HAL
open science

Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient.

Isabelle Harry

▶ **To cite this version:**

Isabelle Harry. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient.. Education. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2011. Français. ⟨NNT : ⟩. ⟨tel-00695514⟩

HAL Id: tel-00695514

https://theses.hal.science/tel-00695514v1

Submitted on 9 May 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Autorisation HAL

HAL Authorization

UNIVERSITE PARIS 13

Ecole doctorale ERASME

T H E S E

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13

***Discipline* : Sciences de l'éducation**

présentée et soutenue publiquement par

Isabelle HARRY

Le 6 décembre 2011

Titre :

ANALYSE DES ECHANGES ECRITS ENTRE PATIENTS ADULTES ET PARENTS D'ENFANTS, DIABETIQUES DE TYPE 1, SUR LES FORUMS D'INTERNET : *IMPLICATION POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT*

***Sous-titre* :** POUR UNE COMPREHENSION DES COMPETENCES D'AUTO-SOINS ET D'ADAPTATION MOBILISEES DANS LES SITUATIONS DE VIE AVEC LA MALADIE CHRONIQUE

VOLUME 1

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE

JURY

Madame le Professeur Christine DELORY-MOMBERGER	**, Président**
Monsieur le Professeur Jean-François d'IVERNOIS	**, Co-directeur de thèse**
Monsieur le Professeur Georges-Louis BARON	**, Rapporteur**
Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ	**, Rapporteur**
Madame le Professeur Agnès HARTEMANN	**, Membre**

Nous adressons nos sincères remerciements

A Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre

Notre directeur de thèse

pour l'intérêt accordé à notre sujet de thèse
pour son soutien et sa disponibilité constante tout au long de ce travail
pour sa rigueur et sa confiance dans la conduite de notre recherche
pour ses critiques constructives
pour nous avoir enseignée

avec notre profond respect

A Monsieur le Professeur Jean-François d'Ivernois

Notre co-directeur de thèse

pour avoir accepté de co-diriger ce travail
pour l'intérêt accordé à notre sujet de thèse
pour sa rigueur méthodologique et ses critiques constructives
pour nous avoir enseignée

avec notre profond respect

A Monsieur le Professeur Dieudonné Leclercq

pour nous avoir fait l'honneur de rapporter cette thèse
pour ses critiques constructives

avec notre profond respect

A Monsieur le Professeur Georges-Louis Baron

pour nous avoir fait l'honneur de rapporter cette thèse
pour ses critiques constructives
pour nous avoir enseignée en master 2 recherche à l'Université Paris V

avec notre profond respect

A Madame le professeur Christine Delory-Momberger

pour nous avoir fait l'honneur d'accepter de présider cette thèse

avec notre profond respect

A Madame le professeur Agnès Hartemann

pour nous avoir fait l'honneur d'être membre du jury
pour nous avoir accordé un entretien durant la thèse
pour ses conseils

avec notre profond respect

Au comité scientifique de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)

Pour le financement accordé à cette recherche, sans lequel ce travail n'aurait pu être aussi approfondi

Avec notre reconnaissance

A Madame Claire Le Tallec

Pour avoir accepté de répondre à nos questions de diabétologie pédiatrique

Avec nos remerciements et notre respect

Aux Webmasters des sites étudiés

Sans lesquels ce travail n'aurait pas vu le jour

Et notamment le webmaster de diabeten@ute.net

Pour avoir accepté de nous accorder du temps

Aux internautes, adultes diabétiques et parents d'enfants/adolescents diabétiques

Sans lesquels cette recherche n'aurait jamais existé

Pour le témoignage de leur gestion quotidienne du diabète de type 1

Nous tenons à remercier

Claire Marchand et Jacqueline Iguenane
Pour leur enseignement durant ces années universitaires

Vincent, *pour sa disponibilité et son aide dans l'utilisation des normes bibliographiques*

Anne Marie, *pour sa disponibilité et son amitié*

Les doctorants du laboratoire pour nos échanges et plus particulèrement pour leur soutien, **Frédérique, Nathalie, Sandrine**

Jean-François, pour sa patience et son soutien constant, son expertise du tableur Excel
Notre famille et nos amis

En hommage à leur goût du travail achevé :
Notre père qui aurait aimé nous lire, Jean notre relecteur
Avec notre très profond respect

SOMMAIRE

Origine de la recherche 15

1 Première partie : Problématique et cadre théorique 21

1.1 Education thérapeutique du patient diabétique 21
1.1.1 Caractéristiques de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) 21
1.1.2 Le patient diabétique 37
1.1.3 Synthèse 45

1.2 Internet 46
1.2.1 La communication électronique sur Internet 46
1.2.2 Le forum de discussion 48

1.3 Utilisation de l'Internet par le patient chronique : état de la recherche 61

1.4 Cadre théorique : Concepts et apports de la psychologie cognitive en éducation thérapeutique du patient 67
1.4.1 Connaissances 68
1.4.2 Cognition située 77
1.4.3 Compétences 83
1.4.4 Triade : contextualisation décontextualisation recontextualisation 100
1.4.5 Métacognition 104

1.5 Besoins d'éducation et concept d'informel en éducation 107
1.5.1 Besoins d'éducation 107
1.5.2 Concept d'informel en éducation 111

1.6 Synthèse 114

2 Deuxième partie : Méthodologie de recherche 117

2.1 Type de la recherche 117

2.2 Objectifs de la recherche 118

2.3 Contexte de la recherche 122
2.3.1 Caractéristiques des forums de discussion étudiés 122
2.3.2 Le corpus d'étude 124
2.3.3 Population de l'étude selon l'âge et l'ancienneté du diabète 126

2.4 Elaboration de la méthode d'analyse qualitative 131
2.4.1 Identification des situations par l'Analyse de Données Textuelles 131
2.4.2 Grille d'analyse : Typologie des situations retenues 141
2.4.3 Analyse de contenu 144

2.5 Elaboration de la méthode d'analyse quantitative 146
2.5.1 Caractère descriptif des données relatives à une population fermée 147
2.5.2 Choix de présentation des résultats d'analyse des variables 152
2.5.3 Choix de présentation des résultats comparatifs : population pédiatrique et adulte de l'étude 160

2.6 Entretiens avec les internautes 162

2.7 Limites de la méthode 165

3 Troisième partie : Résultats et analyse 167

3.1 Population de l'étude selon le genre 167

3.2 Résultats obtenus par la méthode d'Analyse de Données Textuelles (ADT) 170

3.3 Résultats et analyse quantitative portant sur les messages et les interventions 187
3.3.1 Temporalité, périodicité, catégories sémantiques 187
3.3.2 Catégories sémantiques et fréquence des messages et interventions : population pédiatrique 198
3.3.3 Catégories sémantiques et fréquence des messages et interventions : population adulte 220
3.3.4 Synthèse 240

3.4 Résultats quantitatifs et analyse portant sur les compétences 244
3.4.1 Compétences discutées selon la fréquence et la moyenne d'interventions par personne 246
3.4.2 Comparaison des compétences discutées entre les deux populations de l'étude 255
3.4.3 Synthèse 284

3.5 Résultats et analyse qualitative des compétences discutées 288
3.5.1 Déclinaison des compétences discutées par les parents 290
3.5.2 Déclinaison des compétences discutées par les adultes diabétiques 301

3.6 Résultats des entretiens menés auprès des internautes 312

4 Quatrième partie : Discussion 323

4.1 Limites de la recherche 324
4.1.1 Limites liées à l'étude d'une seule pathologie 324
4.1.2 Limites liées à la méthode d'analyse des messages textuels 324
4.1.3 Limites liées aux choix théoriques 326

4.2 Activité du forum de discussion : temporalité, et périodicité des messages 328
4.2.1 Temporalité 328
4.2.2 Périodicité 332

4.3 Fréquence des messages selon l'âge et l'ancienneté du diabète 334
4.3.1 Population pédiatrique de l'étude 335
4.3.2 Population adulte de l'étude 342

4.4 Comparaison des deux populations de l'étude : compétences, situations et catégories 349
4.4.1 Adapter les doses d'insuline et résoudre les déséquilibres glycémiques 350
4.4.2 Utiliser la pompe à insuline 358
4.4.3 Surmonter les difficultés de vivre avec le diabète 360
4.4.4 Communiquer son expérience de vie avec le diabète 363
4.4.5 Intérêt d'observer les catégories sémantiques dans les messages écrits sur les forums patients 365

4.5 Taxonomie des objectifs pédagogiques constituant les compétences d'auto-soins et d'adaptation 375
4.5.1 Le rapport à soi *vs* le rapport à l'autre : triade contextualisation-décontextualisation-recontextualisation 377
4.5.2 Le rapport à l'autre et à l'environnement 386
4.5.3 Taxonomie des objectifs pédagogiques 388

4.6 Perspectives de recherche et de pratiques en éducation thérapeutique du patient 408
4.6.1 Mieux comprendre les compétences mobilisées dans les situations de vie 408
4.6.2 Alliance de l'éducation formelle et informelle : 415

5 Conclusion 426

6 Bibliographie 438

Figures

Figure n°1 : répartition par classe d'âge de la population de l'étude : enfants/adolescents p. 127
Figure n°2 : répartition par classe d'âge de la population de l'étude : adultes diabétiques p. 129
Figure n°3 : Analyse factorielle des correspondances selon ALCESTE p. 170
Figure n°4 : catégories d'interventions des parents adapter les doses d'insuline p. 258
Figure n°5 : catégories d'interventions des adultes diabétiques adapter les doses d'insuline p. 258
Figure n°6 : catégories d'interventions des parents : résoudre les hypoglycémies p. 262
Figure n°7 : catégories d'interventions des adultes diabétiques : résoudre les hypoglycémies p. 262
Figure n°8 : catégories d'interventions des parents : résoudre les hyperglycémies p. 266
Figure n°9 : catégories d'interventions des adultes diabétiques : résoudre les hyperglycémies p. 266
Figure n°10 : catégories d'interventions des parents : utiliser la pompe à insuline p. 270
Figure n°11 : catégories d'interventions des adultes diabétiques : utiliser la pompe à insuline p. 270
Figure n°12 : catégories d'interventions des parents : surmonter les difficultés de vivre le diabète pour les parents p. 276
Figure n°13 : catégories d'interventions des parents : surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant adolescent p. 276
Figure n°14 : catégories d'interventions des adultes : surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte p. 276
Figure n°15 : catégories d'interventions : communiquer son expérience de vie avec le diabète p. 280
Figure n°16 : répartition des réponses/ thèmes abordés par le internautes p. 313
Figure n°17 : répartition des réponses/ éléments conduisant à poster un message p. 314
Figure n°18 : répartition des réponses/éléments conduisant à répondre à un message p. 314
Figure n°19 : répartition des réponses / moments d'utilisation du forum p. 315
Figure n°20 : répartition des réponses / domaines d'efficacité des internautes p. 316
Figure n°21 : répartition des réponses / repères de réponse aidante p. 316
Figure n°22 : répartition des réponses / repères de réponse suffisante p. 317
Figure n°23 : répartition des réponses / réflexion sur les situations nouvelles p. 318
Figure n°24 : répartition des réponses / résolution des difficultés rencontrées p. 319
Figure n°25 : répartition des réponses / construction du savoir p. 320
Figure n°26 : répartition des réponses / domaines de construction du savoir p. 320
Figure n°27 : répartition des réponses / questions et suggestions p. 321

Tableaux

Tableau n°1 : répartition/classe d'âge-ancienneté du diabète de la population enfant/adolescent p.128
Tableau n°2 : répartition/classe d'âge-ancienneté du diabète de la population adulte p.130
Tableau n°3 : familles de situations p.142 et 143
Tableau n°4 : répartition du nombre et moyenne des messages selon le genre des parents p.168
Tableau n°5 : répartition du nombre et moyenne des messages selon le genre des adultes diab. p. 169
Tableau n°6 : nombre de fils de discussion par classe de temps p. 188
Tableau n° 7 : échelle de répartition des fils de discussion et messages par classe de temps p. 192
Tableau n°8 : présence et message des internaute selon les années p. 194
Tableau n°9 : répartition selon le nombre, des messages postés par les internautes p. 195
Tableau n°10 : échelle numérique de la catégorisation des messages postés p. 196
Tableau n°11 : moyenne des messages écrits par les parents, par catégorie p. 200
Tableau n°12 : échelle numérique : répartition des messages des parents par catégorie p. 204
Tableau n°13 : nombre-moyenne de messages et interventions des parents/ancienneté du diabète enfant-adolescent p. 208
Tableau n°14 : nombre-moyenne messages et interventions des parents/ âge enfant-adolescent p. 209
Tableau n°15 : moyenne des messages et interventions des parents p. 212
Tableau n°16 : moyenne d'intervention des parents / compétences discutées (diabète 0-1 an) p. 214
Tableau n°17 : moyenne d'interventions des parents / compétences discutées (diabète 2-6 ans) p. 216
Tableau n°18 : moyenne d'intervention des parents / compétences discutées (diab. 2-6//7-11 a.) p. 219
Tableau n°19 : échelle numérique : répartition des messages des adultes diab. par catégorie. p. 222
Tableau n°20 : échelle numérique : répartition des messages des adultes par catégorie p. 226
Tableau n°21 : nombre-moyenne messages et interventions des adultes/ancienneté du diabète p. 230
Tableau n°22 : nombre-moyenne des messages et interventions des adultes/ âge p. 230
Tableau n°23 : moyenne des messages et interventions des adultes/âge-ancienneté diabète p. 232
Tableau n°24 : moyenne d'intervention des adultes diab./compétences discutées (diab. 0-1 an) p. 234
Tableau n°25 : moyenne d'intervention des adultes diab./compétences discutées (diab. 7-11 a.) p. 236
Tableau n°26 : moyenne d'intervention adultes diab./compétences disc. (diab.12-16//22-26 a.) p. 238
Tableau n°27 : compétences discutées selon l'échelle de fréquence des interventions p. 246
Tableau n°28 : compétences discutées selon l'échelle de moyenne des interventions p. 248
Tableau n°29 et 29 bis : durée d'activité des fils de discussion/compétences discutées p. 252
Tableau n°30 : échelle de pourcentage des interventions des personnes selon les catégories p. 257
Tableau n°31 : échelle de pourcentage d'interventions : adapter les doses d'insuline p. 260
Tableau n°32 : échelle de pourcentage d'interventions : résoudre les hypoglycémies p. 264

Tableau n°33 : Echelle de pourcentage d'interventions : résoudre les hyperglycémies p. 268
Tableau n°34 : Echelle de pourcentage d'interventions : utiliser la pompe à insuline p. 272
Tableau n°35 : Echelle de pourcentage d'interventions : surmonter les difficultés/vivre diabète p. 278
Tableau n°36 : Echelle de pourcentage d'interventions : communiquer son expérience de vie avec le diabète p. 282
Tableau n°37 : taxonomie des objectifs pédagogiques : adapter les doses d'insuline (enfant) p. 290
Tableau n°38 : taxonomie des objectifs pédagogiques : adapter les doses d'insuline (adoles.) p. 292
Tableau n°39 : taxonomie des objectifs pédagogiques : résoudre les hypoglycémies (enfant) p. 294
Tableau n°40 : taxonomie des objectifs pédagogiques : résoudre les hypoglycémies (adoles.) p.295
Tableau n°41 : taxonomie des objectifs pédagogiques : résoudre les hyperglycémies (enfant) p. 296
Tableau n°42 : taxonomie des objectifs pédagogiques : résoudre les hyperglycémies (adoles.) p. 297
Tableau n°43 : taxonomie des objectifs pédagogiques : utiliser la pompe à insuline (enfant) p. 298
Tableau n°44 : taxonomie des objectifs pédagogiques : utiliser la pompe à insuline (adoles.) p. 299
Tableau n°45 : taxonomie des objectifs pédagogiques : surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant p. 300
Tableau n°46 : taxonomie des objectifs pédagogiques : surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent p. 300
Tableau n°47 : taxonomie des objectifs pédagogiques : adapter les doses d'insuline (adulte) p. 302
Tableau n°48 : taxonomie des objectifs pédagogiques : surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte p. 304
Tableau n°49 : taxonomie des objectifs pédagogiques : résoudre les hypoglycémies (adulte) p. 306
Tableau n°50 : taxonomie des objectifs pédagogiques : résoudre les hyperglycémies (adulte) p. 307
Tableau n°51 : taxonomie des objectifs pédagogiques : utiliser la pompe à insuline (adulte) p. 308
Tableau n°52 et 53 : taxonomie des objectifs pédagogiques : communiquer son expérience de vie avec le diabète p. 310

Origine de la recherche

Cette thèse se construit à un moment où l'usage de l'Internet fait l'objet d'études nombreuses et variées, notamment dans le domaine de la santé.

Actuellement, les sites *online* les plus populaires sont ceux dont le contenu est construit par des utilisateurs, comme en témoignent l'utilisation croissante des blogs, Youtube®, Facebook®, MySpace®, groupes de discussion (Cunningham et al., 2008). L'intérêt pour ces ressources peut être expliqué par le mode de communication que génère le web : participation à un groupe de discussion en fonction de ses besoins, anonymat des échanges, partage d'expériences et de ressentis en dehors du face à face.

A l'origine de notre thèse nous nous inspirons de l'essor de ce médium qui modifie l'accès au savoir (Stevenson et al., 2007). L'Internet permet un partage d'expérience entre patients et contribue à les rendre davantage acteurs de leur propre santé. L'information reçue par Internet est généralement perçue par les patients comme complémentaire de la consultation médicale sans se substituer à celle-ci (Mullan, 2006 ; Stevenson, 2007). L'accès aux informations médicales par les patients ne témoigne pas d'une forme d'altération des relations entre les médecins et les patients, mais s'articule sur un mode complémentaire pour aborder les questions médicales de façon différente (Dardelet, 2001).

Les expériences d'interactions entre patients et soignants, via des sites santé sur Internet, mettent en évidence le besoin des malades d'accroître leurs connaissances. La maladie chronique peut être décrite comme un long voyage (Ciceley et al., 2006), qui fait progresser les patients et évoluer leurs besoins, vers la recherche d'informations de plus en plus complexes sur leurs problèmes de santé. Selon ces auteurs, les ressources de l'Internet représentent un potentiel intéressant pour accompagner les patients atteints de maladie chronique, ressources encore inachevées face à la demande réelle des utilisateurs ayant développé une expertise dans la gestion de leur pathologie.

Plusieurs études relatives à l'impact de l'Internet dans la maladie chronique montrent l'intérêt de ces ressources en ligne. Elles soulignent le besoin croissant des malades chroniques d'interagir avec l'environnement de soins (Plougmann et al., 2001 ; Ralston et al., 2004), de

s'entraider (Jadad, 1999), de développer des aptitudes à l'autoresponsabilité et l'autoformation via le *online* (Fergusson et al., 2004 ; Lester et al., 2004).

Internet s'est diffusé hors de son berceau d'origine (Etats-Unis) et les utilisateurs sont nettement concentrés dans les pays développés. Selon Médiamétrie[1], fin juin 2008, le nombre d'abonnements Internet en France se montait à 17,8 millions, soit 11% de progression sur une année. Une source de l'Arcep[2], recense à 18,7 millions d'abonnés à Internet, fin juin 2008, ce qui représente une augmentation de 9,5% par rapport au quatrième trimestre 2007. Le pourcentage total de foyers français connecté au Web est de 45% au 1er trimestre 2007, 46,6% au deuxième trimestre 2007 et 47% au troisième trimestre 2007, démontrant une progression constante.

Une enquête de Fleishmann-Hillard et Harris interactive[3], réalisée en ligne auprès de 2000 personnes en juin 2008, montre que le web représente 38% de la consommation média hebdomadaire. Les deux tiers des français seraient internautes, selon une source Médiatrie de mars 2010.[4]

A l'origine de notre thèse nous nous inspirons également des pratiques en vigueur dans le domaine de la communication du savoir à distance (Vidal et al, 2005 ; Faerber, 2005 ; Basque et al ; 2005). Notre recherche s'éloigne cependant d'un processus formalisé de formation, tel qu'il nous est souligné par J. Perriault (2000), dont les travaux situent l'apport des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) dans l'enseignement. La transmission de savoir en présentiel entre personnes apprenantes peut converger avec un dispositif de transmission des connaissances à distance, comme le souligne l'auteur. Le réseau d'échanges de savoirs, dont participent les technologies de l'information contribue donc à construire notre réflexion sur le forum de discussion en tant qu'espace de communication médiatisée par ordinateur.

La connaissance peut-elle se réduire à un échange d'informations via ce médium qu'est l'Internet ? Notre réflexion se poursuit par ce qui constitue l'objet des échanges. Plus

[1] http://www.journaldunet.com/chiffres-cles.shtml
[2] sur http://www.journaldunet.com/cc/01_internautes/inter_abonne_fr.shtml
[3] ibid
[4] http://www.journaldunet.com/cc/01_internautes/inter_nbr_fr.shtml

précisément nous nous intéressons à la nature de ces discussions, dont la forme écrite n'est pas l'équivalent d'une forme orale mise sur papier (Moeglin, 2005).

La reconnaissance du rôle contributif apporté par l'expérience singulière de la maladie chronique ouvre la perspective de mieux prendre en compte de nouvelles voies par lesquelles cette expérience est portée à la connaissance des professionnels de santé. Ainsi le développement actuel d'Internet, son utilisation dans le domaine de la santé nous conduisent à nous intéresser à la place occupée par ce média pour des patients atteints de maladie chronique, afin de mieux définir les objectifs d'éducation selon un processus d'analyse de besoins. Dans l'alternance éducative entre le colloque singulier patient soignant et les interactions d'un groupe patients éducateur-soignant, se situerait-il un autre espace ? : les forums de discussion sur le net, destinés aux patients.

Notre thèse pourrait nous éclairer sur les raisons qui conduisent les personnes diabétiques à utiliser le Web, alors qu'existent des services spécialisés où sont mis en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Le Web représente t-il un lieu d'expression de ce qui n'est pas entendu ou est insuffisamment abordé par les soignants ? Si c'est le cas, les contenus traités par les personnes sur le Web sont similaires aux contenus que traitent ou pourraient traiter les éducateurs-soignants dans les programmes d'éducation. Il est alors intéressant de savoir quels contenus apparaissent fréquemment dans les messages : usage de la pompe à insuline ? Adaptation des doses d'insuline ? Résolution des hypoglycémies, des hyperglycémies ? Nutrition ? Perspectives scientifiques ?...Il est également intéressant de connaître le contenu des messages d'un point de vue sémantique : ces messages sont-ils centrés sur le partage d'expérience, la présentation de situations-problèmes rencontrées par les personnes diabétique ou leur entourage ?

