rôle des concepts pragmatiques dans la gestion de situations problèmes : le cas des régleurs en plasturgie. In Samurçay R. et Pastré P. (dir.). *Recherches en didactique professionnelle*. Toulouse, Octares, 2004.
- 141- Bourdieu P. *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Droz, Genève, 1972.

- 142- Pastré P, Samurçay R, Bouthier D. Le développement des compétences. Analyse du travail et didactique professionnelle. Education Permanente. 1995, 123.
- 143- Jonnaert P. Compétences et socio-constructivisme. Un cadre théorique. Perspectives en Education et Formation. De Boeck, 1<sup>er</sup> éd, Bruxelles, 2002.
- 144- Zarifian P. Le modèle de la compétence. Trajectoire historique, enjeux actuels et propositions. Rueil-Malmaison, Coll. Entreprise et Carrières, Editions Liaisons, Paris, 2004.
- 145- P. Mayen. Des situations potentielles de développement. Education Permanente. 1999 ; 2(139) : 65-86.
- 146- D. Paquelin. Les nouvelles technologies vers une pratique pédagogique. Soins cadres. 2002, 43.
- 147- G. Brousseau. Théorie des situations didactiques. Ed La pensée sauvage, Paris, 1998.
- 148- Vermersch P. L'entretien d'explicitation. Nouvelle édition enrichie d'un glossaire. Pédagogies outils. ESF, Paris, 2003.
- 149- Tricot A, Fauré J. Coopération, connaissances et documents : vers une nouvelle donne pour les enseignants ? En cours d'édition, 2005.
- <http://www.ac-nancy-metz.fr/enseign/lettres/lyceepro/PPCP/Coopération4.htm>, consulté le 28/11/2005.
- 150- Derycke M. Suivi pédagogique : grille critériée et dossier d'apprentissage. Mesure et évaluation en éducation. Le portfolio en Evaluation. J. Weiss rédacteur, Ottawa, 1998 ; 20(3).
- 151- Moliner P., Rateau P., Cohen-Scali V. Les représentations sociales : Pratique des études de terrain. Collection Didact Psychologie sociale. Ed les PUR, Rennes, 2002.
- 152- De Ketele J.M, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations. De Boeck Université, 3<sup>ème</sup> éd, Bruxelles, 1996.
- 153- Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Sociologie 128. Ed Nathan Université, 2001.
- 154- Faerber R. Apprentissage collaboratif à distance : outils, méthodes et comportements sociaux. Biennale de l'Education et de l'information, 2000.
- 155- Bardin L. L'analyse de contenu. PUF, 9<sup>ème</sup> éd., Paris, 1996.
- 156- Grangeat M. Structure conceptuelle des situations de coopération et de partenariat chez des enseignants de l'éducation prioritaire. Cinquième Colloque International Recherche(s) et Formation. IUFM, Nantes, 2005.
- 157- Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. Educ. Psychol. Meas. 1960; 20:27-46.

- 158- Zeichner M, Hutchinson E. Le rôle du portfolio de l'enseignant comme outil pour identifier et développer les compétences des enseignants. *Recherche et Formation*, 2004 ; 47 :69-78.
- 159- Duch B.J, Groh S.E, Allen D.E. *The Power of Problem-Based Learning*. Stylus, Sterling V.A, 2001.
- 160- Boud D. Feletti G. *The Challenge of Problem-Based Learning*. St-Martin's Press, NY, 1991.
- 161- Legendre R. *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*. Nathan, 2<sup>ème</sup> éd., Paris, 2000.
- 162- Albanese M.A, Mitchell S. Problem-Based Learning: A review of Literature on its Outcomes and Implementation issues. *Academic medicine*, 1993; 68(1):52-81.
- 163- Michinov N. et coll. Scénarisation et accompagnement d'une action de formation collaborative à distance : une illustration de la méthodologie [CL@P](#). ISDM N°10- Spécial Colloque TICE, 2009. Article N°76- <http://www.isdm.org>
- 164- Gauthier P.D. La dimension cachée du e-learning. De la motivation à l'abandon ... ? *Revue de psychologie de la motivation*, 10 Septembre 2001, <http://thot.cursus.edu/photo/image972.pdf>, consulté le 28/11/2005.
- 165- Linard M. L'autonomie de l'apprenant et les TIC. Réseaux humains/réseaux technologiques, *Présence à distance*, OAVUP, Université de Poitiers, Maison des Sciences de l'Homme et de la société, 24 Juin 2000, Actes, CRDP, Poitiers :41-9.
- 166- Halimi S. Care of the diabetic foot. The contribution of each nurse ... *Soins*. 2004; 689: I.
- 167- Giloth B.E. Management of Patient Education in US hospitals : evolution of a concept. *Patient Education and Counseling*, 1990; 15: 101-11.
- 168- Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Grille d'auto-évaluation des compétences des soignants en éducation thérapeutique. Basée sur le document « Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques ». OMS Europe. 1998, version française 1999.
- 169- McWhorter L.S, Oderda G.M. Providing Diabetes Education and Care to underserved Patients in a Collaborative Practice at a Utah Community Health Center. *Pharmacotherapy*, 2005; 25(1): 96-109.