Notre thèse pourrait nous éclairer sur ce que représentent ces espaces de discussion sur le Web : ont-ils une légitimité, indépendamment de la pertinence des programmes pédagogiques mis en œuvre ? Ce qui est discuté dans les forums de discussion ne peut donc t-il pas être discuté ailleurs ? Si c'est le cas, les contenus traités par les personnes sur le Web sont différents des contenus que traitent ou pourraient traiter les éducateurs-soignants dans les programmes d'éducation. Quels sont alors ces contenus ?

Quelle que soit la nature du contenu abordé dans les messages, il nous semble intéressant de savoir si ces contenus sont plus particulièrement associés à des patients jeunes, plus âgés, anciens diabétiques ou diabétiques récemment diagnostiqués. Quelles sont donc les caractéristiques de cette population qui utilise les forums destinés aux patients diabétiques ou à leur entourage ?

Notre thèse s'intéresse aux forums destinés aux personnes diabétiques. Ces forums sont modérés par le webmaster mais le contenu des messages est auto-régulé par les internautes. L'absence de médiation, soignante ou non-soignante, caractérise les forums que nous étudions. Le contenu des messages écrits par des adultes diabétiques et des parents d'enfant diabétique devrait susciter une richesse d'interactions, le diabète représentant une pathologie pour laquelle existe un fort besoin de contextualisation. Cependant, l'absence de médiation peut conduire à observer plusieurs phénomènes : une digression thématique qui se produit progressivement au cours d'un fil de discussion et une fragmentation du discours due au délai d'attente entre les messages (Marcoccia, 2004), une saturation cognitive due à la longueur de certains threads[5] complexifiant la lecture des contenus (Dardelet, 2001). Pour quelle(s) raison(s) des fils de discussion se prolongent alors que d'autres prennent fin au terme de quelques messages ? Pour qu'elle(s) raison(s) un fil de discussion s'arrête ? Observerons-nous un aboutissement, une conclusion, au terme d'un fil de discussion ? Observerons-nous le caractère non abouti des discussions qui apportent des informations, des solutions, sans pour autant conclure sur l'essentiel ? (Dardelet, 2001).

Nous nous intéressons donc à ces différents points de questionnement. En d'autres termes, le **questionnement de notre recherche** d'où sont issus les objectifs présentés dans la partie méthodologie, **portera sur** :

- **la population de l'étude**, nous permettant de comprendre qui intervient dans les messages : peut-on rattacher les caractéristiques de la population, en terme d'âge et d'ancienneté du diabète, aux compétences discutées et aux catégories de messages
- **les thèmes** contenus dans les messages, nous permettant de comprendre sur quoi portent les discussions : ces thèmes (familles de situations) nous permettent de formaliser les compétences discutées par les personnes. Ces compétences discutées seront déclinées à l'aulne des recommandations de la HAS-INPES (2007)

[5] Thread = fil de discussion

- **les catégories sémantiques des messages**, nous permettant de comprendre comment ces personnes traitent les thèmes (par une situation-problème, par un apport factuel de connaissances, par l'expérience vécue, par des éléments de clarification, reformulation…)
- **la périodicité** des messages et **la temporalité** des fils de discussions, nous permettant d'identifier la répartition des messages durant les trois années selon la présence des internautes dans le forum, ainsi que la durée d'activité des fils de discussion et le temps moyen séparant deux messages d'un même fil
- **les raisons** qui poussent les personnes à utiliser le forum de discussion : nous tenterons de les identifier par les entretiens.

Lors de notre première recherche sur le sujet (Harry et al., 2006 ; 2008) nous avions orienté nos travaux sur l'identification des sujets de discussions, pouvant faire l'objet de programme d'éducation thérapeutique du patient. Nous avons choisi d'approfondir nos premières investigations par cette thèse qui se présente en quatre parties :

Dans une première partie nous présentons les caractéristiques de l'éducation thérapeutique du patient diabétique en introduisant la particularité de l'éducation thérapeutique de l'enfant et l'adolescent : nous souhaitons clarifier les différences significatives que représente cette éducation avec celle des patients adultes, ces deux populations constituant la population totale de notre étude. Notre analyse intègre les compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les adultes diabétiques et les parents d'enfants diabétiques de type 1. Ensuite nous situons l'usage de l'Internet par le patient porteur de pathologie chronique. Comprendre cet usage nous amènera à explorer les caractéristiques de la communication propre à l'Internet pour en comprendre la particularité, notamment celle d'introduire dans les échanges la permanence de l'écrit et l'évanescence de l'oralité.

Ensuite nous définissons le cadre théorique de la psychologie cognitive pour clarifier le terme de *compétences* chez le patient chronique. Dans ce chapitre nous introduisons le concept de *cognition située* pour nous permettre d'analyser les résultats à la lumière des apprentissages générés par la situation vécue. Notre cadre théorique s'appuie essentiellement sur le cognitivisme ; nous justifions ce choix théorique dans la partie consacrée à la méthode.

En deuxième partie nous développons notre protocole de recherche. A partir des objectifs de la thèse, nous situons le contexte de notre étude et nous présentons notre méthode d'analyse du contenu des messages : nous utilisons dans un premier temps une méthode d'analyse de données textuelles (ALCESTE) qui nous permettra de construire une grille d'analyse du contenu à partir des situations identifiées dans les discussions. C'est en retenant la possibilité de construire une grille de familles de situations à partir des échanges entre patients, qu'il nous a semblé envisageable de formaliser une typologie de compétences discutées par les adultes diabétiques et les parents de jeune diabétique constituant notre corpus. Nous effectuons notre analyse à partir de ce qui est décrit par les personnes. Dans un deuxième temps nous décrivons la méthode quantitative et la méthode qualitative utilisées. Notre méthode d'analyse qualitative se décline sous deux formes : nous utilisons la technique de l'analyse en mode d'écriture, puis à partir de celle-ci nous déclinons les objectifs spécifiques découlant des compétences en utilisant le cadre théorique proposé par la psychologie cognitive. Enfin, nous présentons la grille d'entretien semi-directif dont le fondement théorique prend appui sur la métacognition.

En troisième partie nous présentons nos résultats quantitatifs et qualitatifs. L'ensemble des résultats obtenus avec le logiciel de traitement des données « ALCESTE », est rapporté dans ce volume ainsi que certains résultats quantitatifs. Une partie de l'analyse quantitative et qualitative, ainsi que les entretiens, sont rapportés dans le deuxième volume (p.647-711).

En quatrième partie nous discutons les résultats. Nous envisageons des perspectives de recherche et de pratiques en éducation thérapeutique du patient qui nous permettraient d'adapter les programmes à la réalité des situations décrites par les patients et les parents.

Pour effectuer ce travail nous avons obtenu l'accord des deux webmasters et des internautes. Notre analyse vise à identifier la nature des échanges entre patients dans une perspective de recherche compréhensive. Il ne s'agit pas de porter un jugement, ni de vérifier la justesse ou la pertinence d'un contenu, mais de répondre à la question de savoir ce qu'échangent ces parents et ces adultes diabétiques sur Internet : nous avons le souci de considérer le contenu des programmes d'éducation thérapeutique à l'aulne des situations que les internautes rencontrent. **Notre thèse se présente en deux volumes et un Cédérom sur lequel est rapporté l'ensemble des messages écrits des forums d'Internet.** La taille du corpus textuel ne permettait pas une impression sous forme de volume habituel de thèse.

1 Première partie : Problématique et cadre théorique

1.1 Education thérapeutique du patient diabétique

1.1.1 Caractéristiques de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

1.1.1.1 Définition de l'éducation thérapeutique du patient :

Pour définir l'éducation du patient, nous utilisons le rapport technique OMS région Europe (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008 p. 2-3) : « il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'auto-gestion, de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

Le terme d'éducation thérapeutique a été reconnu par l'OMS-Europe en 1998. Cette éducation est une pratique de santé qui s'adresse à des patients dont la pathologie nécessite des capacités d'autogestion de leur maladie (traitement et soins quotidiens) en collaboration avec les médecins et les soignants sur une période généralement longue et parfois toute la vie (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). L'éducation du patient est dispensée dans les structures de santé hospitalières et extrahospitalières (structure hospitalière, unité fonctionnelle, centres de santé, réseaux de soins, cabinets libéraux).

En 1972 L. Miller met en évidence les bénéfices de l'éducation, notamment la diminution de fréquence des comas diabétiques par acidocétose (Miller et Goldstein, 1972). La pratique de l'éducation thérapeutique est relativement récente : elle s'adresse à un « malade chronique pour lequel l'apprentissage de compétences et de comportements de santé est nécessaire pour vivre » (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008, p. 2).

Si les actions d'éducation intéressent des pathologies chroniques, elles s'appliquent également à des pathologies aigues et des situations d'urgence (Ammirati, 2008 ; Assez et al., 2009).

N. Assez et al. soulignent le caractère nouveau du concept de compétences des patients et son intérêt dans la prise en charge des pathologies aiguës recquérant des soins immédiats : les compétences d'auto-soins et psychosociales peuvent être développées chez ces patients ayant recours aux soins en situation d'urgence élargissant ainsi le champ possible d'application de la démarche éducative en ETP. Cette étude montre l'exemple des perspectives de prévention à conduire auprès des patients coronariens, avec une approche méthodologique (prise en charge multidisciplinaire notamment) comparable à celle du réseau-diabète (p. 53).

L'éducation thérapeutique tend ainsi à se généraliser aux diverses situations de prise en charge médicale qui nécessitent, chez les patients, l'acquisition de compétences d'auto-soins, que le contexte de prise en charge concerne la pathologie chronique ou les pathologie aigues, comme le souligne l'étude pré-citée.

A partir de la deuxième guerre mondiale, le modèle organique de la santé, centré sur le fonctionnement du corps voit s'imposer un corollaire, le modèle global consacré par la Charte d'Ottawa en 1986, dans lequel la promotion de la santé est un concept central. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a donc joué un rôle fondamental dans ce changement de paradigme conduisant les professionnels de santé à œuvrer de manière coordonnée. Cependant le modèle biomédical est encore prédominant dans notre société et il convient plutôt de rapprocher les deux modèles de santé et les équilibrer, plutôt que voir l'un prédominer sur l'autre (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). Selon ces auteurs, cet équilibre est particulièrement visible en éducation thérapeutique du patient, où il s'agit de prendre en charge l'individu des points de vue curatif et préventif dans une même unité de temps et de lieu.

La démarche d'éducation thérapeutique du patient, dans les dernières décennies, reposait sur le concept de l'éducateur « expert », qui était censé connaître le bien pour l'autre. Actuellement, cette démarche se définit comme un accompagnement qui vise à élaborer avec le patient un projet éthique commun : information du patient, clarification de ses valeurs personnelles et culturelles, élargissement de la liberté du sujet atteint de maladie chronique, responsabilisation de tous les acteurs concernés par la santé du patient…(De Coster, 2001). Il s'agit d'une approche singulière de la médecine où l'individu devient le gestionnaire de sa santé et l'éducation prend ici toute sa valeur face à la maladie chronique où il ne s'agit pas seulement d'informer mais de former.

La notion de patient « expert » indique l'idée que ces patients travaillent avec les professionnels de santé (Wilson, 1999). Les patients atteints de pathologie de longue durée développent une expertise sur leur état et souhaitent prendre une part décisionnelle dans leurs propres soins. L'association doit être encouragée entre les patients et les professionnels de santé ainsi qu'entre les associations de patients et le système de santé afin d'améliorer les soins et d'avoir une meilleure utilisation des ressources de santé. La mise en place de programmes de « patient expert » peut ainsi offrir de réelles opportunités de développer l'auto-efficacité des patients, pour leur permettre de reconnaître dans leur expérience, ce qui peut être transposé et partagé avec d'autres (Raymond et Vexiau, 2009).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France a donc pour finalité l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins, d'adaptation. Les recommandations récentes publiées par la Haute Autorité de Santé et l'institut de Prévention et d'Éducation pour la Santé (2007), en formalisent le champ : l'ETP peut être ainsi intégrée à la prise en charge thérapeutique sous conditions qu'elle soit complémentaire du soin, du traitement et quelle prenne en compte les besoins du patient et les priorités qu'il définit. Le patient peut jouer un rôle complémentaire de l'intervention des soignants, en contribuant à la démarche éducative par le partage d'expériences de la maladie, des traitements, le témoignage de situations de résolution de problèmes rencontrés dans le quotidien comme le préconise la Haute Autorité de Santé (2007).

1.1.1.2 Caractéristiques de l'ETP liées au processus éducatif

Il s'agit d'une éducation particulière qui fait appel à la psychologie de la santé, la pédagogie médicale, la didactique de la santé ainsi que d'autres expériences d'apprentissage non formel (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). Elle relève de deux niveaux de prévention (Morel, 2002). D'une part elle relève de la prévention secondaire, qui se situe au tout début de la maladie en prenant en compte le dépistage précoce et le traitement des premières atteintes. D'autre part elle relève de la prévention tertiaire, niveau dans lequel l'éducation thérapeutique vise à retarder et à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie.

L'ETP est construite sur la base de programmes éducatifs, intégrés aux activités médicales et de soins. Ces programmes visent la compétence du patient dans l'auto-gestion de sa maladie, l'auto-traitement. Un programme décrit un ensemble d'activités éducatives planifiées, qu'un

patient est appelé à suivre avec l'aide des éducateurs soignants. Ces activités sont organisées dans le temps, par séquences d'apprentissage permettant au patient d'atteindre les objectifs fixés. Le modèle éducatif, fondé sur une approche systémique comprend 4 étapes (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). Cette approche a été reprise par la HAS (2007) dans la publication du guide méthodologique destiné aux professionnels de santé chargés d'ETP « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques ».

La première étape est l'identification des besoins, au moyen du diagnostic éducatif. Cette étape vise à identifier les potentialités du patient à apprendre en appréhendant avec lui, par le biais d'entretiens, les différents aspects de sa vie, de sa personnalité, de ses demandes et projets…Cette étape conduit à mettre en place un programme d'éducation personnalisé : il s'agit donc de proposer au patient, une discussion basée sur la confiance au cours de laquelle il est amené à décrire ce qu'il fait, en terme d'action, de procédure, dans une situation donnée. Le soignant doit conduire le patient à une prise de conscience de ce qu'il sait, et faire avec lui des liens qui prennent un sens. Au terme des entretiens, le diagnostic éducatif permet de définir les objectifs d'éducation, négociés avec le patient.

La deuxième étape consiste à définir les objectifs pédagogiques rassemblés dans un contrat d'éducation. Ces objectifs qui se rattachent aux compétences que l'on veut faire atteindre au patient, peuvent varier d'un patient à l'autre. Ils décrivent ce que le patient doit être capable de faire en fin de séance(s) d'éducation, en termes de connaissances, capacités et attitudes indispensables à la gestion de la maladie chronique dans le quotidien. Certains objectifs dits de sécurité, sont communs à tous les patients. D'autres objectifs particuliers sont liés au projet de vie du patient, ils varient donc d'une personne à l'autre. Les objectifs sont négociés entre le patient et l'équipe soignante, ils sont opérationnels car ils indiquent très clairement ce que le patient doit savoir, savoir faire, au terme de séquences d'éducation.

L'éducation est planifiée à partir de la définition d'objectifs pédagogiques : c'est la troisième étape. La définition des objectifs permet de construire des contenus à faire apprendre, en les reliant aux méthodes et techniques pédagogiques. La planification consiste en l'organisation, dans le temps, de séquences d'apprentissages pour permettre au patient d'atteindre les objectifs. Cette éducation peut se dérouler en différents lieux et la mise en place des programmes mobilise différentes ressources. En milieu hospitalier le programme peut être mis en place sous forme de semaines d'éducation, d'éducation de jour ou de nuit, de

consultations éducatives, d'hospitalisation à domicile. En milieu extra hospitalier il peut être organisé dans les centres de cure thermale, les centres de vacances, les stages sportifs. Ces programmes peuvent également être organisés en secteur libéral (cabinet de médecin, infirmière) ainsi que dans les réseaux de soins qui ont l'avantage d'offrir la multi-professionnalité.

Les méthodes éducatives utilisées doivent tenir compte du public, des compétences à faire atteindre, des principes d'apprentissage, le contexte d'éducation, de la commodité : il s'agit de stratégie pédagogique. Concernant le public, l'éducation s'adresse aux enfants, adolescents, adultes ; elle peut s'adresser aux patients eux-mêmes comme aux parents qui apprennent pour l'autre, leur enfant. Chez l'enfant il faut tenir compte de l'âge, du développement intellectuel et psychoaffectif. Il apprend par le jeu, le jouet, les contes, les marionnettes… Chez l'adulte qui cherche une réponse concrète, l'expérience personnelle a beaucoup d'importance. Ce public apprécie les études de cas, les simulations, les tables rondes, les moments d'échanges et de partage d'expérience. Ainsi, l'éducation s'adressant à toutes sortes d'apprenants, elle prend une forme différente selon le public, mais aussi le niveau éducatif de l'apprenant, le stade d'acceptation de la maladie.

Les principes d'apprentissage se fondent sur les sciences de l'éducation et le paradigme de la psychologie cognitive, dont nous développerons quelques aspects dans cette première partie.

L'évaluation est la quatrième étape. Elle s'impose en éducation thérapeutique afin que les soignants puissent être certains de ce que le patient sait, ce qu'il sait faire, ce qu'il a compris, ce qu'il lui reste à apprendre. Elle prend différentes formes : évaluation du patient, évaluation par le patient, évaluation du programme d'éducation par l'équipe d'éducation. L'évaluation permet de poser un jugement de valeur, porté sur une mesure, afin de prendre une décision qui est ici pédagogique (Guilbert, 1998 ; Mager, 2001). Les critères d'efficacité d'une évaluation en éducation du patient, se fondent sur des résultats satisfaisants dans les trois domaines qui fondent l'apprentissage de la personne : le savoir (les connaissances), le savoir faire (les habiletés), le savoir être (les attitudes). L'évaluation ne porte pas seulement sur les acquisitions du patient. Elle est également biomédicale (mesure des paramètres biologiques ou cliniques), psycho-sociale (comportements, mode de vie, qualité de vie). Dans sa thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, N. Boudraï Mihoubi (2009), propose un modèle de l'évaluation pédagogique comportant plusieurs dimensions (organisationnelle, temporelle,

spatiale, typologique). L'auteur justifie la nécessité de modéliser l'évaluation pédagogique en ETP, face aux pratiques encore empiriques observées dans ce domaine. L'évaluation constitue une part de l'acte éducatif ; elle doit reposer sur des critères impliquant l'équipe soignante (Simon et al., 2009). Ces auteurs comparent la méthodologie d'évaluation thérapeutique à celle utilisée dans les essais thérapeutiques sur le plan de la rigueur scientifique.

Dans le cadre de la maladie chronique, le patient consulte à maintes reprises. Ces consultations de suivi sont l'occasion de faire le point avec lui, d'apprécier l'état de ses connaissances, d'évaluer les difficultés rencontrées. Une éducation ne suffit pas à faire atteindre au patient tous les objectifs d'apprentissage ; l'éducation est conçue comme un processus dynamique au cours duquel chaque rencontre est un moment pour permettre au patient de poursuivre ses objectifs et réaliser avec lui un bilan de ses acquis (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008).

Notre thèse s'inscrit dans la formalisation de compétences et d'objectifs pédagogiques. En quelque sorte nous nous situons dans la deuxième étape de la démarche éducative. Nous envisageons également notre recherche sous l'angle de l'identification de besoins d'éducation. Ainsi notre thèse n'est pas détachée de la première étape, même si et bien évidemment, nous ne sommes pas dans une démarche de diagnostic éducatif.

L'éducation du patient est un acte thérapeutique, elle fait partie du soin. Elle est pluridisciplinaire car elle implique les différents membres d'une équipe de soins ; elle présente donc des caractéristiques propres au soignant éducateur.

1.1.1.3 Caractéristiques de l'ETP liées au soignant éducateur

A partir de cette méthodologie d'éducation thérapeutique du patient, comment concrètement est-elle pratiquée par les soignants ? Quelles compétences du soignant sont mises en œuvre, quels changements de pratiques suscite le rôle de soignant-éducateur ?

Actuellement cette éducation constitue une révolution dans la pratique des soignants car elle considérée comme une discipline à part entière, qui nécessite une formation spécifique faisant appel aux sciences de l'éducation. L'éducation du patient nécessite que le soignant dispose d'un savoir solide sur la maladie chronique et qu'il puisse avoir des connaissances

pédagogiques telles qu'il soit en capacité de délivrer un enseignement sur cette maladie (ou ces maladies) qu'il connaît mais ne vit pas.

Le développement significatif de l'éducation thérapeutique concerne de multiples partenaires : médecins spécialistes et généralistes, infirmières hospitalières et libérales, médecins du travail, de santé scolaire… Ces systèmes ouverts en réseaux permettent un accompagnement curatif, préventif et éducatif du patient (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008).

L'éducation thérapeutique du patient, représente dorénavant une des activités significatives des soignants. La prise en charge des malades atteints de pathologies chroniques nécessite une participation active des patients, impliquant les professionnels de santé dans le champ de l'éducation et non seulement du soin. La relation éducative qui en découle prend en considération la double question du pouvoir du soignant et de l'autonomie du soigné (Deccache et Lavendhomme, 1989). L'éducation thérapeutique guide les patients vers une meilleure acceptation et adhésion au traitement et confère au patient un rôle actif de décideur et de partenaire dans la prise en charge de sa pathologie. Elle se réfère à différents fondements : responsabilités partagées et co-décision, liberté (autonomie du patient, droit du patient, qualité de vie), efficacité des traitements, prolongation des durées de vie…Si les soignants sont responsables de la conception et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique, ils ne sont plus les seuls à détenir le savoir en matière de santé et par conséquent les patients eux mêmes sont concernés par la production de situations éducatives.

Les soignants doivent entendre ce que les patients expriment de leur savoir sur leur vie, leur maladie (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). L'information destinée aux patients diabétiques ne provient pas uniquement des soignants : les émissions radio-télévisées, les ouvrages de vulgarisation, Internet, sont aussi des moyens d'apprentissage, avec des contenus dont la pertinence reste parfois à questionner au regard des savoirs académiques.

La gestion de la maladie et du traitement, le maintien de la santé relèvent dorénavant de l'ensemble des citoyens d'une société. Dans la perspective d'assurer une cohérence globale dans un système de soins, les différents acteurs doivent pouvoir émettre leurs points de vue, en débattre, ce qui amène les patients à être sollicités activement par les équipes soignantes responsables des programmes pédagogiques. Le patient tend à être considéré comme un producteur de santé qui valorise consciemment son propre capital (Ivernois (d') et Gagnayre,

2008), bien que les soignants le considèrent rarement d'emblée comme un expert possédant un savoir profane et savant (Gagnayre et Traynard, 2009). Les stratégies pédagogiques mises en oeuvre en éducation thérapeutique favorisent les confrontations, soutiennent les interactions entre patients et offrent un espace distancé de la relation duelle patient-soignant. Le groupe joue un rôle essentiel dans le processus éducationnel, par les conflits cognitifs que les échanges entre malades génèrent.

Compétences pédagogiques du soignant

Une des particularités de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique est qu'elle doit être assortie d'une obligation de résultats, c'est-à-dire de succès, car souvent la vie du patient en dépend (incidents, complications immédiates par défaut de soins). Dans tout programme d'éducation les objectifs spécifiques, c'est-à-dire adaptés à chaque patient, sont précédés d'objectifs sécuritaires, incontournables, pour lui éviter la mise en danger de sa vie. Les éducateurs soignants peuvent donc être confrontés au problème de la non observance au traitement et à l'éducation. En plus d'être des experts de la maladie en question, ces soignants doivent posséder d'évidentes compétences pédagogiques pour accompagner le patient dans un apprentissage long, complexe et parfois douloureux pour lui sur le plan psychique comme physique d'ailleurs. Ici, l'apprenant apprend sur lui même (sur son corps, sur sa maladie). Il doit apprendre à maîtriser des techniques complexes qu'il applique sur son propre corps (Adam et Herzlich, 1994). « Dès lors, son apprentissage est lié à son stade d'acceptation de la maladie » (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008, p. 50), ce dont tout soignant éducateur doit tenir compte.

Le modèle encore dominant dans la formation des professionnels de santé (en médecine, santé publique, soins infirmiers) utilise une pédagogie essentiellement centrée sur l'enseignement (donc l'enseignant) avec ses techniques et méthodes majoritairement transmissives et inductives véhiculant les savoirs que l'apprenant « doit » s'approprier. Il est fort probable que bien des professionnels de santé confrontés à l'éducation du patient aient été formés de cette manière là. L'autre modèle, plus minoritaire, utilise une pédagogie centrée sur l'apprentissage (donc l'apprenant) avec des techniques et méthodes majoritairement participatives et déductives. Les soignants montrent souvent des difficultés à considérer le patient comme un sujet possédant une expertise. Le savoir empirique est à prendre en compte dans la maladie chronique car l'apprentissage du patient se développe à partir des connaissances antérieures

(Lacroix et al., 1995). Les connaissances antérieures sont constituées de connaissances acquises par la confrontation au discours médical, mais elles sont constituées également de représentations, de croyances, d'expériences. Ce savoir est complexe à prendre en compte par les soignants de par son hétérogénéité et son caractère profane.

L'éducation thérapeutique du patient doit utiliser cette logique d'apprentissage, où l'éducateur soignant est ressource et facilitateur dans une approche personnalisée et adaptée aux besoins de chaque patient qu'il accompagne : « le passage, lent et très progressif, d'une logique d'enseignement, centrée sur le formateur, à une logique d'apprentissage centrée sur l'apprenant est l'une des évolutions les plus significatives de l'éducation pour la santé des patients, et probablement de toute la pédagogie de la santé » (Deccache et Meremas, 2000, p. 163-164). Dans ce domaine, il s'agit de construire un projet commun avec le patient et comme l'écrit R. Gagnayre (2000) « s'essayer à une rencontre et pour cela bousculer le rôle convenu du patient et du soignant ».

La pratique actuelle en éducation est centrée sur l'accompagnement du patient, et cet accompagnement interagit avec l'expérience de l'éducateur soignant. Il s'agirait là d'une relation d'aide particulière : aide pour le patient mais aussi pour le soignant qui se confronte, avec la maladie chronique, à une autre manière d'accompagner dans une relation de soins (Jacquemet, 2000). C'est ainsi que dans ce type d'éducation, » la relation d'enseignement est véritablement et obligatoirement à double sens » (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008, p. 25). P.Adam et C. Herzlich (1994) traitent dans leur ouvrage des interactions malade/ soignant dans la maladie chronique. En début de maladie le médecin, qui possède la maîtrise de la pathologie, structure les interactions ; mais ces dernières évoluent temporellement sur un mode plus égalitaire car le malade ou sa famille disposent des atouts nécessaires pour intervenir dans cette interaction.

L'éducation thérapeutique doit conduire le patient vers l'autonomie, bien qu'il ne puisse être entièrement autonome puisqu'il sera toujours dépendant des soins et de l'environnement médical que son suivi requiert. L'autonomie est ce qui permet au patient de se reconstruire une identité dans laquelle s'intègre son processus pathologique. Il s'agit d'une reconstruction dynamique, c'est à dire que le patient négocie en permanence avec lui même, ce que sa nouvelle maladie génère comme apprentissage, exigences, modifications d'hygiène de vie. Il doit être accompagné à cela. Ce processus continu de reconstruction « renverse le rapport au

soin et à la normativité qui d'extérieur apparaît comme interne au patient » (Barrier, 2007). P. Barrier nous ouvre la voie vers une réflexion pédagogique, centrée sur la prise en compte de la potentialité du patient à s'élever au dessus du processus pathologique de la maladie : cette potentialité est nommée *auto-normativité* (Barrier, 2007, 2009).

Du soignant au patient : le transfert de compétences

L'éducation thérapeutique crée une situation d'enseignement qui bouleverse le schéma classique enseignant/enseigné. Ici les médecins et tous les soignants impliqués dans cette démarche pédagogique doivent accepter de transférer au patient certaines compétences et ainsi le reconnaître comme un individu possédant sur lui même un savoir médical pré-existant à la rencontre et qu'il se sera approprié. « Les malades affirment donc qu'ils ont su élaborer, avec une finesse inaccessible au professionnel, une connaissance de leur état qui leur vient à la fois de l'intérieur et de l'extérieur […] dans le cas du diabète et des maladies rénales, tous les malades reconnaissent qu'il s'agit d'un transfert du savoir par le médecin et une délégation de responsabilités qui a présidé à l'avènement du « nouveau malade » (Herzlich et Pierret, 1991, p. 266-267).

Certains malades chroniques intègrent cette approche de leur organisme au point « de surveiller l'évolution de leur maladie et percevoir leur corps à travers des taux de glycémie […] » (Herzlich et Pierret, 1991 p. 129). Pour le praticien c'est un autre mode de relation au patient dont il s'agit, ainsi qu'un autre type de responsabilité. (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). L'éducation thérapeutique est donc un transfert de compétences dans les domaines du savoir et du savoir-faire, du soignant envers le patient : par transfert, on entend une reconnaissance de la compétence de soin du patient. Cependant, cette acquisition de compétences par le patient reste avant tout une appropriation.

Cette démarche inscrit l'éducation thérapeutique dans le champ de l'éducation pour la santé, mais elle va au-delà puisqu'il s'agit d'un public particulier atteint de maladie chronique. En éducation thérapeutique, la compréhension du patient, l'acquisition de compétences sont centrales ; en éducation pour la santé il s'agit d'une stratégie de questionnement de la personne comportant des activités d'information et de communication (Gagnayre et Ivernois (d'), 2003). Malgré ces différences conceptuelles, l'éducation thérapeutique peut aussi conduire à initier l'éducation pour la santé afin de participer à l'installation d'une promotion

de la santé à l'hôpital. Pour R. Gagnayre et JF. d'Ivernois, un travail méthodologique reste à construire afin de déterminer les spécificités et complémentarités de l'éducation thérapeutique passerelle vers l'éducation pour la santé.

1.1.1.4 Caractéristiques de l'ETP appliquées au patient diabétique de type 1

Le patient adulte

La personne atteinte de pathologie chronique, comme le diabète, est réellement concernée par les facteurs de risques : les objectifs d'apprentissage visent alors la recherche d'un équilibre entre l'urgence d'apprendre pour réaliser des auto-soins, et les réaménagements psycho-affectifs liés à la maladie chronique (Gagnayre et Traynard, 2009). Selon ces auteurs, les compétences du patient diabétique sont complexes. Elle se rattachent d'une part à l'auto-observation et l'auto-surveillance : les patients doivent reconnaître, interpréter, différents signes, comme l'hypoglycémie, l'hyperglycémie. La caractéristique de l'hypoglycémie réside dans le fait que le seuil de tolérance est variable d'un sujet à l'autre ; la phobie de l'hypoglycémie (présente chez 5 à 10% des diabétiques) incite certains patients à se maintenir en hyperglycémie. Les patients qui affirment ne pas supporter l'hypoglycémie évoquent des raisons telles que : la sensation de mort imminente au cours de l'hypoglycémie, la peur de perdre le contrôle de soi, les migraines prolongées et insupportables, la peur de mourir dans la nuit, la crainte du malaise dans un lieu public…

D'autres complications aiguës, comme la céto-acidose[6], conduisent le patient à décider dans l'urgence ; il s'agit également d'une attention à soi et le traitement préventif est fondamental en phase de cétose pour éviter la crise. Le patient est éduqué à reconnaître les signes et les causes d'hyperglycémie : il doit augmenter l'auto-surveillance glycémique et acétonurique, différencier la cétose de jeûne de la cétose vraie, ne pas oublier les injections même en l'absence d'appétit, maintenir des apports hydriques et glucidiques, réaliser des injections supplémentaires d'insuline rapide toutes les 3 heures en cas de déséquilibre significatif, faire appel au médecin (Perlemuter et al., 2003). Les soignants doivent conduire le patient à développer cette auto-vigilance pour apprécier, décrire les modifications de son état et distinguer des signes d'alerte (Gagnayre et Traynard, 2009).

[6] Nous retrouvons pour signifier le même terme, deux qualifications « céto-acidose » ou « acidocétose », selon les ouvrages et auteurs.

L'éducation thérapeutique ne vise pas seulement à reconnaître des signes d'hypoglycémie (tels que sueurs, palpitations, tremblements, faim, troubles de la concentration, sensation d'ébriété, difficultés à parler, fatigue brutale, etc…), ou d'hyperglycémie ; elle doit conduire le patient à porter un regard sur son corps et lui permettre de conserver une estime de lui-même pour lui donner confiance et lever ses craintes vis-à-vis des signes perçus.

D'autres compétences, celles d'auto-soins, doivent permettrent au patient d'accomplir des gestes, pour surmonter les peurs, acquérir une dextérité qui lui permette d'atténuer les contraintes (Gagnayre et Traynard, 2009). Par exemple cette éducation doit conduire le patient à choisir le lieu d'injection en fonction du type d'insuline : l'abdomen pour les injections d'insuline rapide et la cuisse pour les injections d'insuline lente. En effet l'insuline se résorbe plus lentement lorsque l'injection est faite dans l'abdomen et plus rapidement lorsque l'injection est faite dans le bras (Perlemuter et al., 2003).

L'éducation thérapeutique doit également conduire le patient à acquérir des compétences de décision de raisonnement face aux nombreux problèmes quotidiens à résoudre (Gagnayre et Traynard, 2009). Les besoins en insuline sont variables selon les patients, qui doivent donc apprendre à adapter leurs doses à partir des contrôles pluriquotidiens. Le stress, l'alimentation, l'activité physique, les éventuelles infections influent sur les besoins insuliniques. L'adaptation des doses est donc rétrospective ; elle se complète d'une adaptation prospective qui tient compte de l'alimentation et de l'activité physique à venir. Ainsi, comme le soulignent R. Gagnayre et PY. Traynard, l'expérience du patient est un élément essentiel de l'apprentissage, car les compétences de décision ne peuvent être opératoires qu'à condition de tenir compte de ce que vit le patient. La résolution de ces problèmes quotidiens ne peut donc être uniquement acquise par l'application de protocoles systématiques, face à la grande variété des situations individuelles.

Cet ensemble de compétences, transférées au patient diabétique par l'éducateur soignant, vise à optimiser la gestion de la maladie pour éviter l'apparition de complications. Un bon équilibre glycémique permet de prévenir l'apparition des complications sévères (HbA1c inférieure à 7%)[7]. A long terme les complications sont de deux types (Perlemuter et al.,

[7] L'HbA1c (Hémoglobine glyquée) représente le pourcentage de l'Hémoglobine A ayant fixé de façon enzymatique et irréversible du glucose au prorata du taux de glycémie pendant la demi-vie des globules rouges, soit pendant deux mois : le taux normal est de 4 à 6 %, correspondant à une glycémie moyenne inférieure à 1,50g/l.

2003) : des complications à retentissement vital (complications vasculaires avec hypertension artérielle, atteintes cérébrovasculaires et atteinte rénale), des complications à retentissement fonctionnel touchant les yeux, les membres inférieurs et le système nerveux. La microangiopathie est spécifique au diabète et est responsable de l'atteinte des capillaires rétiniens et glomérulaires rénaux. Les principales complications sont donc : la rétinopathie diabétique, la néphropathie diabétique, la neuropathie diabétique, la macroangiopathie (responsable de la coronarite, de l'infarctus du myocarde, de l'artérite des membres inférieurs, de l'hypertension artérielle), et le pied diabétique (atteinte vasculaire, atteinte nerveuse et infection). Pour prévenir ces complications, l'éducation thérapeutique du patient nécessite donc un suivi à long terme, venant rompre la vision curative que les soignants connaissent dans les maladies aigues, vision qui a forgé les pratiques hospitalières. Le suivi éducatif est donc de règle chez les patients porteurs de maladie chronique.

Trois types de suivis sont distingués dans la prise en charge du patient diabétique, comme celle de tout patient chronique (Gagnayre et Traynard, 2009). Premièrement, le suivi éducatif peut être initié par les éducateurs-soignants, face à un incident (hypoglycémie, coma acidocétosique, plaie du pied), face à des situations à risque élevé d'incident, ou face à l'évolution des connaissances médicales. Il s'agit ici de proposition de reprise éducative d'une ou plusieurs compétences, d'information du patient qui vise à lui faire part de l'évolution de techniques, comme un nouveau modèle de pompe à insuline par exemple. Deuxièmement ce suivi peut être initié par le patient, le positionnant en tant qu'expert. Il s'agit pour le soignant de se mettre à l'écoute du patient pour favoriser la prise de conscience de ses compétences. Différentes techniques le permettent, soulignant la place donnée au patient diabétique dans son processus d'apprentissage. Enfin, comme le soulignent ces auteurs, le suivi éducatif s'inscrit dans d'autres moments où tout va bien et qui ne font pas appel aux difficultés ; le soignant conduit le patient à se centrer sur sa réussite et l'aide ainsi à renforcer sa motivation.

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le temps. A quoi ce temps peut-il faire référence ? Cette notion est d'emblée inscrite dans un processus qui conduit le patient à traverser différents stades entre le moment de l'annonce du diagnostic et celui que l'on pourrait qualifier d'acceptation de la maladie et du traitement. Ces stades sont souvent présentés comme similaires au processus de deuil : choc initial, période de déni, révolte, marchandage, tristesse, acceptation…La maladie chronique est rythmée par le temps : avant le diagnostic, annonce de la maladie, temps de l'acceptation (Colas 2008). Chez le patient chronique le

temps nécessaire à l'acquisition de compétences (auto-soins, adaptation) a des conséquences immédiates (prévention des risques vitaux) et à long terme (prévention des complications) : temporalité omniprésente qui rythme la relation thérapeutique et en constitue le fondement.

Le temps du patient diffère de celui du soignant. Après l'annonce du diagnostic le patient est pris dans un processus de maturation plus ou moins long, plus ou moins pénible. Il apprend en fonction d'une réalité qu'il doit appréhender, celle de la maladie chronique, dont l'évolution rend l'avenir incertain. La maladie chronique confronte le patient avec l'éventualité de la mort. Dès à présent le temps est structuré par un apprentissage incontournable à la gestion de la maladie chronique, à un rythme qui mobilise les ressources émotionnelles, cognitives, affectives : chaque patient apprend en fonction de son rythme propre. Le temps du soignant est bien différent : il se structure en fonction de l'urgence à éduquer, de sa responsabilité vis-à-vis d'une démarche éducative dont il doit s'assurer qu'elle amène le patient à atteindre au minimum les objectifs sécuritaires. Pourtant, soignants et patients doivent avancer ensemble et définir ensemble des objectifs d'apprentissage. D'un point de vue pédagogique, l'éducation du patient est structurée dans le temps, avec des moments bien différenciés dans un processus continu : la phase d'éducation initiale, la phase de suivi éducatif, la phase de reprise éducative. Elle est pensée dans le temps. Mais in fine, tout patient gèrera son temps comme il l'entend, il appartient au soignant de s'adapter à ce rythme, l'essentiel est que le patient aille bien et que le soignant reste vigilant, ce que souligne C. Colas (2008).

Le patient enfant et adolescent

L'éducation thérapeutique de l'enfant et l'adolescent diabétique débute en service hospitalier ; elle est assurée par une équipe pluridisciplinaire et notamment : pédiatre diabétologue, puéricultrice, infirmière, diététicienne, psychologue, cadre de santé, auxiliaire de puériculture. La consultation d'annonce, dans les 24 premières heures de l'hospitalisation, est un moment important qui conditionne la mise en place de l'éducation thérapeutique. L'hospitalisation ayant souvent lieu dans un contexte d'urgence médicale, les mots de *diabète*, *maladie chronique*, *traitement à vie*, sont un autre choc. Dans ce contexte les parents ressentent souvent un sentiment de culpabilité (Ferreira et al., 2009). A la fin de l'hospitalisation, la sortie se présente généralement de manière angoissante pour eux. Une préparation peut être nécessaire en mettant en place des étapes (permissions en demi-journée, week-end) avant la sortie définitive. La vie quotidienne des enfants diabétiques et de leurs parents est modifiée,

voire bouleversée par les contrôles glycémiques, les injections, la recherche constante d'équilibre entre l'apport alimentaire et l'activité physique…Le réseau de professionnels prend alors une place nécessaire : tous les acteurs concernés par l'accompagnement de l'enfant peuvent être impliqués à un certain moment dans le processus d'éducation thérapeutique et notamment les acteurs du système scolaire.

Le vécu du diabète est différent selon l'âge de l'enfant, sa personnalité, la dynamique familiale. Généralement jusqu'à l'âge de 5 ans, la maladie échappe à l'enfant avec un décalage entre sa compréhension et celle de ses parents. Entre 6 ans et 11 ans il s'autonomise petit à petit avec souvent l'existence d'un sentiment de différence qui peut occasionner une souffrance. Le diabète peut alors devenir la source de difficultés intra familiales ou scolaires, faisant écran à des problématiques sous-jacentes pré-existantes (La Malfa, 2009). Avec l'apparition de la puberté la situation peut devenir plus difficile : le diabète est vécu de manière contraignante, avec ses règles incontournables dans une période ou l'adolescent se fragilise. Prendre en compte sa différence ne va pas de soi, elle est d'autant plus mal vécue qu'elle ne se voit pas (Terral et al., 2009). L'inscription dans un groupe de pairs tout en prenant en compte sa différence n'est pas facile à vivre à cette période (peur du regard des autres). Cependant il existe de grandes variations dans le vécu de chaque adolescent car chacun a son histoire, sa personnalité, une dynamique familiale propre : les contraintes n'auront pas les mêmes effets (La Malfa, 2009).

L'éducation thérapeutique du patient enfant, de l'adolescent, des parents, n'est pas superposable à celle du patient adulte. Hormis l'âge de survenue de la maladie, le contexte de vie est foncièrement différent. Il peut se présenter comme facilitant et structurant (introduire des tiers dans la triangulation enfant-diabète-parents) ou au contraire être source de difficultés : mode de garde, scolarité, centre de loisirs, vacances, activité professionnelle des parents…Les discussions sur les forums seront-elles révélatrices de cette particularité d'être parent d'enfant diabétique, d'adolescent diabétique ? Retrouverons-nous la complexité du diabète chez le jeune, en tant que maladie chronique bouleversant de manière très sensible ou substantielle un ordre de vie sociale et familiale ?

Les besoins du jeune patient sont très différents de ceux de l'adulte en matière d'éducation thérapeutique. L'éducation de l'enfant et de l'adolescent s'appuie sur des documents de référence tant au niveau national qu'international (Robert et al. 2009) : au plan international

l'élaboration d'un document de référence par l'ISPAD [8], est régulièrement mis à jour ; au plan national l'Aide aux Jeunes Diabétiques s'organise pour mettre en œuvre la pratique de l'ETP auprès des jeunes. Selon JJ. Robert et al., ces organisations permettent de prendre en charge les enfants et les adolescents diabétiques de manière sûre, efficace, cohérente et conforme aux recommandations des experts. Les principes universels préconisés par l'ISPAD en matière pédiatrique se fondent sur des principes importants et particulièrement ceux-ci : les professionnels dispensant l'ETP doivent comprendre les besoins spécifiques des jeunes et leur famille en fonction des étapes de la vie. L'éducation doit tenir compte de l'âge de l'enfant, sa maturité, et être menée de manière répétée et continue. La recherche en matière éducative doit soutenir la pratique clinique en diabétologie pédiatrique.

La commission pédagogique de l'AJD permet d'aider les équipes de pédiatrie à mettre en œuvre l'éducation du petit patient diabétique. Un document « les cahiers de l'AJD » facilite la mise en place de programmes éducatifs par la définition de principes : définir ce qui va être dit, comme cela va être dit, afin de rendre l'éducation intelligible, chaque mot ayant son importance (Robert et al, 2009). La réalisation d'un tel support pédagogique nécessite des mises à jour face à l'évolution des traitements. Ces documents écrits ont l'avantage de s'appuyer sur des références consensuelles pour guider les équipes soignantes chargées d'éduquer les jeunes diabétiques et leur famille.

En pédiatrie le principe d'organiser les séances en groupe d'enfants diabétiques se discute : le groupe présente des avantages indéniables (socialisation, identification, renforcement de l'appropriation des connaissances) et des inconvénients liés à l'évolution des capacités cognitives de l'enfant. Il n'est pas toujours facile d'avoir des groupes d'âge homogène et nous disposons de peu de repères pour savoir ce qu'un enfant de tel âge peut apprendre. Selon JJ. Robert et al. (2009), une séquence en groupe impose au soignant éducateur de consacrer un temps important à la préparation de la séquence pédagogique : on se préoccupe davantage de pédagogie en groupe où la séquence doit être pensée dans tous ses détails. Ces contraintes pédagogiques ont conduit la commission pédagogique de l'AJD à mettre en commun les expériences des services de pédiatrie et des maisons sanitaires, pour valider une banque de données relative au contenu de séquences pédagogiques.