## Annexe 1 : Spécimen de carnet de bord (1 journée)

### Carnet de bord

Ce Carnet de bord est comme un « journal intime » :

Racontez, écrivez tous les évènements de votre journée  
ayant un rapport avec votre diabète

JOUR 1	Matinée	Midi	Après-midi	Soir	Coucher
Mardi 27 Septembre					



Jean CALOP, Professeur  
Benoit ALLENET, Maître de Conférences  
Bernard CHAMPON, Professeur Associé

Le 29 Juin 2005

**Objet :** *Participation au recrutement de patients diabétiques de type II dans le cadre d'une recherche sur le thème de l'éducation thérapeutique.*

Madame, Monsieur,

Depuis plusieurs années, des équipes de santé multidisciplinaires se sont engagées dans la mise en place de dispositifs d'éducation thérapeutique afin d'améliorer l'observance des patients. Les critères de qualité de ces dispositifs proposés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) soulignent la place centrale du patient dans l'apprentissage de sa maladie et la gestion de son traitement. Pour chaque patient, son vécu, son environnement social, ses représentations, ses croyances sur la maladie et le traitement médicamenteux influence leurs comportements, leurs attitudes quotidiennes.

L'objectif de notre étude repose sur le montage et l'évaluation d'un dispositif d'éducation centré sur le patient à partir d'une pédagogie type apprentissage par problèmes (APP). L'« éducateur » doit proposer des situations qui aient du sens pour le patient.

Dans cette optique, ce sont **les patients** eux-mêmes par leurs vécus, leurs expériences qui seront **les plus aptes à nous décrire les problèmes rencontrés** lors de leur maladie, **les stratégies qu'ils ont mises en œuvre** pour y répondre et **l'impact sur leur vie quotidienne** (récits d'expériences).

Nous souhaiterions réaliser des **entretiens auprès de patients diabétiques de type II** (seul critère restrictif) afin de **recenser les situations problèmes** rencontrés par ces patients.

Dans un souci de **diversité**, nous souhaiterions construire notre échantillon de patients avec l'aide de *différentes officines situées dans différents quartiers de Grenoble et ses environs.*

Il serait intéressant que nous puissions rencontrer 3 ou 4 patients diabétiques de type II par officine.

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire concernant notre démarche et son organisation.

Nous vous remercions d'avance de votre implication et de votre aide dans l'avancée de cette recherche.

Cordialement

Benoît ALLENET  
Pharmacien Attaché, MCU  
CHU Grenoble

Magalie BAUDRANT  
Interne en Pharmacie  
CHU Grenoble  
Portable : 06 16 76 15 08  
Mail : [MBaudrant@chu-grenoble.fr](mailto:MBaudrant@chu-grenoble.fr)

## Annexe 3: Plan des Kits d'éducation détaillés (fiches signalétiques)

• KIT 1 Représentations / Maladie / Traitements (3 thèmes)