[8] ISPAD : société internationale pour le diabète de l'enfant et l'adolescent « International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes ».

Contrairement à la population adulte, la population des enfants diabétiques est de petite taille dans les services de pédiatrie, ce qui représente un problème pour la mise en place de séances éducatives. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique du jeune diabétique vise à être organisée à l'échelon régional, dans les centres de référence. Cette organisation permettrait de lever l'obstacle actuel des services de pédiatrie recevant des enfants diabétiques : le petit nombre d'enfant hospitalisé pour cette pathologie chronique, le manque de personnel et l'insuffisance de formation des équipes de soins sont des obstacles à la mise en place d'une éducation de groupe répondant à des critères de qualité, de structure et de recherche en ETP. Actuellement les recommandations de l'ISPAD vont dans le sens de cette prise en charge qui est en phase d'expérimentation (Robert et al., 2009).

Cette configuration qui fait la singularité de la prise en charge éducative du jeune diabétique et de sa famille pourrait-elle être mise en relation avec la participation des parents sur les forums de discussion ? Les parents cherchent-ils à faire correspondre entre eux des enfants diabétiques pour résoudre leur isolement ? Ces parents cherchent-ils entre eux une solution aux problèmes complexes de vie quotidienne qui nécessitent la confrontation de points de vue ? Ces parents sont-ils confrontés aux limites de l'éducation individuelle dans le cadre du colloque singulier médecin/parent/enfant, pour résoudre leurs difficultés ? Nous analyserons la teneur des discussions provenant des parents et sans doute pourrons nous avoir une réponse partielle à ces questionnements.

1.1.2 Le patient diabétique

Le diabète, qui touche actuellement plus de 3 millions de personnes en France, est un vieux compagnon de route de notre histoire. La description des symptômes a été donnée dans le manuscrit égyptien, le « Papyrus Ebers », en 1550 avant J.-C. Le mot *diabète* remonte à la civilisation grecque ; Arétée de Cappadoce en aurait fait la première description. A cette époque les médecins pensaient qu'il existait un conduit entre le tube digestif et la vessie, expliquant ainsi pourquoi les diabétiques buvaient et urinaient tant. D'ailleurs le mot *diabète* signifie « passer au travers ».

La notion d'urines sucrées chez les diabétiques est retrouvée au VIe siècle de notre ère dans la littérature indienne ; elle sera à nouveau utilisée et le symptôme urinaire sera redécouvert par Thomas Willis au XVe siècle (Perlemuter et al., 2003). La maladie portera le nom de *diabète*

sucré (diabetes mellitus) au 17ème siècle (Terral et Fartura, 2009). Les travaux scientifiques vont permettre d'appréhender progressivement le rôle du pancréas dans l'apparition du diabète, au milieu du 19ème siècle. En 1921 Banting, Best et Macleod mettent en évidence l'importance de l'insuline dans cette pathologie après l'avoir isolée d'extraits de pancréas ; le premier humain a bénéficié de ce traitement en 1922 (Perlemuter et al., 2003). Le diabète est une affection métabolique caractérisée par une hyperglycémie chronique. Il résulte d'une déficience de la sécrétion d'insuline et/ou d'anomalies de l'action de l'insuline sur les tissus cibles (Simon et al, 2009). Les recommandations de l'OMS de 1999, distinguent le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Nous nous intéressons au diabète de type 1 qui se distingue en deux catégories : le diabète auto-immun et le diabète idiopathique (Perlemuter et al., 2003).

Concernant le diabète auto-immun, la destruction des cellules β se fait par un processus auto-immun qui sera mis en évidence par la présence d'anticorps anti-cellules îlots, anti-insuline, anti-glutamate décarboxylase et anti-tyrosine phosphatase. Le début est souvent brutal avec cétose ; des formes plus lentes et à début plus tardif peuvent être observées dans lesquelles le patient conserve une insulino-sécrétion d'environ 20%. Des études citées par L. Perlemuter et al. révèlent que certains diabétiques étiquetés de type 2 sont des diabétiques de type 1 à début lent, qui conservent une production d'insuline. Dans le diabète idiopathique, le début est brutal et cétosique mais sans réaction auto-immune ; il évolue souvent vers un diabète de type non-insulinodépendant. L'hérédité familiale et la tendance au surpoids sont retrouvées comme dans le diabète de type 2.

Notre analysons les échanges provenant d'adultes diabétiques de type1 et de parents d'enfant ou adolescent diabétique de type1 : ainsi notre problématique s'appuie sur le diabète de l'adulte, le diabète de l'enfant et l'adolescent.

Le diabète de l'enfant présente des points communs avec le diabète à début plus tardif de l'adulte, par le mécanisme responsable de la destruction cellulaire (Polak, 2009). Dans la plupart des cas le diabète de l'enfant et l'adolescent est de nature auto-immune (Terral et Fartura, 2009). Comme le souligne M. Polak, le risque de complications à l'âge adulte, est plus grand lorsque le diabète a débuté dans l'enfance. Les caractéristiques physiologiques, psychologiques et sociales propres à l'enfant le distinguent cependant du diabète de l'adulte. Les jeunes enfants étant entièrement dépendants de leur parent pour le traitement, les malades sont en réalité les parents. La maladie affecte l'ensemble du fonctionnement de la famille par

une somme de difficultés : instabilité de l'équilibre glycémique, anorexies fréquentes lors de maladies aigues, difficulté à décrire les symptômes ressentis en cas d'hyperglycémie ou d'hypoglycémie, besoin d'indépendance croissant avec l'âge…Notre thèse prend en compte les compétences de l'adulte, lui-même diabétique, et les compétences du parent ; nous verrons de quelle manière ces dernières peuvent être structurées par les processus physiopathologiques et psychologiques inhérents au diabète de leur enfant ou leur adolescent.

Le diabète de type1 chez l'adolescent, quant à lui, se caractérise par une détérioration glycémique souvent observée, due aux remaniements hormonaux, aux facteurs comportementaux (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnick, 2009). Notre analyse des discussions entre patients nous montrera sans doute de quelle manière les compétences du parent d'adolescent peuvent être modelées par cette négociation permanente, entre les contraintes quotidiennes du diabète et le besoin d'autonomie, de liberté, de leur adolescent.

Dans plus de deux tiers des cas, le diabète de type 1 est diagnostiqué avant l'âge de 20 ans. Une étude du réseau pédiatrique Eurodiab, menée de 1989 à 1998, a montré une augmentation de 3,3% par an chez les enfants de moins de 15 ans. Il s'agit principalement d'un décalage vers un plus jeune âge (Bertrand, 2008).

Sur le plan épidémiologique, l'incidence du diabète de type 1 en France est de 9,6 nouveaux cas pour 100 000 jeunes de moins de 20 ans (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnick, 2009). La prévalence du diabète de type 1, chez les enfants de moins de 15 ans, est de 0,38%. ; L'augmentation d'incidence annuelle est de 3,9% (Perlemuter et al, 2003), de manière plus marquée chez les enfants de moins de 5 ans que chez les plus âgés (Terral et Fartura, 2009).

Sur l'ensemble de la France, nous observons chaque année un peu moins de 2000 cas nouveaux de diabète de type 1 chez les moins de 20 ans, ce qui correspond à 1462 nouveaux cas par année, d'enfants de 0 à 14 ans (Simon et al, 2009). L'incidence du diabète de type 1 a été mesurée seulement chez les enfants et adolescents.

Actuellement le diabète de type 1 touche 15 000 enfants âgés de moins de 20 ans en France et les cas survenus avant l'âge de 15 ans ont augmenté au cours des dernières décennies (Delcroix et Gioia, 2009).

En France, le nombre d'enfants diabétiques de type1 (moins de 18 ans) est estimé à environ 15 000 et celui des adultes à environ 150 000. Selon le réseau Entred, les diabétiques de type1 représentent seulement 5,6% de l'ensemble des diabétiques. Le diabète de type 2 impacte davantage les effectifs de l'épidémie de diabète, même si le diabète de type1 augmente en incidence et en prévalence [9]

1.1.2.1 Etre patient

L'origine latine du mot « patient » est « patiens », c'est à dire « celui qui supporte les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés. Le mot « patient » est utilisé à partir du XIVe siècle pour désigner le malade par rapport au médecin (Develay, 2000). Etre malade dans la société d'aujourd'hui a cessé de désigner un état purement biologique pour définir l'appartenance à un statut, voire à un groupe (Herzlich et Pierret, 1991). Pour l'individu atteint de pathologie chronique, la maladie est signifiée par les séances de dialyse (chez l'insuffisant rénal), par l'injection quotidienne d'insuline (chez le diabétique)…..Nous repérons l'individu malade comme *diabétique*, *insuffisant rénal*, *asthmatique*…. La question qui se pose pour ces patients est de vivre avec la maladie, avec les contraintes et les limites qu'elle impose ; de vivre comme tout le monde et non d'être comme tout le monde, pour l'individu qui est porteur d'une pathologie chronique. La maladie devient une autre forme de vie qu'il importe de réussir et ce basculement entre l'avant (avant la déclaration de la maladie) et l'après (l'annonce du diagnostic et du traitement) est souvent brutal quand il s'agit de diabète.

La maladie diabétique bouleverse le mode de vie de l'individu qui en est atteint, sans qu'il puisse avoir d'espoir de retour à son état de santé antérieur. Si le patient diabétique ne peut guérir de sa maladie, il peut la contrôler en appliquant un traitement rigoureux, en contrôlant son alimentation, en adoptant une hygiène de vie probablement différente de ses habitudes et tout ceci même en phase asymptomatique. Il est passé de l'état de condamné à mort en 1922, à celui d'apprenti à vivre, à gérer sa santé (Perlemuter, et al., 2003). Le patient doit apprendre à gérer sa vie autrement sans qu'il puisse s'y être préparé à l'avance puisqu'il n'y a pas de signes annonciateurs de sa pathologie, laquelle se découvre donc brusquement. Ainsi ce patient devra reconnaître qu'il est porteur d'une maladie chronique, admettre que le traitement

[9] Toutes ces données sont issues de la revue concours médical, tome 132 (n°5), 8-12 mars 2010 : diabète de type 1, premiers enseignements de l'étude Entred 2007.

proposé est le seul vraiment efficace pour lui et adhérer à l'accompagnement de longue durée proposé par les professionnels de santé. Certains auteurs reconnaissent que, dans cette situation de santé, l'acceptation d'une maladie est d'une certaine manière semblable à un processus de deuil. A Lacroix (2009), explique que dans le travail de deuil, le sentiment de tristesse, de nostalgie de ce qui est perdu, constitue un passage obligé. C'est ainsi que le patient pourra avoir accès à ses ressources propres afin de consentir à la réalité qui est la sienne. Ces phases que vivent les patients ne sont pas linéaires. Le patient chemine de façon cybernétique, pas forcément chronologique (Ormières et Bourgeois, 1995).

Les professionnels de santé doivent reconnaître chez le patient l'état émotionnel du moment pour adapter leur suivi éducatif. Ce temps psychologique, comme celui de l'acceptation de la maladie, répond à des facteurs difficilement quantifiables à l'avance. Il en est de même du temps pédagogique très variable d'une personne à l'autre en ce qui concerne la vitesse avec laquelle le patient apprend à se traiter (Assal, 1996).

Il s'agit pour le patient de faire le deuil de sa santé antérieure, et cette perte peut créer chez lui des obstacles liés aux émotions (processus d'acceptation), à la cognition (représentations de la maladie), aux croyances en matière de santé (Lacroix, 1996). Ces obstacles, reconnus et pris en compte par les professionnels de santé, seront des points d'ancrage dans la prise en charge qu'ils proposeront. Face à la maladie chronique, le malade ne peut espérer guérir ; à l'idée de guérison se substitue celle de « gestion de la maladie. Sur elle se fonde la conception du nouveau malade, nouveau par le rapport qu'il entretient avec les professionnels, leurs savoirs et leurs techniques […] » (Herzlich et Pierret, 1991, p. 259). Le patient atteint de pathologie chronique plus que tout autre individu, est acteur et sujet de son histoire de santé et s'implique dans les décisions le concernant (traitement, diététique…). Sa prise en charge doit dépasser le cadre de sa maladie au sens le plus étroit du terme, pour prendre en compte son environnement familial, professionnel, social…

Prendre en compte l'homme dans sa globalité introduit la notion d'identité personnelle, qui peut se définir comme un « système de représentations, d'images et de sentiments à partir duquel la personne se définit, se reconnaît, est définie ou reconnue par les autres » (Tap et al., 2005, p. 160). Cette identité se construit dans un réseau de relations qui amène à considérer les valeurs du point de vue de l'autre et non seulement de son propre point de vue. L'intériorisation de ces valeurs participe à la constitution de l'estime de soi. Les valeurs

apparaissent comme des raisons de vivre ; elles fondent une existence sur des repères vécus comme essentiels. (Fisher, et al., 2002). Les stratégies d'adaptation peuvent entraîner chez l'individu un changement du système de valeurs. Ce processus de changement va conduire l'individu à apprendre à vivre avec la maladie. La maladie remet en cause l'identité personnelle car elle modifie la façon de vivre et requiert des formes d'adaptation chez le patient qui passent par des changements identitaires (Tap et al, 2005). Ces changements sont visibles dans la capacité des personnes atteintes de pathologie chronique à contrôler leur corps, leurs fonctions biologiques, alors que ces fonctions sont habituellement inconscientes.

1.1.2.2 L'observance thérapeutique

La maladie chronique conduit les professionnels de santé à réfléchir sur les enjeux d'une thérapeutique au long cours chez le patient. Les mots *compliance* et *observance* sont souvent utilisés sans distinction par les soignants : l'observance est la traduction du mot anglais *compliance* ; bien que sur un plan scientifique international il n'existe pas de différence terminologique (Lamouroux et al., 2005), d'un point de vue épistémologique des deux notions diffèrent de manière substantielle.

L'observance thérapeutique définit le comportement du patient vis-à-vis de son traitement : l'observance est le degré avec lequel le patient suit les prescriptions médicales, concernant le régime, la prise de médicaments, l'exercice. Ce terme traduit la partie visible, objectivable et mesurable d'un acte de soin (Lamouroux et al., 2005). L'évaluation de l'observance est complexe et délicate. Elle peut se faire de manière déclarative (auto-évaluation ou hétéro-évaluation du patient au moyen d'entretiens), biologique (dosage plasmatique des médicaments par exemple, marqueur biologique comme le dosage de l'HbA1c chez le patient diabétique) ou clinique (évaluation des symptômes). L'observance se manifeste donc par un ensemble de comportements : prise de médicaments, suivi de régime, comportements adaptés intervenants dans le style de vie et ayant une incidence sur la santé. GN Fischer et C. Tarquinio désignent l'observance comme le « comportement d'un patient qui suit le traitement qui lui a été prescrit et tient compte des recommandations médicales » (2006, p.168).

Le terme *compliance*, provenant de l'anglais, indique une idée de soumission aux recommandations médicales : *to comply with.* Ce terme fait abstraction des facteurs qui

influencent le comportement et amènent le patient à naviguer entre deux polarités : observance, comportements d'inobservance (Lamouroux et al., 2005). L'observance est donc mesurable, dynamique dans la durée et face aux événements de vie du patient : elle ne peut se réduire à un comportement de soumission ou de non soumission. Le terme *compliance* a été utilisé en 1975 ; il était d'ailleurs lié implicitement au mauvais patient qui ne veut pas suivre les prescriptions. En 1975, ce terme fait son apparition dans le lexique médical pour remplacer l'expression « fuite du patient » (Fischer et Tarquinio, 2006). Beaucoup de chercheurs préfèrent actuellement utiliser le terme observance qui met l'accent sur l'adhésion personnelle du patient.

L'observance désigne donc la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin effective du patient : traitement, ensemble des régimes associés, pratiques de vie. Alors que la *compliance* indique une conformité à la prescription, l'*observance* prend en compte le degré réel d'adhésion du patient (Lamouroux et al., 2005). Cette question de sémantique mérite d'être soulignée pour comprendre la distinction que les scientifiques opèrent dans ces deux termes.

L'observance reste relativement méconnue car un bon nombre de professionnels de santé n'envisagent même pas que le patient puisse être non observant (Fischer et Tarquinio, 2006). Selon ces auteurs, les premières études portant sur cet objet remontent aux années 1970. Deux situations semblent se dessiner pour définir le comportement du patient (Tarquinio et al., 2005 ; Fischer et Tarquinio, 2006). D'une part l'observance serait le résultat de la confiance dans l'autorité médicale : le patient accorde un crédit au savoir et au statut médical. Cette confiance amènerait le patient à se conformer aux prescriptions indépendamment des informations reçues du médecin. D'autre part l'observance désignerait une forme de cheminement cognitif : la qualité et la clarté des informations apportées par le soignant amèneraient le patient à suivre les prescriptions, par sensibilité à la qualité des arguments et à leur accessibilité en matière de santé. Cette situation est plus efficace que la première car elle conduit le patient à être observant de manière stable dans la durée. Le fait de rechercher des informations sur la maladie ou le traitement peut être perçu par le patient comme un facteur d'efficacité sur la maladie ou la santé (Tarquinio et al., 2005). Selon ces auteurs le besoin élevé de cognition influe sur l'observance.

Les déterminants majeurs de l'observance thérapeutique, les plus documentés, sont relatifs aux caractéristiques des patients, à la compréhension des traitements et des soins, à la qualité relationnelle médecin-patient (Fischer et Tarquinio, 2006). Selon ces auteurs, des études ont montré que la seule solitude est un facteur prédictif de non-observance chez le patient diabétique. Les caractéristiques du patient susceptibles d'expliquer la plus ou moins bonne observance sembleraient être liées à un faible soutien social, à l'isolement des malades : le soutien social a une action indirecte en atténuant les effets de la maladie et du traitement dans le quotidien. La théorie du Health Belief Model met en évidence le rôle et l'importance des évaluations faites par les patients sur les prescriptions médicales : ces patients développent des croyances relatives à la démarche thérapeutique et à la menace que représente la maladie. Ce modèle est le plus utilisé pour expliquer les variations de comportements relatifs à la compliance (Tarquinio et al, 2005). G.N. Fischer nous montre que de nombreuses études révèlent l'existence d'un lien entre l'observance et le sentiment d'auto-efficacité.

La compréhension des traitements et des soins est le deuxième facteur explicatif : un manque d'explication du médecin et de compréhension du patient seraient des facteurs explicatifs d'une mauvaise observance. Environ 40% de ce qui se dit lors de la consultation médicale est oublié immédiatement (Fischer et Tarquinio, 2006) : la qualité des informations, la capacité à se les rappeler, la satisfaction du patient et l'observance sont interdépendantes. Des travaux relatés par ces auteurs montrent la corrélation positive entre le comportement d'observance du patient, son niveau de compréhension du traitement ainsi que la qualité des informations transmises par les médecins.

La qualité relationnelle médecin-malade, l'implication du patient représentent le troisième facteur explicatif. L'observance est déterminée par la satisfaction que les patients retirent de la consultation médicale et de la qualité de l'interaction entre le médecin et le malade (Fischer et Tarquinio, 2006). La confiance est un élément essentiel de l'observance (Reach, 2009) : les déterminants sont l'importance de la qualité de la communication, la capacité du médecin à comprendre l'expérience du patient, à construire un partenariat et à manifester son respect envers le patient. Dans un autre article traitant de la mise à l'épreuve de la volonté dans l'observance, G. Réach souligne le fait qu'un patient non observant a conscience du caractère irrationnel de son comportement. Rendre l'observance possible selon l'auteur tient à plusieurs approches, dont « celle d'aider le patient à acquérir des croyances de santé tournées vers l'avenir » (Réach, 2009, p. 75).

La compliance est un reflet du vécu existentiel d'une maladie et, comme le soulignent C.Tarquinio et al. (2005), ce comportement doit être évoqué à chaque occasion. Ne pas le faire est sous estimer ce que vivent quotidiennement les patients, et négliger une mauvaise compliance, simplement parce qu'elle est ignorée. Pour C. Tarquinio, elle ne doit pas être reliée à une simple question d'éducation à la maladie ou de compétences du patient. La mauvaise compliance traduit souvent une profonde insécurité, mêlée d'angoisses, de révolte, de déni et de culpabilité. Le traitement explicite du problème de l'observance lors de la consultation médicale conduit le patient à développer une attention à lui car il interprète l'attention du médecin comme une prise en compte de sa réalité de malade (Fischer et Tarquinio, 2006).

Chez l'adolescent, le passage de l'enfance à l'âge adulte est marqué par une diminution de l'observance thérapeutique (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009). Ces auteurs expliquent qu'il devient difficile pour l'adolescent de se trouver confronté aux contraintes du traitement, à l'omniprésence de la maladie ; ces difficultés ont un retentissement sur les comportements thérapeutiques. Une diminution de l'adhésion au traitement est ainsi quasiment constante chez l'enfant qui franchit le cap de l'adolescence. Les principales manifestations observées se réfèrent à l'abandon de l'auto-mesure glycémique, l'absence de tenue du carnet de surveillance, l'adoption d'une alimentation fantaisiste, les tentatives de sous-insulinisation chez l'adolescente…Les discussions des parents d'adolescents révèleront-elles ces comportements liés au refus des contraintes du diabète.

1.1.3 Synthèse

Le diabète de type1 confronte la personne qui le vit (patient adulte ou parent), à trois défis conditionnant la manière de gérer le quotidien avec cette pathologie : la complexité, l'incertitude et l'urgence (Gagnayre, 2009). La **complexité** est liée à l'instabilité des constantes biologiques conduisant le patient diabétique à faire preuve d'une attention à lui-même de tous les instants : reconnaître et interpréter les signes cliniques ou infra-cliniques révélateurs d'hypoglycémies, hyperglycémies, interpréter les résultats glycémiques en incluant les facteurs susceptibles d'influer sur la glycémie, ajuster les doses d'insuline en fonction des contrôles pluri-quotidiens en anticipant les événements proches. Ces processus physiologiques habituellement silencieux et inconscients mettent à l'épreuve les fonctions

cognitives des patients diabétiques. L'adaptation des doses d'insuline, à la fois rétrospective et prospective, présente un caractère de prédictibilité (Grimaldi et al., 2009). Cependant, les décisions prises par le patient sont d'une certaine manière soumises au contexte de l'**incertitude**, comme le souligne R. Gagnayre (2009) : une modification de dose d'insuline en fonction des résultats glycémiques obtenus, aura un effet différé. A doses d'insuline équivalentes et contexte stable, les résultats glycémiques peuvent fluctuer sans que les raisons puissent toujours être objectivées.

La survenue de complications aiguës, telle la céto-acidose, conduit les patients à **décider dans l'urgence** : reconnaître les signes et causes d'hyperglycémie, augmenter l'auto-surveillance glycémique et acétonurique, maintenir des apports hydriques suffisants, réaliser des injections d'insuline correctrices, détecter un problème d'infusion avec un traitement par pompe, faire appel au médecin…Les patients développent ainsi une auto-vigilance pour apprécier, décrire des modifications, reconnaître les signes d'alerte (Gagnayre et Traynard, 2009). L'éducation thérapeutique du patient diabétique vise donc à développer des compétences d'auto-gestion d'une pathologie pour laquelle existe un fort besoin de contextualisation.

Notre intérêt pour l'utilisation de l'Internet par les patients diabétiques est donc issu des caractéristiques de la maladie chronique, qui soumet les personnes vivant avec un diabète de type1 à intégrer la complexité dans leur quotidien, décider dans l'incertitude et agir dans l'urgence. Ces défis qui peuvent représenter le quotidien des patients diabétiques, ne sont pas sans nous rappeler le modèle ASCID (Leclercq, 2010), notamment la phase décisionnelle dans laquelle le patient doit « ….prendre en compte les actions ou conduites possibles, d'en faire une évaluation comparative sur la base de l'intérêt et de la probabilité de leurs conséquences… » (p. 216).

1.2 Internet

1.2.1 La communication électronique sur Internet

La seconde moitié du 20e siècle voit émerger la notion d'outil informatique et celle de « multi média », de technologies de l'information et de la communication (Baron et Bruillard, 1996). L'usage des forums de discussion sur Internet par les patients, nécessite un degré de maîtrise

de l'outil informatique. L'écriture électronique nécessite une habitude de ce médium qu'est l'Internet ainsi qu'une habitude de l'ordinateur et de la conversation écrite dans les espaces asynchrones. L'ouvrage de G.L. Baron et E. Bruillard, nous permet de comprendre la manière dont le champ des Technologies de l'information et la communication (TIC) s'est progressivement constitué dans le système scolaire en 1970. Le plan informatique pour tous a été annoncé en janvier 1985 par le premier ministre. Les auteurs montrent que les jeunes connaissent et pratiquent le traitement de l'information et dans leur grande majorité « ressentent le besoin d'apprendre à se servir d'un ordinateur » (1996). Les autorités publiques manifestent un réel intérêt pour les technologies de l'information et de la communication dans l'éducation (TICE), et la mise en place du *e-learning* en éducation (Baron et Bruillard, 2002).

L'utilisation de l'Internet est peut être un élément nécessaire, du point de vue marchand, à la pénétration des Technologies de l'information et de la communication (TIC) dans les foyers. Les pratiques réellement communicationnelles sont possibles par ce développement des technologies avec les sites collaboratifs de travail en réseau, les initiatives d'archives ouvertes dans la communauté scientifique (Massit-Folléa, 2005). L'Internet se présente comme un espace où l'individu va chercher l'information disponible, qui est exposée à des fins de découverte, de consultation, de téléchargement. Ces informations sont interconnectées et solidaires par l'existence de liens hypertextes. L'Internet est un espace public de navigation, ce qui en fait son essence même. Il ne peut exister d'espace privé que dûment protégé ou déconnecté du réseau (Lupovici, 2005). La conversation, qui reste sans mémoire dans le cadre habituel de l'oralité où elle s'inscrit, trouve sur Internet un espace de visibilité : ainsi tout lecteur peut devenir commentateur, s'inscrire dans le texte d'un autre (Beaudoin, 2002).

Du point de vue informatique un réseau correspond à l'interconnexion de matériels électroniques. Internet, réseau de grande distance à couverture mondiale, abolit les distances géographiques comme tout réseau de télécommunication. Ce monde des réseaux s'associe à la promesse d'une autre communication (Breton, 2000). La théorie de la noosphère de Pierre Teilhard de Chardin, nous a ouvert il y a cinquante ans à l'idée d'une intelligence collective, dont il est tentant de penser qu'Internet en serait actuellement le support. « Une pensée collective pourrait émerger des mille pensées individuelles [….] ; des grains de pensée qui s'assemblent pour former une superconscience, tout cela ne fait-il pas songer à Internet ? ». Cette théorie fait émerger une pensée universelle où les esprits individuels fusionnent en un

esprit universel, convergeant vers un « point Oméga ». Ce théoricien inspire beaucoup de penseurs d'Internet et dès 1995, sur le Web, de nombreux sites lui sont consacrés : la noosphère, l'intelligence collective et la cyberculture (Dortier, 2001).

La conception de l'Internet n'est pas dépourvue d'humanité (Metzger, 2004). L'*email* identifie la personne, d'une manière personnelle même si l'utilisateur s'identifie par un pseudo. L'adresse qui suit l'@ identifie le propriétaire et l'on sait s'il s'agit d'un compte professionnel ou privé. Un nom de *domaine* peut être associé à l'adresse électronique, autre lieu d'expression de l'identité : la création de la page personnelle. Pour P. Metzger, le particulier a compris la puissance d'usage de l'Internet, avec le développement des forums (newsgroups), des listes de diffusion… : il sait chercher l'information, jongler avec les moteurs de recherche. Il use de ce média en utilisateur averti. Cette communication via Internet accorde une place première au respect du savoir-vivre, ces règles étant explicitées dans les textes constituant la *netiquette* (Marcoccia, 1998). Internet modifie les règles connues de communication ; comme le souligne M. Marcoccia, la communication médiatisée par ordinateur, comme dans le face-à-face, se structure entre l'intervention initiative et réactive ce qui est le principe du forum de discussion.

Le mode de communication sur Internet se structure autour de l'écrit. La conversation habituellement consacrée à l'oralité se réalise par l'écriture, le support électronique ayant fondamentalement introduit cette caractéristique (Beaudoin, 2002). Ainsi pour V. Beaudoin cette forme de communication contient à la fois la permanence de l'écrit et l'évanescence de l'oralité. L'opposition de style oral et écrit qui valait avant la génération de l'Internet n'est plus aussi radicale ; la rapidité des échanges sur la toile fait que l'utilisateur utilise le style oral à l'écrit (Papert, 2006).

1.2.2 Le forum de discussion

1.2.2.1 Définition, fonctionnement et structure du forum de discussion

Définition du forum de discussion

Le contexte historique des forums électroniques s'inscrit dans un mouvement qui s'étend de la première mise en commun de données entre ordinateurs (années 1960), au jour

d'aujourd'hui où Internet connaît un essor fulgurant (Desjardins, 2002). La création des newsgroups, ou forums, trouve plus précisément son origine dans l'exigence scientifique de partager des idées, les confronter. Trois étudiants des universités Duke et Caroline du Nord, on mis au point en 1979 un système permettant de relier les ordinateurs par une ligne téléphonique : Usenet (Castells, 1996). Ce système a été utilisé pour lancer un forum de discussion en ligne par ordinateur. Ces inventeurs de Usenet News ont ainsi diffusé gratuitement leur logiciel afin d'offrir les moyens techniques nécessaires à ceux qui disposent d'un ordinateur et d'un savoir dans un domaine donné. Cet avènement de l'ordinateur personnel, la possibilité de communiquer via un réseau ont multiplié les *babillards* : il suffit de disposer d'un ordinateur personnel, d'un modem, d'une ligne téléphonique, pour que ces babillards deviennent le moyen de partager ses centres d'intérêts et ses affinités ; « Ils sont à l'origine de ce que H. Reingold appelle les communautés virtuelles » (Castells, 1996, p. 401).

Parallèlement le réseau Bitnet apparu dans les années 1980, a fait prendre un essor considérable aux milliers de forums électroniques : les chercheurs ont ainsi pu discuter et débattre sur les listes de diffusion créées par ce réseau et le logiciel *Listerv* (Desjardins, 2002).

Selon C. Desjardins, en moins de trente années, la mise en commun de ressources informatiques aura permis l'élaboration des forums électroniques textuels qui atteindront le grand public, après avoir été à l'origine conçus pour être des instruments de communication entre chercheurs. Avec la popularité grandissante d'Internet et l'apparition de plus en plus conviviale des technologies d'interfaces, accessibles aux ordinateurs personnels, les forums électroniques ont atteint le grand public. Les techniques employées sur Internet en font un outil de communication composite. Le réseau offre une grande variété de services : courrier électronique, forum, transfert de fichiers, serveurs d'information généraux ou vidéoconférence ; « Internet apparaît de nos jours comme une norme de fait » (Sandoval, 1995, p. 19). Sur le plan technique comme sur celui de l'usage, nous retrouvons donc :

- la communication asynchrone : courrier électronique, newsgroups, listes de diffusion
- la communication asynchrone qui nécessite que le récepteur accède à un site pour y trouver l'information (sites Web…)
- la communication synchrone : le « Tchat » ou IRC (Internet Relay Chat)

Le forum de discussion est un service permettant des discussions sur un thème donné (Gualino, 2005). Chaque utilisateur connecté peut à tout moment lire les informations des autres utilisateurs et apporter sa contribution. L'enchaînement des commentaires sur un sujet donné porte le nom de *fil de discussion* ou *thread*. Contrairement à la conversation en face à face, la conversation sur un forum montre un caractère continu, chacun pouvant être destinataire d'un message (Marcocccia, 2004). Le forum permet à des personnes de communiquer sur des sujets particuliers. Les forums sont regroupés sous le nom d'Usenet : ils portent le nom de News. Ils sont gérés par des sites informatiques, sont organisés en groupes d'intérêts (Newsgroups) et traitent d'un sujet particulier (Sandoval, 1995). Les forums sont situés en référence à la communication médiatisée par ordinateur (CMO) : celle-ci définit un moyen d'échanges via l'informatique et les réseaux. Le forum de discussion se distingue par des particularités, liées à la CMO :

- la temporalité sur un mode asynchrone,
- le nombre de personnes impliquées dans les échanges (groupe ouvert ou défini),
- l'usage professionnel ou personnel,
- l'objet (thématique définie qui circoncit le contenu des échanges)
- la répartition des interactants (région, pays, ou planétaire)
- le mode d'échanges (graphique, textuel…)

Le type d'échanges analysé dans notre thèse se définit par : le caractère asynchrone des échanges, l'usage personnel, l'objet des discussions portant sur le diabète, la répartition francophone des interactants, le mode d'échanges textuel.

Fonctionnement du forum de discussion

Un sujet de discussion est donné par un utilisateur du forum, une série de participants peut adresser des messages (*posts*), lire ce qui est posté dans le forum par les utilisateurs ou l'administrateur. Le site où sont stockés les messages d'un forum de discussion est Usenet. Plusieurs modes de production de messages sont proposés (Marcoccia, 2004, p. 28) : l'internaute peut alimenter le forum en initiant un nouveau fil de discussion ou en répondant à un message soit directement dans le forum, soit en contactant l'interlocuteur par un message privé. L'interface propose une structuration progressive en rendant lisible les interactions qui se déroulent sur le forum. Ainsi, autour d'un centre d'intérêt une petite communauté se constitue. Internet se différencie d'autres formes de communication tels que les médias

(télévision), par le fait que le public créé le contenu. Internet permet de voyager dans l'espace créé et nourri par l'humain.

D'un point de vue fonctionnel, tout un chacun peut avoir accès au forum de discussion : soit uniquement en tant que lecteur des messages, soit en tant que participant en publiant un message. Les messages sont semblables aux messages électroniques, contenant du texte et pouvant contenir des images. Lorsqu'un internaute consulte les news, il peut répondre à un article en envoyant un message électronique à l'auteur (reply : réponse privée) ou poster une réponse publique dans le news group (follow-up). Deux modes de réponse sont donc possibles : une réponse publique, une réponse privée. Les réponses privées échappent ainsi à la lecture de tous, étant lisibles uniquement par le destinataire. Lorsque le premier message public est écrit par un individu, il est lu par l'ensemble des individus qui se connectent sur le forum, via le site Internet : tout un chacun, intéressé et concerné par le contenu peut déposer un message en réponse à ce premier. Ce message public deviendra à son tour accessible à tout individu se connectant.

Certains forums de discussion sont dits *modérés*, c'est à dire que tout article doit être auparavant adressé au modérateur qui en contrôlera la conformité (voir ci-après la Netiquette) avant de le diffuser. La courtoisie dans les messages et la mesure dans les propos sont indispensables au bon fonctionnement du forum. La Netiquette (Net-étiquette) est un ensemble minimum de règles de conduite sur Internet. La Netiquette permet de pallier l'absence de contrôle centralisé sur Usenet ; elle décrit des règles de comportement. L'utilisateur qui transgresse les règles peut déclencher des guerres épistolaires, appelées les *flame-wars*. Le contenu des netiquettes est basé sur 6 catégories de règles (Marcoccia, 1998) : politesse, coopération dans la production des messages, contenu des messages correspondant à la nature du forum, transparence dans l'identification des scripteurs et des destinataires, caractère éthique (attitude personnelle liée au respect de la morale), contraintes techniques amenant à respecter la forme textuelle des messages.

Les forums de discussion (news groups) représentent des espaces communs d'intercompréhension. Le forum est un lieu de vie de groupe. Les échanges sur les news groups sont caractérisés d'asynchrones car le message d'un utilisateur du forum n'est pas immédiatement suivi de réponse, à la différence des échanges synchrones que caractérisent les

IRC[10] (Internet Relay Chat, communément appelé Chat) et les ICQ (I Seek You)[11]. Nous pouvons souligner le rôle central joué par le forum, car chaque message peut susciter une visite de la page personnelle s'il y en a une, ou une réponse par message privé qui ne sera pas visible sur le forum. Le numéro ICQ, s'il figure avec la signature, renvoie à la possibilité de converser par écrit en temps réel (échange synchrone). Le forum peut ainsi être présenté comme un espace multiforme de communication dont l'objectif officiel est l'entraide technique.

Structure du forum de discussion

Le forum est structuré de manière à présenter hiérarchiquement les interventions de chaque individu. Le déroulement d'une discussion peut être visualisé selon deux types de structures :

- la structure en forme de tableau : le forum se présente avec un seul niveau de réponse dans lequel tous les messages du sujet sont des réponses au 1er message.

- La structure en forme d'arborescence : le forum se présente avec plusieurs niveaux de réponse dans lesquels un message répond à un autre message en particulier.

Un fil de discussion[12] comprend un message introductif, suivi de l'ensemble des réponses. Les messages sont de longueur variable.

Structure en forme de tableau (page ci-contre) **:** Cette structure permet de visualiser les messages écrits les uns à la suite des autres. Les messages d'un même fil de discussion sont affichés chronologiquement et présentés sur plusieurs pages selon leur nombre. La lecture chronologique permet de suivre l'évolution du texte. L'ajout de message se fait à la suite de messages déjà écrits, comme dans une conversation orale. L'exemple ci-contre présente un court extrait de structure en forme de tableau[13]

[10] Internet Relay Chat (ou système de chat par relais Internet) est un système de discussion écrite synchrone médiatisée par ordinateur, permettant des échanges publics ou privés
[11] I Seek You est un système de discussion écrite synchrone médiatisée par ordinateur avec sélection des partenaires (liste de contacts)
[12] Nous rappelons que le fil de discussion est également appelé thread, terme tiré de l'anglais.
[13] Forum du site diabetenaute.net

	Voir le sujet précédent :: Voir le sujet suivant
Auteur	**Message**
M... Invité	Posté le: Mer 14 Déc 2005, 15:51 Sujet du message: c'est comment une hypo ? citer Bonjour à tous. je suis la maman de A. qui a six ans et DID depuis l'age de 3 ans. Elle est sous semi-lente et humalog (deux injections par jour). elle fait bien sur des hypo et de hyper et n'étant pas diabétique moi même, j'essaie de comprendre au mieux ce qu'elle ressent lors de ses hypos qui sont très très impressionnantes…..
Revenir en haut	
C.... Inscrit le: Messages: 38 Localisation: **Revenir en haut**	Posté le: Lun 19 Déc 2005, 21:26 Sujet du message: citer bonjour m…! je ne me reconnaît pas dans tout ce que tu décris, mais je veux bien te faire part de mon expérience. pour moi les sensations faces aux hypos sont personnelles et peuvent varier, même s'il y a des grandes lignes... une hypo, comme tu le sais c kan on n'a pas assez de sucre dans le sang... le cerveau manque donc un peu d'énergie: d'où énervement facile, maux de tête je pense... profil mp
S.... Inscrit le: Messages: Localisation:	Posté le: Jeu 22 Déc 2005, 11:22 Sujet du message: Hypo hello M… Ce que tu décris est tout à fait normal. ..Moi j'ai plutôt tendance à être complètement hystérique lorsque je suis en hypo. On ne peut pas dire ce que l'on ressent. Pour ma part, je suis sur une autre planète (lors de très grosse hypo). Et eu... je m'en fou un peu de ce qu'il se passe autour de moi. Comme je n'ai plus bcp de sucre, j'ai moins d'énergie. salutation et courage.

Dans cette structure, nous visualisons :

- dans la colonne de gauche, l'identité (ici rendu anonyme), la date d'inscription dans la liste des abonnés au forum, le nombre de messages postés depuis l'inscription, la localisation géographique pour les abonnés qui souhaitent l'indiquer

- dans la colonne centrale nous retrouvons le corps du message précédé de la date et de l'heure d'émission du message, le sujet. Des icônes permettent d'avoir accès au profil de l'individu ; un lien permet de lui adresser un message privé (mp)

Structure en forme d'arborescence **:** Elle nous permet de visualiser l'évolution du sujet dans sa globalité. Le nombre de réponses est apprécié visuellement par la taille de l'arbre. Les dates et heures indiquent l'évolution temporelle du sujet. Nous pouvons visualiser qui participe, qui répond à qui. Cette structure en arborescence peut donner un aperçu du problème et des sous-problèmes qu'il a engendrés à condition que les messages soient correctement placés. Chaque sujet est visualisé par un arbre de messages. Dans cette structure nous visualisons l'auteur du message, le titre (qui peut changer en cours de fil de discussion selon l'intention thématique de l'auteur), la date et l'heure d'émission du message.

Liste des sujets | Nouveau sujet | Participer | Mon compte | Log out

page: 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 - 11 - 12 - 13 - 14 - 15 - 16 - 17 - 18 - 19 - 20 - 21 - 22 - 23 - 24 - 25 - 26 - 27 - 28 - 29 - 30 - 31 - 32 - 33

- Merci **hypoglycémies et convulsions** **P…** 02/03/2006 - 15:36:28
  - Re: hypoglycémies et convulsions **l…** 29/03/2006 - 23:58:13
    - Re: Re: hypoglycémies et convulsions **j…** 30/03/2006 - 08:27:18
  - Re: hypoglycémies et convulsions **j…** 04/03/2006 - 08:28:05
    - Re: Re: hypoglycémies et convulsions **P…** 04/03/2006 - 15:29:06
      - Re: Re: Re: hypoglycémies et convulsions **j…** 04/03/2006 - 18:18:38
        - Re: Re: Re: Re: hypoglycémies et convuls **S…** 04/03/2006 - 20:07:43
          - Re: Re: Re: Re: Re: hypoglycémies et convuls **j…** 05/03/2006 - 15:36:30
            - Re: Re: Re: Re: Re: Re: hypoglycémies et convuls **P…** 05/03/2006 - 16:54:33
              - Re: Re: Re: Re: Re: Re: Re: hypoglycémie **S…** 05/03/2006 - 19:51:18

L'exemple ci-dessus présente un court extrait de structure en forme d'arborescence.[14] Pour lire les messages nous devons cliquer sur le lien et nous perdons de vue l'ensemble de l'arborescence. C'est pourquoi nous présentons ici la forme, mais non le contenu contrairement à l'exemple précédent qui permettait de visualiser d'emblée forme et contenu.

[14] forum du site diabete-France.com

1.2.2.2 Mode de communication de l'écrit asynchrone

Accéder à une information fournie par Internet, information figée, ne peut satisfaire les plus passionnés parmi les utilisateurs, en quête de vivant, d'humain, de relation à autrui. Par le forum et L'IRC, on est invité à tout dire sur Internet, avec l'assurance de se faire comprendre d'une communauté (Bera et Mechoulan, 1999). D'une certaine façon, on peut se montrer sur l'intégralité de la planète. L'écran de l'ordinateur est une fenêtre ouverte sur le monde : l'Internet offre la possibilité à une personne de s'adresser à un grand nombre d'autres ou à une pluralité d'individus de s'adresser à une autre pluralité d'individus : du *one-to-many* au *many-to-many* (Dahlgren, 2000) ; nous retrouvons ces caractéristiques des échanges sur le forum d'Usenet et les espaces de discussion en ligne. Comme le soulignent M. Bera et E. Mechoulan (p. 296), Internet ne permet pas seulement de conserver une mémoire par accumulation de données statiques, numérisées ; ce médium représente «[…] la mémoire d'une humanité en action, la mémoire des faits et gestes […] ».

Mode d'écriture et de co-présence

Certains, dans la période première d'utilisation des forums, ont pu craindre que la quantité d'informations véhiculées par la conversation en présentiel ne soit pas aussi importante dans l'écrit à distance, par l'absence des marqueurs sociaux qui structurent la conversation en face-à-face. Cependant, les participants aux forums développent des modes de présence à l'autre et des stratégies d'écriture qui permettent de compenser l'absence de marqueurs physiques : style d'écriture, rythme de participation, originalité du pseudo, locutions expressives et smileys. L'absence de marqueurs sociaux (race, genre, handicap…) gomme les préjugés et permet à tous d'être écoutés sur ce qu'ils diront (Desjardins, 2002).

Les messages dans un forum de discussion se structurent selon le principe de la paire adjacente : l'unité de signification est « constituée par une séquence ordonnée de deux tours de parole, pris en charge par deux locuteurs distincts » (Beaudoin, 2002, p. 218). L'écrit suscite une réaction, un locuteur répond à un autre locuteur. La reprise des messages précédents, en tout ou partie, est une pratique habituelle qui rend visible les processus de lecture et d'interprétation dans la réponse du second interlocuteur. Le deuxième message incorpore donc le premier visualisant les points d'ancrage de la réponse (Beaudouin et Velkovska, 1999). L'interactivité dans les messages est donc introduite par la pratique

récurrente qui consiste à reprendre le message de l'autre pour y répondre, le commenter, l'évaluer, le compléter (Mondada, 1999). Cette pratique rend possible les échanges car l'espace de perception des différents interlocuteurs est réduit à l'écriture électronique.

Dans les échanges entre interlocuteurs sur les forums de discussion que nous étudions, nous pouvons souvent observer cette écriture en cascade, où les points d'ancrage de la réponse sont rendus visibles par la reprise d'une partie du message précédent. Cependant ce type de construction n'est pas systématique et n'apparaîtra que rarement dans les forums de discussion entre patients diabétiques.