<p>Minimisation de la maladie : « Petit diabète »</p> <p>a- <u>Concept organisateur 1: Mon diabète n'est pas important aux vues du peu de choses que je fais :</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2: Je suis diabétique très peu de façon minimale :</u></p>	<p>Représentation négative du sucre et questionnement autour du sucre</p> <p><b>Catégorie A : Représentation négative du sucre</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Le sucre ne doit pas faire partie de la vie du diabétique :</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2 : Il faut éviter le plus possible les sucres:</u></p> <p>c- <u>Concept organisateur 3 : Le sucre se cache dans différents aliments :</u></p> <p>d- <u>Concept organisateur 4 : On peut trouver des alternatives au sucre:</u></p>	<p>Impact des représentations des traitements dans la vie quotidienne</p> <p><b>Catégorie A: Perception de la prise de comprimés contre le diabète</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1: A la découverte du diabète, quand on commence par les comprimés</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2: Les comprimés ne sont pas anodins sur nous</u></p> <p>c- <u>Concept organisateur 3: Comme je ne ressens rien, je ne ressens pas l'effet des médicaments</u></p> <p><b>Catégorie B: Perception d'un traitement par l'insuline</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Je ne suis pas diabétique au point de l'insuline</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2 : Je peux passer un jour à l'insuline</u></p> <p><b>Catégorie C: Gestion du regard des autres</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : le regard et le jugement des autres est difficile à gérer :</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2 : Si je ne veux pas aborder le sujet de mes traitements :</u></p>
---	--	--



• **KIT 2** Connaissances / Sources d'informations (6 thèmes)

<p><b>Connaissances vis-à-vis du diabète</b></p> <p><u>Catégorie A : Manque de connaissances sur la maladie et ses symptômes</u> <i>a- Concept organisateur 1 : Je ne le connais pas ce diabète :</i></p> <p><u>Catégorie B : Connaissances sur les causes du diabète</u> <i>a- Concept organisateur 1 : Le diabète est du à une détérioration liée à l'âge :</i> <i>b- Concept organisateur 2 : Il existe un rôle de la génétique :</i> <i>c- Concept organisateur 3 : Je pense que le nombre de diabétiques augmente :</i></p> <p><u>Catégorie C : Connaissances sur la question du ou des traitements du diabète</u> <i>a- Concept organisateur 1 : Le diabète ne se guérit pas :</i></p> <p><u>Catégorie D : Connaissances sur les complications du diabète</u> <i>a- Concept organisateur 1 : Le diabète a des conséquences à connaître :</i></p>	<p><b>Symptômes et diabète</b></p> <p><u>Catégorie A : Diabète = maladie chronique asymptomatique</u> <i>a- Concept organisateur 1 : La difficulté de prise de conscience du diabète réside dans l'absence le plus souvent de symptômes visibles :</i></p> <p><u>Catégorie B : Symptômes de découverte du diabète</u> <i>a- Concept organisateur 1 : Certains symptômes sont visibles :</i></p>
--	---

<p style="text-align: center;"><b>Connaissances des médicaments</b></p> <p><u>a- Concept organisateur 1 : Je ne connais pas l'action des traitements que l'on m'a prescrit :</u></p> <p><u>b- Concept organisateur 2 : J'ai quelques connaissances sur mes traitements qui m'aide à mieux comprendre :</u></p>	<p style="text-align: center;"><b>Connaissances du lien entre alimentation et diabète</b></p> <p><u>Concept organisateur 1 : Connaissance du rôle de l'alimentation sur le diabète :</u></p>
<p style="text-align: center;"><b>Suivi du diabète</b></p> <p><b><u>Catégorie A : Suivi réalisé par différents spécialistes</u></b></p> <p><u>a- Concept organisateur 1 : Quand on est diabétique, on doit être suivi par différents spécialistes :</u></p> <p><u>b- Concept organisateur 2 : Des examens de suivi doivent être réalisés par un ophtalmologiste :</u></p> <p><b><u>Catégorie B : Suivi et contrôles réguliers</u></b></p> <p><u>a- Concept organisateur 1 : Des contrôles réguliers doivent être envisagés pour un bon suivi.</u></p> <p><u>b- Concept organisateur 2 : Outils d'organisation facilitant le suivi régulier :</u></p>	<p>Démarches pour <b>obtenir de l'information</b> sur le diabète et sa prise en charge :</p> <p>les différentes sources envisagées</p> <p><u>a- Concept organisateur 1 : Si je souhaite récolter de l'information en général :</u></p> <p><u>b- Concept organisateur 2 : Si j'ai besoin d'une information spécifique :</u></p> <p><u>c- Concept organisateur 3 : Pour faire face à un besoin d'information sur le matériel :</u></p> <p><u>d- Concept organisateur 4 : Si j'ai une demande d'information sur la diététique :</u></p>

• KIT 3 Diabète et Comportements (4 thèmes)