En conversation asynchrone, les participants sont dans une situation de présence *écranique*, terme utilisé par V. Beaudoin (2002) : la présence *écranique* qualifie le fait d'être présent à l'autre uniquement par écran interposé, puisque lors de la lecture ou la réponse aux messages, les deux interlocuteurs ne sont pas en présence l'un de l'autre. A l'inverse, dans les espaces synchrones (tels que les Tchats) les interlocuteurs sont une co-présence spatiale et temporelle : les messages sont lus en temps réel, le dialogue se situe dans le même espace-temps. En conversation asynchrone, la présence à l'autre se matérialise donc par l'intérêt porté au contenu : les messages représentent des supports de ressource partagée (Beaudoin, 2002). Les échanges sur les forums de discussion nous mettent alors en présence d'un mode d'échanges où prévaut la fonction référentielle, celle qui renvoie aux objets du monde comme l'indique V. Beaudoin (2002). L'écrit étant le seul mode d'échange sur le forum, le passage par l'écriture est exigent (Lebrun, 2005) : le sujet doit s'appliquer à formuler clairement ses idées pour être compris. Comme l'explique M. Lebrun, le forum favorise la conservation du processus de construction des idées car la trace est écrite et est dotée de mémoire (historique des messages).

Les discussions se structurent en tenant compte de cette temporalité, l'échange en cours prend en compte les traces du passé (message(s) précédent(s)), et inaugure le contenu du message suivant. Chaque tour de parole dans les forums de discussion, intervient avec un amont de la conversation ; il peut ainsi exhiber la façon particulière dont il tient compte de cette partie précédente de la conversation ; un élément de la contribution de l'un peut être réutilisé par un autre (Lebrun, 2005). Ce tour de parole est aussi en relation avec un aval : l'interlocuteur attend ainsi une suite à l'interaction, en la suscitant, l'orientant, la contraignant. Chaque tour de parole est à la fois rétrospectif et prospectif, ce qui contribue à la structuration de la

conversation, accomplie collectivement par les interlocuteurs, au fil du déroulement de la discussion (Mondala, 1999).

L'écriture permet de mettre en évidence l'opération que fait le deuxième interlocuteur : il repère dans le texte précédent des unités de discours qu'il reprend pour le faire suivre : la pratique de lecture du deuxième interlocuteur peut être rendue visible, car nous pouvons observer ce qu'il retient comme élément important, sur lequel agir, pertinent dans un débat. Le deuxième interlocuteur nous montre par son écrit, sa compréhension du message précédent : les processus de compréhension sont ainsi visibles, pour le 1er interlocuteur notamment qui peut ainsi réagir dans un troisième tour pour rectifier la nature de son discours et la réception qu'il a eue. Cette pratique met en lumière l'interactivité de la discussion asynchrone.

Ces caractéristiques nous semblent importantes à considérer. Le contenu des échanges écrits entre adultes diabétiques ou parents d'enfants diabétiques sur ces forums asynchrones peut être très descriptif ; nous y reviendrons avec l'observation des résultats. Le caractère descriptif du contenu que nous pouvons être amenée à observer, peut être lié à l'intérêt porté au contenu des messages, comme mode d'échange à l'autre, ainsi qu'au fort besoin de contextualisation que suscite chez les patients adultes et les parents la vie avec le diabète de type 1.

Le mode de communication médiatisé par ordinateur que représente le forum de discussion a donné lieu à une analyse de V. Beaudouin et J.Velkovska (1999) : « cet espace de discussion écrite doté de mémoire, permet l'émergence d'un savoir commun, une mémoire collective [….]. Cet éclatement du soi sur divers supports, le caractère différé des échanges et l'absence du corps comme lieu de l'unité de la personne, ont des incidences particulières sur les interactions ». Selon ces auteurs, le mode de présence à l'autre où le corps est absent, le caractère asynchrone des interactions, permettent une plus grande liberté d'expression.

Les interactions entre individus observées dans la vie sociale peuvent laisser une place à l'implicite, sans que cela porte automatiquement préjudice à la compréhension du message véhiculé. Les formes prises par la communication non verbale se substituent alors aux formes verbales, en soulignant, accentuant ou minimisant une intention. D'un regard nous approuvons ou désapprouvons une idée. Cette place laissée à l'implicite rend cependant plus

complexe l'analyse des interactions, car le non verbal est sujet d'interprétations. « Dans l'espace de communication créé par le forum de discussion, l'écrit étant le seul lieu de gestion de la co-présence et des manières de se rapporter les uns aux autres, pour formater le cadre, les acteurs se voient contraints de verbaliser et d'expliciter des éléments de leur relation qui resteraient dans la zone de l'implicite et de l'allant-de-soi dans d'autres dispositifs interactionnels » (Beaudouin et Velkovska, 1999, p. 170). Nous verrons si l'analyse des messages nous permet d'identifier ces éléments (expliciter les éléments de leur relation), avec des catégorie sémantiques telles que : le soutien, la reformulation, la clarification…

Interactivité, textualité, asynchronie, temporalité

La communication asynchrone est un instrument biface, caractérisée par des situations de conversations qualifiées de polylogues. Ce type d'interaction permet un échange minimal, laissant à l'utilisateur la possibilité d'être seulement un témoin des conversations (Marcoccia, 2004). Cette nature textuelle des échanges libère cependant le dialogue de contraintes temporelles, l'écrit devient interactif et l'interaction verbale est écrite (Pudelko et al., 2003). Ce type de communication est donc caractérisé par **l'interactivité,** la **textualité,** l'**asynchronie**. Selon B. Pudelko et al. les études linguistiques ont permis de décrire cette communication : elle présente un caractère hybride, prenant des caractéristiques de discours oral et de discours écrit, avec des caractères spécifiques (*smileys*), des signes typographique destinées à palier l'absence d'affects, ces derniers caractérisant la conversation en face-à-face.

L'utilisation de ce médium a des lois propres, liées à la structure des interactions. Outre la nécessité pour l'utilisateur de s'approprier cette technique, cette dernière contraint une forme particulière à ce médium : la **dissociation temporelle** entre deux discussions. Même minimisée lorsque les internautes se répondent rapidement, ces discussions se distinguent du *Tchat* ou de la conversation en présentiel. Le temps introduit un espace et l'interface propose un support matériel à l'écrit amenant le sujet à réfléchir, préparer la réponse à une situation évoquée par un internaute. Les discussions en mode asynchrone permettent d'échapper aux contraintes temporelles, elles éludent le temps, permettant à tout un chacun de le gérer à son gré. Cette dimension temporelle des échanges, si elle est présente, n'organise pourtant que très faiblement les messages entre les participants. La distance qui sépare deux messages d'un

même fil de discussion, permet de définir le forum comme un espace de conversations persistantes (Marcoccia, 2004).

Le forum de discussion se présente comme un espace de discussion asynchrone qui dissocie temporellement une question de sa réponse. Ce médium offre ainsi un contexte de réflexion, introduit une distance par rapport à soi et aux autres, comme le permettent les outils et médias utilisés à des fins éducatives (Moeglin, 2005). L'auteur nous montre que cette réflexivité introduite par le média « met en jeu le sujet lui-même » dans son rapport à l'autre et ce d'autant plus que ce rapport est médiatisé et peut être objectivé (p. 88).

Les messages sont déposés sur le serveur ; ils sont alors consultés et font l'objet de réponses prenant la forme de production d'idées, de partage d'expériences, de relance, de reformulation, de clarification… L'usage de l'écrit faciliterait la réflexivité des apprenants, davantage que les interactions orales (Strioukoba, 2005). Cependant l'échange de messages sur le réseau Internet relève de la conversation écrite et orale ; même si le code utilisé est l'écrit, les échanges qui peuvent être quasiment simultanés les rapprochent d'une forme de communication orale (Marcoccia, 1998). Pour P. Hert (1999), la communication liée à l'écriture électronique est qualifiée de « quasi-orale » : l'écriture quasi orale cherche à retrouver la capacité du lien produit par la parole. P. Hert explique que cette écriture permet la construction d'un sens commun, l'élaboration de procédures, pour aboutir à un résultat dans un débat électronique. Cette écriture se différencie cependant de la conversation en présentiel ; dans cette dernière le face-à-face peut gommer le contenu d'un message car l'attention des participants est centrée sur les caractéristiques physiques et les indices sociaux d'un intervenant (Lebrun, 2005). Le message écrit privilégie le contenu.

La compréhension des propos de l'interlocuteur est facilitée par le temps disponible pour la lecture, ce qui permettrait de court-circuiter les limites de la mémoire à court terme, sollicitée lors des conversations en face-à-face. Le caractère asynchrone des écrits permettrait des interventions plus réfléchies que dans la conversation orale, le décalage entre deux messages écrits pouvant être propice à une préparation soigneuse des réponses (Desjardins, 2002). La flexibilité de temps est propice à une organisation personnelle de l'utilisation du médium. La connexion en ligne favorise l'autonomie vis-à-vis de la recherche et de la production d'information. Le délai de réflexion pour répondre à un message peut être favorable au développement de l'esprit critique.

Digression, dispersion thématique, non-réponse

Le forum de discussion permet la structuration du contenu par le temps alloué à la prise de recul. Cette activité en ligne permet au sujet de s'interroger, d'effectuer des allers et retours sur les sujets discutés. Le forum électronique est un lieu d'expression de contenus cognitifs disponibles à la lecture et la rétroaction des interlocuteurs (Desjardins, 2002). Cependant, la richesse des interactions génère des effets qu'il ne faut pas négliger (Dardelet, 2001) : le caractère non abouti des discussions qui apportent des solutions sans pour autant conclure sur l'essentiel à retenir, la saturation cognitive, complexifient la gestion des informations. Les conversations en ligne sont souvent génératrices de **digression,** celle-ci se produisant progressivement au fil d'une discussion où des thématiques différentes sont introduites (Marcoccia, 2004). Selon Marcoccia, cette digression est due à la difficulté que rencontrent les utilisateurs du forum, dans la lecture globale des échanges. Les discussions peuvent conduire à une saturation cognitive due à la longueur de certains thread. La constante thématique n'est pas toujours de règle car à partir d'un thème nous assistons parfois à des changements d'objet de discours. N'étant pas assujettis aux interruptions observées dans les conversations en face à face, les messages écrits asynchrones peuvent être très longs et favoriser une surcharge d'information propice au décrochage cognitif (Desjardins, 2002).

Le caractère asynchrone de ce médium offre l'avantage de permettre une flexibilité du temps et d'introduire un espace réflexif ; en contre-partie, ce mode de communication en temps différé favoriserait la **dispersion thématique**, l'attente d'une réponse à un message serait à l'origine d'une fragmentation du discours (Marcoccia, 2004). M. Marcoccia souligne le fait que les auteurs des messages, parfaitement identifiables, se distinguent des lecteurs (les *lurkers*), ces derniers ne laissant pas de trace dans cet espace d'interactions. Le groupe formant la conversation électronique est en permanente construction.

Ces caractéristiques nous semblent importantes à considérer. La durée d'un fil de discussion, le temps moyen observé entre deux messages d'un même fil de discussion seront étudiés. De même nous préciserons la longueur des threads (tout au moins les extrêmes : longueur minimale et longueur maximale). Notre analyse permettra t-elle d'illustrer les propos de ces auteurs ?

Contrairement à la logique conversationnelle, des **questions** peuvent rester **sans réponse**, ce qui est une pratique admise dans le forum. Ceci peut être expliqué par le caractère écrit et asynchrone des échanges, la multitude des lecteurs potentiels destinataires du même message. La non-réponse sur le forum ne revêt pas la même signification que celle qui pourrait être observée dans une conversation en face à face (Beaudouin et al., 1999, p. 135).

Nous pourrons observer sur les forums de discussion destinés aux patients diabétiques, que la **non-réponse** est exceptionnelle. Les logiques d'entraide, l'existence d'un référent commun sont parmi les éléments déterminants de la participation sur les forums.

Des recherches sur l'apport de l'Internet dans le rapport au savoir intègrent le concept de *e-learning*. Une dimension reliée à ce concept est pédagogique, par la prise en compte de l'aspect situé du processus d'apprentissage dans une communauté de pratiques (Derycke, 2002). Notre recherche n'est pas située strictement dans l'apprentissage par les moyens électroniques, elle emprunte certaines de ses caractéristiques : apprentissage autonome via Internet, communauté virtuelle, technologie de communication à distance, Peer-to-Peer.

1.3 Utilisation de l'Internet par le patient chronique : état de la recherche

Aide en temps réel

Plusieurs études soulignent la diversité d'emploi de l'Internet sans pour autant préciser les contenus qu'échangent les patients entre eux. Par exemple, JD Ralston *et al*., (2004) décrivent un programme d'éducation basé sur les échanges électroniques entre patients diabétiques et professionnels de santé, soulignant l'apport des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) : aide apportée en temps réel par les professionnels de santé, ce qui entraîne un sentiment de sécurité des patients. D'autres auteurs, (Plougman et al., 2001) rapportent une expérience d'utilisation, par les patients diabétiques, d'un système de communication et d'éducation par Internet leur permettant de gérer le traitement, grâce à la régulation à distance par le médecin traitant. Selon ces auteurs, le Web offre une nouvelle forme de communication entre les patients et les médecins. L'usage de l'Internet peut apporter des changements profonds dans les interactions soignants-soignés, car il associe médecins et patients et développe le soutien entre patients comme le souligne

AR. Jadad (1999). Cependant, ce médium ne saurait se substituer aux interventions des éducateurs soignants en face à face (Steele et al., 2007) : les interventions en face à face favorisent davantage la motivation notamment lorsqu'il s'agit de modifier des pratiques et des attitudes en matière de comportement de santé. En effet, les résultats rapportés par cette étude montrent que les interventions en face à face restent le moyen privilégié par les usagers de la santé, car il est plus approprié au feed-back régulier et au renforcement des connaissances acquises.

Autoresponsabilité et autoformation par les groupes de patients *on line*

Les groupes de patients on line développent l'autoresponsabilité et l'autoformation, par la motivation, les conseils et informations de santé qu'ils s'apportent entre eux, selon une étude de T. Fergusson et al. (2004). Cet usage est alors situé comme un moyen d'échanges entre patients contribuant à les aider dans la gestion de leur maladie chronique (Zrebiec et Jacobson, 2001). L'apprentissage en ligne dans les groupes de patients a été étudié par J. Lester et al., (2004). Ils rapportent l'exemple de patients atteints de pathologie chronique qui utilisent le forum de discussion créé dans un service hospitalier : l'analyse des discussions écrites entre patients révèle la complexité des situations qu'ils doivent gérer. Ces discussions permettent aux soignants d'identifier précisément le contexte d'apparition d'un problème rencontré par les patients. La connaissance de ce contexte, selon les auteurs, s'avère plus importante que la connaissance du problème lui-même pour une meilleure compréhension des problématiques rencontrées par les patients. Cependant d'autres études soulignent la difficulté d'apporter des preuves solides sur le bénéfice en matière de santé des communautés virtuelles et du soutien entre pairs *on line* (Eysenbach et al., 2004).

L'impact des NTIC sur la santé est significatif puisque 50% de l'ensemble des usagers de l'Internet utilisent le Web pour trouver des informations relevant du domaine de la santé, comme l'argumentent G. Giménez-Pérez et al. (2002). Selon le même auteur, Internet pourrait s'avérer un outil de soins au service de la santé, encourageant l'initiative des patients. M. Mc Mullan (2006) souligne que l'usage de l'Internet est justifié par les utilisateurs pour confirmer les informations qu'ils ont reçues des professionnels de santé, compléter celles qu'ils estiment insatisfaisantes, ou rechercher des informations concernant la santé directement auprès des professionnels de santé qui animent des sites Web.

Avantages et inconvénients du Web

Le nombre de patients qui recherchent des informations dans le domaine de la santé sur le Web, ne cesse de croître (Wald et al., 2007). Ces auteurs mettent en évidence les résultats obtenus par une revue de la littérature portant sur 10 années de publications (1996-2006), laquelle résume bien les conclusions d'un ensemble de travaux récents sur le sujet. Ainsi les auteurs soulignent les avantages et inconvénients du Web. Pour ce qui concerne les avantages, l'accès aux informations sur la santé : améliore les comportements des patients, facilite leurs relations avec le médecin par un meilleur partage des connaissances, fait émerger un modèle triangulaire « patient-Web-médecin », optimise le temps consacré à la consultation médicale par une meilleure anticipation des questions du patient relatives à sa pathologie, favorise les décisions du patient par un consentement éclairé. En outre, le Web facilite la création de groupes de soutien *online* pour les patients, favorise des initiatives, telles que la recherche clinique initiée par des groupes de e-patients. En contre-partie, les inconvénients de l'Internet se rapportent à la grande variabilité de la qualité des ressources en ligne, limitant ainsi le potentiel d'utilisation de source fiable. Ils se rapportent également à la grande variabilité de la qualité des ressources en ligne, à la fiabilité des informations obtenues et à la responsabilité encourue par les fournisseurs d'accès : ceux-ci peuvent être tenus responsables vis-à-vis d'informations qui ne respectent pas les normes en vigueur en matière de santé, faisant alors courir des risques potentiels aux usagers des sites. D'autre part, le Web peut exacerber les disparités socio-économiques (difficultés d'accéder de façon optimale aux informations). Enfin, dans une étude menée auprès d'Américains, plus d'un tiers des personnes interrogées pense que les informations obtenues sur le Web ne rendent plus nécessaire la consultation médicale.

Les effets négatifs de l'usage de l'Internet pour des questions de santé ne sont donc pas négligeables, même si les bénéfices évidents sont soulignés par bon nombre d'études sur le sujet. Cependant, la crainte qu'ont pu exprimer les professionnels de santé quant à la mauvaise qualité de l'information ou à leur utilisation inadéquate par les internautes semble sans fondement (Akrich et Méadel, 2009). Dans ce même article les auteurs précisent que le contenu est auto-régulé, les erreurs ou informations erronées sont repérées par les participants des forums de discussion ou des listes de diffusion.

Malgré tout, évaluer la qualité de l'information sur le Web, accessible aux patients, reste une préoccupation légitimant la conduite de nombreuses études (Ademiluyi et al., 2002 ; Gagliardi et al., 2002 ; Martin et Morse, 2005 ; Breckons et al., 2008). Afin d'aider les internautes à identifier les sites de qualité, la Haute Autorité de Santé a publié une procédure de certification des sites santé français, en partenariat avec la fondation Health On the Net (2007).[15]

Parallèlement aux études menées sur l'utilisation de l'Internet par les patients, l'éducation thérapeutique n'échappe pas aux tentatives actuelles d'utilisation des technologies de communication (NTIC) : pour des praticiens elles présentent un intérêt, face aux limites des interventions en face à face liées au caractère répétitif et coûteux en terme de temps de l'éducation du patient (Keulers et al., 2007). Des chercheurs Néerlandais, BJ Keulers et al,. démontrent l'intérêt d'un programme d'éducation basé sur un logiciel interactif par rapport à une éducation menée en face à face médecin-patient. Cette recherche révèle qu'un programme éducatif basé sur un logiciel informatique peut s'avérer être un excellent outil de rétention des savoirs à propos de la maladie et du traitement, satisfaire le patient, et lui laisser davantage de temps durant la consultation pour qu'il puisse poser des questions et discuter du traitement. L'auto-prise en charge du patient porteur de maladie chronique est de règle. Les NTIC nécessitent l'intervention active du patient tout en permettant une gestion optimale de son temps (Benhamou et Debaty, 2009). Ces auteurs s'appuient sur plusieurs recherches pour mettre en évidence l'intérêt de ces nouvelles technologies en éducation thérapeutique, technologies souvent envisagées comme réponse à l'inadéquation entre l'offre éducative et la demande croissante liée à l'augmentation de la prévalence du diabète. Ces technologies peuvent ainsi se révéler un outil de monitoring à distance (télétransmission des glycémies), un outil d'aide à la décision (logiciel expert automatisé d'aide à l'ajustement des doses d'insuline), outil de formation et d'éducation (échanges entre diabétologues et généralistes). Les maladies chroniques deviennent communes dans nos sociétés. Afin d'optimiser la gestion de ces pathologies, des programmes informatisés se développent pour créer du lien plus constant entre patients et soignants via le Web et intensifier l'éducation (Wu et al., 2005).

[15] http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_607165 (page consultée le 30 septembre 2010)

Esquisse d'un changement dans les pratiques en matière de santé ?

Notre thèse explore les forums de discussion entre patients sans médiatisation par des professionnels de santé à la différence de l'étude de J. Lester et al. (2004). Le développement récent de l'ETP appelle à une meilleure compréhension des difficultés, des problèmes que rencontrent les patients dans la gestion au quotidien de leur maladie et de leur traitement. L'Internet construit une continuité physique de la présence humaine ; il conserve les mots, les images, les affects créés par les relations qui se nouent ; il souligne la présence de chacun (Herrenschmidt, 2001), tout en préservant l'anonymat de cette présence. Cette partie de soi, celle que l'on veut montrer, donne une valeur singulière à la communication sur Internet. Les questions de santé, souvent confidentielles, peuvent être difficiles à aborder en présentiel et expliquent pour une part l'intérêt porté à l'usage des forums de discussion (Dardelet, 2001). Dans le domaine des nouvelles technologies de l'information et de la communication, le forum de discussion, le T*chat*, représentent des innovations rapidement adoptées par les patients diabétiques (Benhamou et Debaty, 2009). Selon les auteurs, le T*chat* est un support émotionnel qui peut cependant véhiculer des croyances erronées, en raison de l'absence de supervision par un professionnel. Les forums de discussions que nous étudions, non supervisés par un professionnel, peuvent véhiculer également des croyances erronées. Nous ne nous attacherons pas à des identifier, la recherche d'erreur n'étant pas un des objectifs de notre thèse.

Le forum de discussion regroupe des personnes aux intérêts communs, formant une communauté active sur Internet. Les individus ont conscience de l'importance des interactions entre pairs dans la gestion de la maladie chronique : « [une grande partie des informations dont ils ont besoin est tacite et pratique et ne peut être transmise que par des interactions fréquentes]…[cette communauté se compose de personnes touchées par la maladie…elle n'est pas dirigée par des spécialistes mais guidée par des experts, c'est-à-dire des personnes qui souffrent de la maladie depuis longtemps et qui sont capables de bien expliquer leur condition] » (Dillenbourg et al., 2003, p 17). Nous sommes ici au cœur de notre thèse : les forums de notre étude destinés aux personnes diabétiques ou à leur entourage offrent la particularité de ne pas être médiatisés par des professionnels. Les internautes, diabétiques ou parents d'enfants diabétiques, sont pour certains d'entre-eux en prise avec le diabète depuis plusieurs années. La fréquence des interactions que soulignent les auteurs, qui transmettent les

informations pratiques dont ont besoin les personnes touchées par la maladie chronique, la transmission de l'expérience vécue sont bien en lien avec l'objet de notre thèse.

L'ensemble des recherches sur l'usage de l'Internet témoigne du changement qui se dessine dans les pratiques en matière de santé, au sein desquelles le patient prend une part active : usage de l'Internet, usage des technologies de communication. Avec l'avènement de l'Internet, la production de connaissances peut articuler expérience des patients et connaissances médicales, et ainsi associer intimement patients et cliniciens (Akrich et Méadel, 2009). A ce titre, quelques études actuelles viennent renforcer l'idée d'une complémentarité éducative entre l'internet et le suivi médical. Les services du *Web 2.0* (Nordfeldt et al., 2010) soutiennent les parents et les enfants diabétiques de type1, en leur permettant d'échanger entre-eux des informations sur la gestion de la maladie chronique ; les professionnels de santé restent situés activement dans l'apport d'informations actualisées à destination de ces internautes. Le médium virtuel qu'est Internet pourrait s'avérer être une nouvelle forme de pédagogie médicale, pour permettre un apprentissage en dehors du face-à-face habituel (Wiecha et al. 2010). Promouvoir la santé via le cyberspace peut apporter de nouvelles opportunités pour les patients. L'Internet abolit les barrières géographiques et sociales, gommant leur effet marginalisant et stigmatisant (Hallett et al., 2007). Par cette étude, les auteurs soulignent l'impact des technologies de communication dans la santé, notamment le Tchat utilisé aussi bien par les communautés de pairs, que par les cliniciens.

La majorité des études actuelles portent davantage sur les modalités d'utilisation de l'Internet, que sur l'analyse propre des échanges entre patients sur le plan des contenus. Ceci est pourtant essentiel à la compréhension et la caractérisation de la place occupée par Internet, comme une ressource complémentaire et spécifique des programmes d'Éducation thérapeutique qui tendent à être mis en œuvre dans les structures de soins. Il nous semble que les insuffisances des études actuelles portent principalement sur la nature des échanges entre patients, comme trace d'un savoir informel. Cette connaissance peut se révéler utile aux soignants éducateurs, pour comprendre la complexité inhérente à la gestion quotidienne du diabète et dans ce cadre éclairer la conception des programmes d'éducation.

Le fait que ces échanges soient établis entre patients sans présence de soignants nous conduit à considérer les contenus comme étant propres aux patients et non-influencés directement par la relation médicale elle-même. Les écrits sur Internet représentent donc une particularité

intéressante d'analyse des contenus échangés entre ces patients, dans le cadre limité des forums de discussion qui n'ont pas comme intention déclarée une visée d'apprentissage comme nous pouvons le retrouver sur les plateformes de formation à distance (e-learning). Ces forums, modérés mais non médiatisés, ont pour visée essentielle un partage d'expériences entre personnes confrontées au diabète, à partir de thématiques librement énoncées et débattues.

1.4 Cadre théorique : Concepts et apports de la psychologie cognitive en éducation thérapeutique du patient

La psychologie cognitive appartient au domaine des sciences cognitives. D'autres disciplines s'intéressent à la cognition : philosophie, linguistique, neurosciences, intelligence artificielle. Elles se sont développées indépendamment les unes des autres et appréhendent ce domaine avec des problématiques et méthodologies propres (Raynal et Rieunier, 1997). La psychologie cognitive est axée sur l'analyse et la compréhension des processus de traitement de l'information de l'être humain (Tardif, 2006). Les techniques et méthodes utilisées en pédagogie, issues de cette discipline, sont applicables à tous les domaines qui ont pour fondement l'apprentissage : la formation des élèves, des étudiants et l'éducation des patients atteints de pathologie chronique. A partir de techniques et méthodes communes aux différents statuts de l'apprenant, une différence réside dans les finalités : en éducation thérapeutique du patient, le fondement de l'apprentissage vise le développement de compétences à autogérer sa pathologie.

La taxonomie des compétences, déclaratives procédurales et conditionnelles, est décrite par la psychologie cognitive. Cette classification conduit à structurer les niveaux taxonomiques des objectifs pédagogiques nécessaires à la construction progressive de ces connaissances, celles-ci participant au développement des compétences. Nous formaliserons alors ce concept *compétences*, pour en comprendre le sens chez le patient chronique. La *cognition située*, paradigme récent de la psychologie cognitive, nous semble intéressant à explorer. En effet, l'éducation thérapeutique offre un apprentissage contextualisé, en lien avec la construction de connaissances issues de l'expérience de la maladie. Le concept de cognition située nous éclairera sur la nature de ces compétences, construites par la confrontation du patient aux situations de vie quotidienne.

La *métacognition*, concept formalisé par la psychologie cognitive, est une composante importante des compétences. Nous l'utiliserons pour analyser les entretiens menés auprès des patients dans leur utilisation du forum de discussion. Il s'agira de comprendre la manière dont les patients gèrent cette utilisation, la métacognition faisant explicitement référence au contrôle que la personne exerce sur elle-même.

Nous allons ainsi aborder successivement les concepts de *connaissances*, *compétence*s, *métacognition*, *cognition située*, à la lumière du cadre théorique proposé par la psychologie cognitive. Nous préciserons également le concept d'*éducation informelle*, pour discuter les résultats.

1.4.1 Connaissances

Selon G. Vignaux (1991), les connaissances sont des savoirs de base utiles à la reconnaissance, à la compréhension des situations et à l'action, ces structures étant stabilisées en mémoire à long terme. Nous empruntons à JG. Ganascia (1991) la précision qui suit : le terme est employé pour désigner le rapport d'un sujet à un objet ; il s'agit d'une connaissance diffuse, imprégnant totalement le sujet au point de la rendre difficilement communicable. Ce sens premier d'intransmissibilité conduit à lui conférer un deuxième sens : la connaissance, rapport d'un sujet à un objet, si celui-ci est objectivable, peut être transmise par le langage. Les sciences cognitives tentent donc d'expliciter les modalités de passage du sens premier au sens second.

1.4.1.1 Place des connaissances antérieures

La théorie d'Ausubel (1968) permet de comprendre le rôle des connaissances antérieures (le déjà-là) dans l'apprentissage. Selon l'auteur, cette structure cognitive existante est le point d'accroche de toute nouvelle connaissance, l'apprentissage s'effectuant selon un mécanisme qu'il nomme *ponts cognitifs*. Ce rôle prépondérant accordé aux connaissances antérieures est souligné par le courant théorique de la psychologie cognitive (Tardif, 1999). L'apprentissage est l'établissement de liens entre les connaissances antérieures et les nouvelles informations.

Les connaissances intégrées en mémoire à long terme sont le résultat d'une construction active. Les représentations sont essentielles à prendre en compte chez le patient : elles nous

donnent des indications sur l'organisation de ses connaissances, ce qui doit amener le soignant à faire preuve d'un grand respect vis à vis du patient comme le souligne R. Gagnayre (2000). Nous constatons que ce terme *représentation* a une signification polysémique, selon la discipline qui l'utilise. En psychologie cognitive le terme *représentation* signifie l'organisation en mémoire à long terme des différentes catégories de connaissances (Tardif, 1999). Cette organisation, plus ou moins stable, peut subir des remaniements lorsque le sujet est confronté à l'apport de nouvelles connaissances.

C'est ainsi que l'interrogation des connaissances antérieures du patient est, pour le soignant, une véritable ouverture sur la manière dont le malade se représente le monde qui est le sien, celui de sa pathologie. R. Gagnayre précise que cette compréhension est bidirectionnelle ; elle autorise la découverte mutuelle patient/soignant. Le respect du soignant vis-à-vis des représentations des patients est également un aspect essentiel de l'éducation thérapeutique : ces représentations sont constituées pour partie de l'apprentissage issu des programmes d'éducation dont ont pu bénéficier les patients et pour partie d'un savoir profane issu de croyances ou d'auto-apprentissage par la confrontation aux situations de vie quotidienne.

Le contenu des messages écrits sur les forums étudiés est probablement polysémique si l'on s'en tient aux concepts que nous venons d'évoquer (connaissances antérieures, catégories de connaissances, représentation de ces connaissances en mémoire à long terme). Ces forums n'étant pas médiatisés par un tiers (soignant par exemple), nous serons confrontés à une absence de reprise des éléments qui structurent un apprentissage (notamment le lien entre des connaissances antérieures et l'apport de nouvelles connaissances, le repérage des représentations, les connaissances erronées). Cependant, les catégories de connaissances peuvent être identifiées dans le contenu des messages écrits par les internautes. Notre questionnement, énoncé en introduction, porte entre-autres sur l'identification des thèmes (situations) fondant les messages des internautes : à partir des descriptions des internautes lorsqu'ils font référence aux situations qu'ils rencontrent, nous pouvons identifier les catégories de connaissances qui leur sont nécessaires ; nous formaliserons ces connaissances en terme d'objectifs pédagogiques. Dans cette partie théorique, nous présentons donc les catégories de connaissances selon le courant théorique de la psychologie cognitive.

1.4.1.2 Catégories de connaissances

La psychologie cognitive considère qu'il existe trois catégories de connaissances (Tardif, 1999). Cette distinction est fortement issue des travaux d'Anderson (1983), qui ont contribué à en distinguer deux types : les connaissances déclaratives et les connaissances procédurales. Ultérieurement d'autres travaux ont permis de diviser les connaissances procédurales en connaissances procédurales (procédures élémentaires) et conditionnelles qui font apparaître les conditions de l'action (Tardif, 1999 ; Perrenoud, 1997 ; Josua et Dupin, 1993). Ces dernières, selon J. Tardif, sont dites stratégiques et sont responsables du transfert des connaissances.

Connaissances déclaratives

Les connaissances déclaratives sont des connaissances théoriques qui répondent à la question du *quoi* et correspondent au savoir sur un objet, sur une situation de résolution de problème. Ces connaissances ont la particularité d'être statiques. Pour permettre l'action elles doivent être traduites en procédures ou en conditions, donc en connaissances procédurales ou conditionnelles. Pour exemple : un patient qui connaît de manière déclarative les fondements de l'insulinothérapie fonctionnelle, peut ne pas pouvoir en dégager les règles applicables et ne pas parvenir à les utiliser dans les situations qu'il rencontre.

Les connaissances déclaratives sont verbalisables par le langage, elles ne sont pas toujours explicites pour celui que les possède mais elles sont au moins explicitables par un tiers. Le socle des connaissances déclaratives est constitué par l'organisation conceptuelle : mémoire sémantique ou conceptuelle (Baudoin, et al., 2007). R. Brien (1997) précise que les connaissances déclaratives sont des concepts, des propositions, des ensembles de propositions, des blocs de connaissances. Pour l'auteur les blocs de connaissances sont des macrostructures ou macroschémas destinés à faciliter l'acquisition de grands ensembles de connaissances.

Selon des travaux d'auteurs repris par R. Brien (1997), le *concept* est une unité cognitive utilisée pour représenter des objets particuliers ou des actions. Cette représentation suppose que l'apprenant ait accès à trois types d'informations : la classe d'appartenance d'un objet ou d'une action, la ou les caractéristiques différenciatrices de cet objet ou action, un exemple de cet objet ou action. B.M. Barth (1987) explique le terme *concept* de façon similaire, s'agissant

d'une représentation abstraite qui est attribuée à une catégorie d'objets dont les caractéristiques sont communes. Un exemple de concept utilisé par le patient diabétique : une **pompe à insuline correctement réglée**.

En science cognitive, la *proposition* est une unité cognitive déclarative permettant de se représenter l'existence d'une chose (Brien, 1997). Pour se représenter une nouvelle proposition, l'auteur précise que la personne doit posséder un schéma propositionnel approprié et les concepts susceptibles d'être attachés à ses variables (p. 61). Un exemple de schéma propositionnel est : la **pompe à insuline en fonctionnement affichant un débit de base déterminé.**

Selon R. Brien l'*ensemble de propositions interreliées* fait appel à un ensemble de connaissances regroupées qui contribuent à la représentation d'événements, de principes, de lois, d'épisodes et de processus. Pour acquérir les connaissances nécessaires à un voyage à l'étranger, le patient doit disposer d'un ensemble de concepts en relation les uns avec les autres. Si le patient a déjà voyagé en avion avant la pathologie, il possède un schéma dont la structure ressemble à l'ensemble de propositions qui lui est présenté. L'acquisition d'un ensemble de propositions est facilitée par la possession des concepts et des relations qui s'établissent entre-eux. Un exemple d'ensemble de propositions inter reliées est : **un voyage à l'étranger pour un patient diabétique traité par pompe à insuline.**

Un *bloc de connaissances* correspond à une organisation de connaissances récupérables en mémoire à long terme : il comprend l'acquisition de concepts, de propositions, d'ensemble de propositions. Chez le patient diabétique, un exemple est : **l'ensemble du matériel et des manipulations, réglages, nécessaires à l'utilisation de la pompe à insuline.**

Les connaissances déclaratives peuvent être portées à la conscience (Brien, 1997). Leur acquisition fait appel activement aux connaissances antérieures de l'apprenant (Tardif, 1999). Celles-ci sont liées aux nouvelles informations. Cette liaison n'est pas automatique : elle doit être accompagnée par l'enseignant ou l'éducateur soignant[16] en amenant l'apprenant à élaborer et organiser les informations. L'élaboration consiste à ajouter l'information nouvelle à celle existante. Cette élaboration permet de nuancer les informations en mémoire à long

[16] Dans notre domaine nous nommerons l'éducateur soignant, le professionnel chargé de formation du patient. Il ne s'agit pas d'un enseignant ou d'un formateur au sens formel du terme.

terme ; elle permet d'accroître le réseau de connaissances disponibles à la personne et surseoir aux limites de la mémoire de travail dans l'espace de traitement des informations. Ainsi l'élaboration augmente le nombre de voies d'accès aux connaissances en mémoire à long terme.

Connaissances procédurales

Les connaissances procédurales se rattachent aux savoirs faire, aux opérations à effectuer, aux règles d'actions. Elles servent à réguler des activités, comportementales ou mentales. Ces connaissances sont généralement implicites et ceux qui les possèdent ne peuvent les verbaliser. Les connaissances procédurales sont le plus souvent apprises par la pratique, parfois en dehors de tout enseignement (apprentissage informel), ou par un enseignement prolongé au travers d'une longue expérience (Baudoin et al., 2007). Elles permettent d'exécuter des opérations sur les objets ou à partir des faits. Contrairement aux connaissances déclaratives qui sont portées à la conscience, les connaissances procédurales sont inconscientes (Brien, 1997). Elles correspondent aux étapes pour réaliser une action ; elles répondent à la question du *comment* et correspondent au savoir-faire sur un objet, une situation de résolution de problème (Tardif, 1999). R. Brien (1997) précise la nature des connaissances procédurales, qui comprennent des *règles d'action*, des *procédures*, des *stratégies cognitives.*

1 - Les règles d'action correspondent aux connaissances dynamiques. Ces connaissances sont des séquences d'action (Tardif, 1999), représentées en mémoire à long terme sous forme de production (une condition déclenchant plusieurs actions). Les conditions d'une règle d'action se composent de propositions qui contiennent des concepts (Brien, 1997). Elles sont comprises de la façon suivante, comme le précise R. Brien : si condition X, alors action Y. Chez un patient diabétique, un exemple de connaissance procédurale peut être donné comme celui-ci :

Quand le patient doit calculer un bolus d'insuline en pré prandial, alors il doit :

Évaluer la quantité de glucides prévue au repas

et Estimer l'activité prévue en post prandial

et Effectuer son auto-glycémie

Puis comparer le résultat de l'auto-glycémie avec les résultats (au même moment) des deux à trois jours précédents cas d'hyperglycémie inhabituelle

L'enseignant, l'éducateur soignant, sont des médiateurs entre la connaissance à acquérir et l'apprenant (le patient), et non pas un transmetteur direct d'informations. Les connaissances procédurales sont très nombreuses ; selon J. Tardif, les objectifs pédagogiques qui correspondent à des *comment faire* portent sur des connaissances procédurales.

2 - Une procédure est un ensemble de règles d'actions. Elle comprend des sous-procédures. Chez un patient diabétique, des exemples de procédure et sous-procédure peuvent être proposés comme :

Procédure de correction d'une hyperglycémie : pour corriger une hyperglycémie le patient doit prendre en compte le résultat des glycémies des jours précédents (sous procédure), et augmenter la dose habituelle en fonction de celles-ci et non en fonction de la glycémie du moment même (sous-procédure). Pour prendre en compte le résultat des glycémies précédentes, le patient doit tenir à jour correctement un carnet de surveillance (sous-procédure).

3 - Les stratégies cognitives correspondent aux règles ou procédures d'un plus haut niveau, nécessaires à l'agencement des connaissances procédurales d'un domaine donné, afin d'élaborer une solution pour résoudre un problème. Ces stratégies peuvent être particulières à une situation donnée, ou au contraire être générales. Selon R. Brien (1997), l'apprenant doit posséder au préalable une quantité importante de connaissances déclaratives et procédurales d'un domaine particulier ; les stratégies cognitives sont acquises lors de la manipulation de ces connaissances.

Un exemple de stratégie particulière pour un parent d'enfant diabétique, pourrait être : **simuler mentalement la manière de poser un cathéter de pompe à insuline chez un jeune enfant.**

Un exemple de stratégie cognitive générale pour un parent d'enfant diabétique pourrait être celui-ci : pour résoudre un problème de prise en charge de l'allocation d'éducation spéciale (AES) chez son enfant, le parent peut se **remémorer la manière dont il a résolu un problème administratif analogue à celui qu'il rencontre (stratégie par analogie).**

Dans l'accomplissement d'une tâche, les connaissances déclaratives et procédurales jouent un rôle complémentaire. R. Brien (1997) précise qu'il est possible de se représenter les transformations de manière déclarative, c'est-à-dire des procédures qui ne peuvent pas être réalisées. De même il est possible d'utiliser des procédures sans pouvoir les décrire. Il semblerait alors que certaines connaissances soient uniquement déclaratives, d'autres uniquement procédurales. Cependant cette distinction n'est pas si nette, car sur un même sujet un individu peut posséder les deux types de connaissances ; R. Brien cite C. Georges pour exposer la notion de connaissances duelles. G. Vergnaud (1991) nous renseigne sur le *concept-en-acte* qui sert à sélectionner l'information ou le *théorème-en-acte* pour expliquer « une proposition tenue pour vraie sur le réel et permettant de rendre compte de l'organisation de la conduite du sujet » (p. 23). Selon Vergnaud les théorèmes-en-acte, sont des invariants opératoires souvent implicites, mais qui peuvent être explicites.

Les connaissances déclaratives jouent un rôle dans la phase d'acquisition d'une habileté complexe, pour se représenter les différentes étapes d'une tâche (Anderson, 1985). Après transformation en règles d'action, l'aspect procédural prévaut. Certaines connaissances resteront toutefois à l'état déclaratif (mode d'action des différentes insulines par exemple), même si elles servent à des procédures (heures d'injection d'insuline ou repérage d'hypoglycémie ou hyperglycémie).

L'acquisition des connaissances procédurales fait appel à la procéduralisation et à la composition (Tardif, 1999). La procéduralisation est la création d'une représentation productionnelle qui indique les séquences à exécuter (Anderson, 1993). Selon J. Tardif, l'enseignant doit donc rendre les séquences d'action explicite où chaque décision est argumentée. J. Tardif (1999), cite les auteurs Anderson et Gagné pour expliquer que l'acquisition de connaissances procédurales se fait également par la composition : cette stratégie d'intervention pédagogique vise à faire acquérir de manière graduelle, à l'apprenant, des actions d'une connaissance procédurale. La composition correspond à la combinaison des petites représentations productionnelles d'une connaissance procédurale en une seule grande représentation productionnelle (Tardif, 1999, p. 363).

Connaissances conditionnelles

Des auteurs comme R. Brien (1997) et JR. Anderson (1993), ne mentionnent pas les connaissances conditionnelles. D'autres les utilisent et développent leur application (Tardif,

1999 ; Perrenoud, 1997 ; Josua et Dupin, 1993). Ces connaissances répondent aux questions du *pourquoi* et *quand* et correspondent aux savoirs d'une personne sur les conditions d'emploi d'un objet ou d'une stratégie de résolution de problème. Ces connaissances se réfèrent aux conditions d'une action (à quel moment utiliser telle stratégie par exemple).

Les connaissances conditionnelles sont responsables du transfert des apprentissages (Tardif, 1999). Elles se réfèrent aux conditions d'utilisation des connaissances déclaratives et procédurales. La représentation de ces connaissances en mémoire à long terme ressemble aux connaissances procédurales. Cependant J. Tardif montre qu'il s'agit plutôt de connaissances de catégorisation ou de reconnaissance, alors que les connaissances procédurales se réfèrent à des séquences d'action. Les connaissances conditionnelles répondent donc à plusieurs conditions et donnent lieu à une seule action (Si… Alors). Chez le patient diabétique, traité par pompe à insuline externe, un exemple de connaissance conditionnelle peut être donné comme celui-ci :
Si la pompe à insuline signale HI
Si l'auto-glycémie révèle une hyperglycémie
Si les bolus correctifs d'insuline ne normalisent pas rapidement la glycémie
Alors le cathéter est obstrué

1.4.1.3 Représentation des connaissances en schéma

Ces trois types de connaissances sont activés dans la résolution de problème, la réalisation de tâche. Les connaissances sont construites par la personne, elles lui sont propres et sont temporairement viables. Elles restent acquises aussi longtemps qu'elles peuvent être utilisées par la personne et adaptées à différentes situations (Jonnaert et al., 2005).

La compréhension des connaissances de l'apprenant nous permet d'approcher leur construction, leur logique. L'organisation des connaissances en mémoire est une des caractéristiques de l'expertise (Tardif, 1999). En mémoire à long terme, ces connaissances sont organisées en schéma et fortement reliées. Un schéma est une architecture de connaissances inter-reliées d'une manière hiérarchique car appartenant à un même champ thématique ou un même domaine de connaissances.