Comportements face aux hypoglycémies	Hygiène de vie et Diabète
<p><u>Catégorie A : Actions face aux hypoglycémies</u> <u>a- Concept organisateur 1 : Je dois savoir réagir face à une hypoglycémie.</u></p> <p><u>Catégorie B : Sensations perçues lors d'une hypoglycémie</u> <u>a- Concept organisateur 1 : Je sais reconnaître les signes d'une hypoglycémie.</u></p> <p><u>Catégorie C : Surveillance des symptômes d'hypoglycémie et prévention</u> <u>a- Concept organisateur 1 : Je suis attentif à la survenue des symptômes d'hypoglycémie et je souhaite les prévenir.</u></p>	<p><u>Catégorie A : Impact du poids sur le diabète</u> <u>Concept organisateur 1 : Je sais que quand mon poids varie le diabète varie aussi.</u></p> <p><u>Catégorie B : Régime et diabète</u> <u>Concept organisateur 1 : Il est important de ne pas prendre du poids quand on est diabétique.</u></p> <p><u>Catégorie C : Astuces pour surveiller son poids</u> <u>Concept organisateur 1 : J'ai mis en place des astuces pour surveiller mon poids.</u></p> <p><u>Catégorie D : Poids et règles d'hygiène de vie</u> <u>Concept organisateur 1 : Pour ne pas prendre du poids, j'ai mis en place certaines règles d'hygiène de vie concernant l'alimentation.</u> <u>Concept organisateur 2 : Pour ne pas prendre du poids, j'ai mis en place certaines règles d'hygiène de vie concernant le Sport.</u></p> <p><u>Catégorie E : Sport et Diabète</u> <u>Concept organisateur 1 : Pour diminuer ou stabiliser le diabète :</u></p>

**Assistance dans gestion du diabète**

**Catégorie A : Assistance complète**

*a- Concept organisateur 1 : Je ne gère rien du diabète. je fais confiance aux professionnels de santé :*

**Catégorie B : Aides utiles dans certaines situations**

*a- Concept organisateur 1 : Dans certaines situations, une aide peut être précieuse :*

**Autonomie de prise en charge vis à vis du diabète**

**Catégorie A : Gestion autonome des rendez-vous**

*a- Concept organisateur 1 : En fonction des circonstances. je gère de façon autonome les rendez-vous concernant le diabète :*

**Catégorie B : Indépendance face à certaines pratiques quotidiennes liées au diabète**

*a- Concept organisateur 1 : Je me sens capable de gérer seul mon insuline et j'ai mis en place des techniques en conséquence :*  
*b- Concept organisateur 2 : Je peux gérer seul mes repas :*

**Catégorie C : Sentiment de pouvoir gérer seul certaines choses en lien avec le diabète**

*a- Concept organisateur 1 : Il est possible pour certaines choses de se prendre seul en main :*

• KIT 4 Techniques de gestion quotidienne des traitements (4 thèmes)

<p>Régularité des prises de médicaments et des repas</p> <p><b><u>Catégorie A: Régularité des repas</u></b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Il est important de manger à des heures régulières pour le pancréas. l'insuline :</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2 : Pour lutter contre le grignotage :</u></p> <p><b><u>Catégorie B: Régularité des prises de médicaments</u></b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Pour ne pas me compliquer la vie avec mes traitements :</u></p>	<p>Aide à la prise des traitements : <b>préparation anticipée</b> des médicaments et impact de leur conditionnement sur cette préparation</p> <p><b><u>Catégorie A : Préparations anticipées</u></b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Je prépare mes médicaments à l'avance pour être tranquille et les gérer au mieux:</u></p> <p><b><u>Catégorie B : Techniques de préparation et impact du conditionnement</u></b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Je suis attentif à l'aspect des médicaments ce qui est important pour la reconnaissance et la préparation anticipées des médicaments:</u></p>
---	--

**Adaptation des médicaments par rapport aux circonstances**

Concept organisateur 1:

Face à certaines circonstances, les médicaments peuvent être modifiés en changeant soit de médicament soit de posologie soit de moment de prise:

**Prises de médicaments et astuces pour lutter contre l'oubli**

**Catégorie A : Astuces pour lutter contre l'oubli au quotidien**

Concept organisateur 1: Je mets en place différentes astuces pour ne pas oublier mes médicaments au quotidien:

Concept organisateur 2: Quand je suis invité à l'extérieur, je mets en place différents schémas pour ne pas oublier mes médicaments:

**Catégorie B : Astuces pour lutter contre l'oubli lors de départ en week-end, en vacances, à l'étranger**

Concept organisateur 1: Pour ne pas avoir de soucis avec les médicaments si je pars en week-end, en vacances, à l'étranger:

**Catégorie C : Schémas d'adaptation face à l'oubli**

Concept organisateur 1: Je mets en place différents schémas d'adaptation face à l'oubli:

**Catégorie D : Causes des oublis**

Concept organisateur 1: Certaines représentations et modes de prescription sont à l'origine de l'oubli:

• KIT 5 Gestion de l'alimentation au quotidien (2 thèmes)

<p><b>Règles concernant les aliments</b></p> <p><b>Catégorie A : Règles concernant les féculents</b> a- <u>Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les féculents me permettent de suivre certaines règles :</u></p> <p><b>Catégorie B : Règles concernant les sucreries</b> a- <u>Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les sucreries me permettent de suivre certaines règles :</u></p> <p><b>Catégorie C : Règles concernant le pain</b> a- <u>Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant le pain me permettent de suivre certaines règles :</u></p> <p><b>Catégorie D : Règles concernant les fruits</b> a- <u>Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les fruits me permettent de suivre certaines règles :</u></p> <p><b>Catégorie E : Règles concernant les aliments gras</b> a- <u>Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les aliments gras me permettent de suivre certaines règles :</u></p> <p><b>Catégorie F: Règles face aux aliments ayant un impact sur le diabète</b> a- <u>Concept organisateur 1: Mes connaissances concernant les aliments ayant un impact sur le diabète me permettent de suivre certaines règles :</u></p>	<p><b>Astuces pour adapter l'alimentation à la vie quotidienne</b></p> <p><b>Catégorie A : Gestion du choix des aliments au quotidien</b> <u>Concept organisateur 1: Il existe certaines astuces pour être tenté par des aliments « intéressants » et éviter les autres:</u></p> <p><b>Catégorie B : Gestion des quantités au quotidien</b> <u>Concept organisateur 1: Il existe certaines astuces pour adapter les quantités d'aliments au quotidien:</u></p> <p><b>Catégorie C : Adaptation de l'alimentation pour pouvoir se faire plaisir au quotidien</b> <u>Concept organisateur 1: Si je veux me faire plaisir:</u></p> <p><b>Catégorie D : Adaptation de l'alimentation lors de sorties, en vacances</b> <u>Concept organisateur 1: Il faut s'adapter pour garder la convivialité des sorties, des vacances tout en faisant attention:</u></p> <p><b>Catégorie E : Adaptation de l'alimentation suite à un excès alimentaire</b> <u>Concept organisateur 1: Si j'ai fait un excès, un écart alimentaire:</u></p>
---	--

• **KIT 6** Analyse et suivi des Résultats et adaptations envisagées (5 thèmes)

<p><b>Utilisation des lecteurs de glycémies</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1 : Je fais attention à l'heure à laquelle je fais mes tests pour interpréter les résultats :</u></p> <p>b- <u>Concept organisateur 2 : Je peux adapter le nombre de mes tests aux résultats obtenus et en fonction de certains événements:</u></p> <p>c- <u>Concept organisateur 3 : Pour une mise en place et une propreté irréprochable de l'aiguille:</u></p> <p>d- <u>Concept organisateur 4 : Pour une mise en place adéquate de la languette pour réaliser l'examen:</u></p> <p>e- <u>Concept organisateur 5 : Il faut un quantité de sang adéquate pour réaliser l'examen :</u></p> <p>f- <u>Concept organisateur 6 : Il faut un endroit précis sur le doigt pour réaliser l'examen et préserver ses doigts:</u></p> <p>g- <u>Concept organisateur 7 : Je pense que les contrôles au bout du doigt sont utiles mais pas systématiques:</u></p>	<p><b>Outils de suivi des résultats</b> et/ou des actions envisagées</p> <p><b>Catégorie A: Outils de suivi des résultats</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1: Pour savoir où j'en suis, si je suis trop haut ou trop bas :</u></p> <p><b>Catégorie B: Outils de suivi des actions envisagées</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1: Pour se souvenir des actions réalisées face à un mauvais résultat :</u></p>	<p><b>Impact de l'alimentation</b> sur les résultats</p> <p><b>Catégorie A : Impact de l'alimentation sur les résultats</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1: Il existe une modification des résultats en fonction de l'alimentation:</u></p> <p><b>Catégorie B : Compréhension de l'impact de l'alimentation sur les résultats : modification des comportements en conséquence</b></p> <p>a- <u>Concept organisateur 1: Je connais la signification de mes résultats et je peux agir en fonction:</u></p>
--	--	---



**Regard critique sur les résultats**

et adaptation face à dérèglement glycémique

**Catégorie A: Les limites du diabète**

a- Concept organisateur 1: Il est important de connaître la position du résultat dans les limites de glycémie définies.

**Catégorie B: Adaptation en fonction des résultats**

- a- Concept organisateur 1: Quand le résultat est trop haut :
- b- Concept organisateur 2: Face à un dérèglement trop important :
- c- Concept organisateur 3: Il faut avoir un regard critique sur les résultats :

**Adaptation de l'alimentation par**

rapport aux résultats

**Catégorie A : Adaptation de l'alimentation lors de mauvais**

**résultats**

a- Concept organisateur 1: Si je fais un contrôle dont le résultat n'est pas bon:

## SERMENT DE GALIEN

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté et de mes condisciples :

- d'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;
- d'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;
- de ne jamais oublier ma responsabilité, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères, si j'y manque.

BON A IMPRIMER N° 339

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

---

**RESUME :** De nombreuses équipes multidisciplinaires se sont engagées dans la mise en place de dispositifs d'éducation thérapeutique afin d'améliorer l'observance du patient et par conséquent l'efficacité du traitement. L'éducation du patient est une pratique de santé relativement récente intégrée dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Elle représente un changement des conceptions concernant la santé, qui suppose que le patient peut devenir « expert » face à sa maladie et à la gestion de son traitement. Le professionnel de santé se place, dans cette perspective, comme médiateur, tuteur, « accompagnant actif » dans la démarche d'élaboration de savoirs du patient, capable de lui donner tous les moyens cognitifs et techniques de gestion de sa maladie. Une première approche centrée sur le patient a entrepris d'analyser les représentations, les besoins et les attentes de ce dernier.

Dans cette recherche, l'éducation du patient a été envisagée sous l'angle d'une double activité, celle du patient et celle du professionnel de santé qui le guide et le conseille. Elle se veut centrée sur l'activité du patient en analysant en particulier les stratégies d'action mises en place par le patient face à des « situations problèmes » liées à sa maladie et à son traitement. Cette recherche exploratoire a permis d'élaborer et de tester la faisabilité d'un outil d'apprentissage construit à partir de l'analyse de l'activité de patients diabétiques de type II. Les patients deviennent auteurs du contenu d'apprentissage d'un outil de formation. A partir d'entretiens d'explicitation réalisés sur un échantillon de 9 patients diabétiques de type 2 et l'utilisation d'une méthodologie issue de la didactique professionnelle, des « situations problèmes » associées aux stratégies d'action mises en œuvre par les patients ont été identifiées (24 classes de situations problèmes et 445 stratégies d'action). Suivant la démarche d'apprentissage par problèmes (APP), des scénarios ont été construits et regroupés en 6 kits de formation. La concordance de cette classification entre 3 juges a été testée afin de valider la robustesse, la reproductibilité de la démarche (test Kappa). Ce nouvel outil de formation répond à une approche didactique de l'apprentissage et met à disposition des patients un outil dont le vocabulaire est adapté à leur niveau de langage et de conceptualisation. Il est élaboré de façon à susciter un développement progressif des apprentissages, des capacités de raisonnement, habilités à communiquer et des compétences utiles au quotidien. Son intérêt repose sur son caractère modulable (approche personnalisée) et évolutif. L'intégration de cet outil est envisagée dans différentes méthodes pédagogiques (séances individuelles, de groupe, environnement informatique et multimédias). Les perspectives de cette recherche reposent sur une phase de test concernant l'intégration de l'outil au sein des 3 groupes de méthodes pédagogiques citées suivie d'une phase d'évaluation des effets des 3 méthodes pédagogiques disponibles intégrant ce nouvel outil d'apprentissage.

**Discipline:** Pharmacie

**Mots-clés :** Education thérapeutique, Diabète, Didactique professionnelle, Apprentissage par problèmes, Ingénierie.

Université de Limoges, Faculté de Pharmacie, 2 rue du Docteur Marcland, Limoges.

---