Chez le patient diabétique, un exemple de réseau de connaissances concernant le schéma de l'adaptation des doses d'insuline réunit :

1 - Des connaissances déclaratives sur les insulines prescrites (délai d'action, conservation…), les risques inhérents à l'élévation de l'HbA1c, les activités ou circonstances qui justifient une modification des doses prescrites…

2 - Des connaissances procédurales sur la manière de l'injecter (injection, pompe à insuline), le réglage des débits de base sur la pompe à insuline, le calcul des bolus en fonction des repas et des glycémies, le choix de la fréquence des glycémies, la tenue d'un carnet de surveillance et éventuellement une nouvelle conception de celui-ci…

3 - Des connaissances conditionnelles sur la résolution d'hyperglycémie ou d'hypoglycémie, sur la résolution de problèmes rencontrés avec la pompe à insuline…

Plus les connaissances sont organisées, plus la personne a la possibilité d'associer de nouvelles informations aux connaissances déjà en mémoire ce qui explique la place prépondérante que la psychologie cognitive accorde à l'émergence des connaissances antérieures de l'apprenant. Il s'agit de déstabiliser ou renforcer cette organisation des connaissances afin que les nouvelles connaissances qui se construisent sur le réseau sémantique existant permettent une utilisation fonctionnelle dans un contexte approprié. La résolution de problème nécessite le recours à des connaissances procédurales et conditionnelles (Tardif, 1999). L'organisation des connaissances signale donc un niveau d'expertise. L'utilisation des cartes conceptuelles peut d'ailleurs nous renseigner sur cette organisation en soulignant l'évolution de ces connaissances avant et après éducation (Marchand et al., 2002).

Malgré tout, comme le précise R. Gagnayre (2000), les connaissances se transforment et nous voyons resurgir, alors qu'on les croyait disparues, des connaissances anciennes, enfouies. Ceci est vrai pour tout apprenant mais la maladie chronique à ceci de particulier : elle « entraîne parfois des épisodes de relâchement, ou oblige à faire face à des situations imprévisibles que le médecin doit entendre et comprendre » (Gagnayre, 2000, p. 142). Ce processus nous amène à reprendre les zones de compréhension : face aux objectifs de sécurité définis dans le contrat d'éducation patient/soignant, l'ensemble des connaissances de sécurité doit être vérifié le plus souvent possible afin de s'assurer de leur présence et de leur exactitude en fonction des références académiques.

L'acquisition de compétences conduit à intégrer de nouvelles connaissances aux connaissances déjà acquises, c'est-à-dire intégrer un nouvel objet mental (Brien, 1997). Pour cet auteur, la « compétence est un ensemble de connaissances déclaratives, de connaissances procédurales et d'attitudes qui sont activées lors de la planification et de l'exécution d'une tâche donnée » (p. 90) [17]. Pour se constituer en compétences, ces connaissances doivent être intégrées pour être utilisables. R. Brien distingue la compétence en puissance représentée par la forme des connaissances et attitudes présente en mémoire en long terme, de la compétence en acte : celle-ci résulte de l'activation des connaissances et d'un ensemble de stratégies permettant d'avoir une représentation de la situation pour pouvoir agir à partir de celle-ci.

1.4.2 Cognition située

La théorie de l'action située considère que le sens des actions naît de leur exécution (Dewey, 1990) et n'existe pas en dehors de ce contexte d'occurrence (Schuman, 1987, cité par Masciotra et al. 2004). Ce modèle de l'action contextualisée est opposé à l'action telle qu'elle est appréhendée par la psychologie cognitive, en terme de construction et d'exécution de plans. Dans la perspective de l'action située l'apprentissage est intégré dans une situation définie par des conditions sociales et matérielles (Allal, 2007).

1.4.2.1 Les compétences se construisent dans les moments d'apprentissage comme dans les situations de vie réelle

Selon le courant de la connaissance située, le savoir est contextualisé. Les théories de la cognition située sont complémentaires des théories cognitivistes, ces dernières prenant peu en compte les contextes dans lesquels les comportements sont appelés à se produire (Grégoire, 2008, page 217). Un courant de la cognition située s'oppose totalement à la psychologie cognitive : la compréhension des performances cognitives d'un sujet passe par l'environnement, le comportement en est la réponse directe. Selon ce courant, le sujet ne fait pas appel à un traitement conscient de l'information pour agir sur l'environnement (Gibson, cité par Grégoire, 2008). Nous ne retiendrons pas cette branche radicale dans notre approche, mais nous utiliserons une position médiane, à l'instar des cognitivistes. Dépasser l'opposition réductrice entre l'apprentissage décontextualisé *vs* contextualisé nous permet de prendre en compte les faits, les contextes, les situations vécues par le sujet, comme des possibilités

[17] Nous soulignons que Brien ne mentionne pas les connaissances conditionnelles.

d'abstraire des règles de production. Ceci pose la question du transfert des connaissances : il permet au sujet de s'adapter aux différentes situations qu'il est amené à rencontrer afin de ne pas réapprendre une nouvelle habileté dans chaque contexte d'utilisation. Le passage par la décontextualisation est incontournable afin d'amener l'apprenant à dégager des règles et procédures transférables dans différentes situations malgré le caractère singulier de certaines situations rencontrées.

Trois courants de recherche participent à la conceptualisation de l'action située (Allal, 2007). Premièrement, les recherches anthropologiques centrées sur la co-constitution de savoir dans des communautés de pratiques. Deuxièmement, la théorie Vygotskyenne sur la zone proximale de développement : cette zone est un espace de construction conjointe de nouvelles compétences par le guidage de l'enseignant. La troisième source influençant le concept de l'action située provient des travaux en linguistique et sémiotique : les significations discursives se construisent en contexte. Selon L. Allal (2007), la conception de l'apprentissage amène à prendre en compte les composantes cognitives, métacognitives, sociales et les facteurs liés au contexte.

Notre cadre théorique intègre le concept de cognition située, pour éclairer la compétence. Nous nous appuyons sur les travaux de D. Masciotra et al. (2004), D. Masciotra (2008) : la compétence, qui est définie comme le pouvoir adaptatif de la personne, se construit dans les moments d'apprentissage comme dans les situations réelles (travail, vie quotidienne). Les situations d'apprentissage construites lors des séances d'ETP individuelles ou collectives sont d'importance pour construire le fondement des compétences (auto soins, auto surveillance….) et renforcer cette construction. En outre, les situations quotidiennes sont des constituants actifs des connaissances mises en action, en vie. Le quotidien des personnes atteintes de pathologie chronique (ou le quotidien de l'entourage), génère une multitude de points d'ancrage et d'activation des connaissances ; à ce titre ces situations qui s'imbriquent dans les interstices du quotidien sont constituées à la fois de contenant (entendu comme le support à l'intérieur duquel la connaissance s'actualise, se renforce, prend sens) et le contenu (la connaissance elle-même revisitée par la situation qui lui donne vie). Selon Masciotra le terme *situé* est attribué au sens que prend l'activité, dans une situation et un contexte au sein duquel elle se déroule. Les connaissances et les compétences s'intègrent dans l'action d'une personne et la situation qui se présente (Masciotra, 2008).

1.4.2.2 Les compétences fonctionnent dans les situations vécues

Les compétences fonctionnent en situation : les écrits produits par les internautes permettent d'approcher la nature singulière des situations vécues. Les patients porteurs de pathologie chronique disposent généralement d'un « modèle enseigné» pour gérer la maladie dans leur quotidien (exemple : adaptation des doses d'insuline en fonction des résultats de l'autocontrôle glycémique, gestion de l'alimentation, correction de l'hyperglycémie…). A ce modèle s'ajoutent les multiples ajustements que doivent opérer ces patients, en fonction de données périphériques liées à leur environnement (travail, stress, maladie aigüe, variation d'horaires de repas, variation des activités journalières…) et des données cliniques ou biologiques qui leur sont propres (variabilité des résultats glycémiques par exemple…). La situation, son contexte, peuvent modifier le modèle initial d'apprentissage. Une compétence n'est pas acquise et définie une fois pour toutes, dès lors que les personnes diabétiques auront intégré les paramètres à prendre en compte pour s'autogérer, s'auto soigner. Les compétences des personnes diabétiques de type1 se comprennent avant tout dans les situations où elles s'activent, se perfectionnent, s'affinent, s'adaptent, se reconstruisent.

Si l'on considère le concept de cognition située, être confronté aux situations quotidiennes permet aux personnes atteintes de pathologie chronique de devenir compétentes. La lecture des écrits sur les forums de discussion permet-elle de faire exister cette compétence parce que le médium qu'est Internet en permet la formalisation ? Dans une discussion asynchrone (forum de discussion), les tours de parole des internautes s'inscrivent dans un enchaînement discursif (Mondala, 1999). L'internaute intervient en réponse à un interlocuteur : sa réponse prend en compte un aspect du précédent ou d'un des précédents messages à partir desquels il déroule sa pensée. Cet écrit peut prendre la forme d'une réponse argumentative par son expérience, un avis, une demande de clarification, une reformulation. Par sa réponse écrite, l'internaute oriente la suite de l'interaction, la suscite, la contraint. Le contenu des messages est ici très contextualisé. La situation qui a été initialement présentée par un patient internaute en introduction du fil de discussion est ainsi transformée, analysée à la lumière de l'expérience des répondants, de leur point de vue. Cette inscription particulière de moments discursifs peut exhiber des aspects constitutifs d'une compétence contextualisée : celle-ci est montrée, lisible, car un support lui donne corps. Nous nous rapprochons ici de l'action située, car l'activité prend son sens à l'intérieur même d'une situation décrite.

Les compétences discutées par les patients diabétiques (utilisation des connaissances dans un domaine donné, recherche d'aide et l'expérience des pairs) peuvent être lisibles dans cet espace asynchrone, support de communication et de savoir. Dans la perspective d'une intelligence des situations, les compétences se distribuent dans l'espace et le temps. Comme le souligne D. Masciotra (2008), elle se situent dans les objets qui forment l'action (ordinateur par exemple) et dans l'intelligence des pairs. Les compétences sont ainsi distribuées entre toutes les ressources de la situation, matérielles et humaines, entre l'intérieur d'une personne et l'extérieur qui constitue son environnement. Ce caractère distribué est également souligné par Tardif (2006, pp. 19-20), puisque selon cet auteur les compétences intègrent les ressources internes propres à l'individu (composantes cognitives, affectives…) et externes (collègues, TIC…).

Les compétences des patients diabétiques étant la pierre angulaire de notre recherche en tant que concept à explorer sur le plan pragmatique et théorique, l'éclairage par le concept de cognition située sera centré sur cette compétence. C'est pourquoi nous faisons référence aux travaux de D. Masciotra et al (2008). Notre recherche ne s'appuie pas fondamentalement sur le paradigme de la cognition située mais notre idée est d'examiner ce que ce paradigme, centré sur les compétences, peut apporter aux compétences traditionnellement formalisées en Education Thérapeutique du Patient et déclinées par notre analyse thématique.

Appréhender le concept de cognition située nous permet de mettre l'accent sur le contexte d'émergence d'une action réalisée par un patient diabétique. Comme les discussions écrites entre patients nous le montreront, leurs actions ne peuvent être uniquement la conséquence de plans préétablis, l'application de règles et normes proposées par le soignant éducateur : par exemple au cours d'un autocontrôle glycémique les patients calculent le bolus d'insuline pour corriger une hyperglycémie, décident de diminuer le débit de base de la pompe à insuline pour faire face à une hypoglycémie, ou pour anticiper une hypoglycémie en vue d'un changement de leur activité. L'environnement leur fournit des données avec lesquelles ils agissent ; ils adaptent l'insulinothérapie avec par exemple une activité sportive, un décalage d'heures de repas pour des raisons qui étaient imprévisibles. Si des règles peuvent être préétablies pour gérer le diabète au quotidien (schéma d'adaptation de l'insulinothérapie en fonction de différentes situations pouvant se présenter), ces règles ne peuvent tout anticiper : une situation vécue à un moment donné par un patient, engendre des réactions et des ajustements de sa part. Elle reconfigure l'action et les multiples situations-problèmes exposées dans le forum de

discussion montrent qu'un schéma pré-établi, ne suffit pas. La situation qui se présente à un moment donné, avec toute sa singularité, reconfigure l'action, la reconstruit, fruit de la réflexion des patients avec laquelle ils composent pour résoudre un problème. Ces patients agissent en permanence avec leur environnement et avec eux-mêmes (données biologiques, signes cliniques), pour atteindre un but : gérer quotidiennement et de manière optimale le diabète. En cela l'action des personnes diabétiques est le fruit de situations vécues dans un environnement naturel, tout autant que de plans pré-établis, contrôlés à l'avance.

L'introduction du concept de cognition située, pour éclairer les compétences des patients internautes, nous conduit à prendre en compte le médium, donc l'espace asynchrone dans lequel ces compétences se discutent. Nous n'analysons pas les interactions à proprement parler entre les différents acteurs d'un fil de discussion, mais nous questionnerons ces interactions, en conduisant des entretiens auprès des internautes, pour identifier la manière dont le discours des pairs participe à une prise de distance vis à vis de la connaissance. Nous explorons la métacognition dans une perspective de métacompréhension : selon PA. Doudin et al. (2001) apprendre aux autres est une manière d'apprendre soi même.

Le forum de discussion se présente comme un support et un véhicule d'un savoir contextualisé dans le quotidien des personnes diabétiques de type1 ou de leur entourage (parents d'enfants diabétiques). Parce que le forum existe (Internet), tel un dispositif technique médiateur entre les personnes diabétiques ou leur entourage, ce savoir est visible et nous est accessible.

1.4.2.3 La cognition située relatée en différé : la cognition située dans un contexte asynchrone

Apprendre, dans la perspective de la cognition située, signifie mobiliser des ressources internes à soi, et des ressources externes par les interactions sociales créées dans le cadre d'une communauté de pratiques (Allal, 2007). Plusieurs individus interagissant régulièrement au moyen d'Internet, initient un processus de co-constitution de pratiques, qu'elles soient négociées ou non, conscientes ou non. Ainsi l'environnement de l'élève fait partie de ce qu'il apprend : cet environnement comprend les structures de participation. A la mobilisation de

ressources cognitives, métacognitives, sociales, s'ajoutent les ressources liées à la prise en compte de l'environnement au travers des interactions sociales.

Le concept de cognition a été expliqué dans un contexte de temporalité commune entre tous les acteurs d'une situation. Les indices permettant d'expliciter une situation en cours sont dispersés dans une conversation en plusieurs temps. Cependant la trace perdure, l'écrit étant le seul mode de verbalisation de l'action, celui-ci peut être exacerbé par les différents interlocuteurs.

Dans un forum électronique les participants peuvent répondre à un message datant de plusieurs jours, ou plusieurs semaines. Rien ne permet de savoir que la réponse sera immédiate ou lointaine, ni de quel interlocuteur il s'agira (novice, expérimenté). Dans cette discussion fragmentée, plus l'amorce conversationnelle est restée longtemps sans réponse, plus la réponse risque de tomber dans l'oubli (Desjardins, 2002). Asynchrone ne signifie donc pas atemporel : pour que se construise une réflexion, pour que les connaissances s'élaborent dans le contexte de l'action située, il semblerait qu'il faille une proximité des réponses proches de la conversation. Notre recherche intègre la composante temporelle des messages et des fils de discussion : durée d'activité d'un fil de discussion, nombre de messages par fil et temps moyen séparant deux messages d'un même fil. Nous verrons donc si la proximité des réponses à un premier message peut, ou non, se rapprocher d'une conversation en présentiel.

L'usage de l'Internet introduit la résurgence de la « pensée réseaux », à l'instar des réseaux sociaux qui favorisent la culture de l'entraide, de la coopération (Proulx, 2001). Cet auteur avance l'idée que la « pensée réseaux » résonne avec le processus de cognition distribuée. La cognition n'est pas seulement située, elle est partagée par plusieurs personnes dans un lieu où s'accomplit une tâche. Le processus cognitif est distribué si plusieurs personnes partagent dans un même espace de réflexion, des connaissances, des procédures, en vue de l'accomplissement d'une tâche donnée. La cognition distribuée fait appel à ce que des auteurs appellent « la personne plus » qui se réfère à l'environnement immédiat dans lequel se trouve la personne, qui comprend des ressources physiques, sociales, spatio-temporelles (Allal, 2007 ; Masciotra, 2008) : les ressources externes à la personne font partie de la cognition à condition cependant que ces ressources soient utilisées explicitement par la personne pour accroitre ses connaissances.

Dans cette perspective nous pouvons considérer l'action située, produit de verbalisations écrites produites dans l'espace asynchrone du forum de discussion. Nous utiliserons donc le principe de cognition située différée, pour expliquer le concept de cognition située dans le cadre des échanges asynchrones : les connaissances qui s'échangent dans des situations évoquées peuvent s'élaborer secondairement à l'énonciation d'origine. Le feed-back des internautes n'est pas immédiat. Cependant, les échanges entre patients peuvent ne pas générer de construction d'un savoir à propos de l'action vécue, mais simplement restituer ce savoir construit de par la confrontation à une situation. En ce sens le concept de cognition située prend un sens particulier, celui d'être différé car il est décrit dans des moments différents (un autre espace–temps). L'écriture inhérente aux échanges électroniques induirait un travail cognitif plus réflexif que celui sollicité par les échanges oraux (Desjardins, 2002) : l'individu fournit davantage d'information pour prévoir ce qui est nécessaire à la compréhension du lecteur. La réflexion serait plus poussée, la pensée plus claire.

La cognition située relatée en différé pourrait avoir deux sens :

- signifier que des connaissances se sont construites par les échanges entre pairs, au sein même du forum, par la confrontation à une situation précise
- signifier que des connaissances se sont construites antérieurement aux discussions, par la confrontation à une situation précise, le forum en étant alors le lieu de restitution

Dans les deux cas le savoir s'est construit parce que le patient a été confronté à une situation qui l'a amené à développer d'autres connaissances à propos de celle-ci : soit cette connaissance est construite par lui-même et il la relate, soit elle se construit en interaction avec ses pairs sur le forum et nous pouvons le lire.

Nous pensons que l'utilisation du concept de cognition située ne peut être envisagée en dehors de cette perspective différée.

1.4.3 Compétences

Le terme *compétences* est polysémique et par voie de conséquence ses acceptations sont plurielles. Selon les disciplines, les approches varient. Le sens original est juridique et renvoie au « droit qu'a une juridiction de connaître une cause » (Rey, 1996, p. 23). Nous retrouvons

dans les définitions actuelles la notion de limite qui figure dans l'usage d'origine : les compétences sont rattachées à un objet, sont limitées à un domaine. On est compétent par rapport à quelque chose, dans un domaine donné.

La diversité des conceptions relatives au terme compétence permet d'avoir des approches variées qui rendent compte d'une réalité complexe. L'approche que nous utilisons est essentiellement celle du cognitivisme et du constructivisme.

1.4.3.1 Des ressources internes et externes à l'individu

Les compétences que possède un individu lui permettent de résoudre des problèmes par l'utilisation de ses capacités et aptitudes cognitives (Moreau et al., 2006). Considérées alors comme des dispositions, les compétences déterminent chez l'individu des comportements observables (Rey, 1996, p. 27). Pour le pédagogue, ces comportements observables sont centrés sur la tâche (De Landsheere, 1988), alors que pour le professionnel ces comportements observables deviennent action. Ici il s'agit d'une fonction pratique qui dépasse la série d'actes observables ; les fonctions cognitives complexes du sujet sont mises au service d'une utilité sociale.

Les compétences sont composées d'aptitudes cognitives, affectives, sociales, sensorimotrices. Ces composantes sont intereliées permettant à l'individu d'interagir avec son environnement (Moreau et al., 2006). Il s'agit d'une approche sociocognitiviste qui nous permet de comprendre le concept de compétence comme une construction interne à l'individu en lien avec son environnement. Cette approche rejoint la définition qu'en donne Tardif (2006), lorsqu'il intègre au concept de compétence les ressources internes et externes de l'individu. Cette dualité (ressources internes et ressources externes), permet la mobilisation d'actions pour faire face à une famille de situations. Le regard critique de l'individu sur les ressources qu'il mobilise est introduit par l'approche socioconstructiviste (Joannaert, 2009) : pour un traitement efficace d'une situation l'individu effectue une sélection et une coordination de ses ressources. Nous approchons ici un autre niveau de compétences par l'introduction de la pensée critique, voire métacognitive.

Le monde du travail a introduit d'autres acceptations venant du monde de l'entreprise (Crahay, 2006). Le sujet apprend d'abord de façon contextualisée car il se trouve en situation

réelle, puis il devra ensuite décontextualiser ses connaissances (Le Bortef, 2000) ; la décontextualisation permet de comprendre les règles et procédures d'action nécessaires au réinvestissement des connaissances dans de nouvelles situations d'apprentissage. Nous utilisons ce même processus en pédagogie.

1.4.3.2 Une capacité à résoudre des problèmes dans un contexte de complexité inédite

Disposer de ressources personnelles et d'un environnement favorable ne suffit pas à développer des compétences. Ainsi, les différentes acceptations de ce concept renvoient pour une grande part d'entre elles à des capacités formelles de résolution de problèmes, à un réseau intégré de connaissances. Plusieurs connaissances mises en relations, appliquées à une famille de situations et orientées vers une finalité, rendent compte des compétences. Ces trois composantes sont retrouvées chez plusieurs auteurs (Crahay, 2006). Dans cet article, l'auteur décrit les compétences comme des aptitudes à la mise en œuvre, elles se situent dans l'action impliquant « la mobilisation articulée de ressources cognitives multiples » (p. 99).

Dans le traitement d'une situation, le sujet mobilise un ensemble de connaissances de nature conceptuelle ou procédurale (Gillet, 1991). Le concept de compétences intègre une exigence de complexité, pour être qualifiée comme tel. A ce titre M. Crahay évoque le « traitement de la complexité inédite » (2006, p. 99). Etre compétent revient donc à résoudre des problèmes dans des contextes sans cesse nouveaux.

L'approche cognitiviste s'intéresse au sujet dans son contexte. Nous utilisons le paradigme de la psychologie cognitive qui englobe un grand nombre de domaines, de travaux ; celui qui nous intéresse porte sur la conception de l'intelligence ayant des effets sur l'apprentissage de la personne : nous utilisons donc, dans le vaste domaine que représente la psychologie cognitive, la perspective cognitiviste qui s'intéresse au traitement de l'information.

Le paradigme de la psychologie cognitive prend en compte la taxonomie des connaissances déclaratives et procédurales[18] : celles-ci, activées dans des situations précises, sont constitutives de la compétence. Les patients atteints de pathologie chronique apprennent sur eux-mêmes ; les compétences développées sont donc reliées à leur situation personnelle de

[18] Ainsi que les connaissances conditionnelles selon Jacques Tardif (1992)

santé[19]. Ces compétences sont contextualisées dès le début de leur élaboration car elles prennent pour point d'ancrage le patient lui-même, son corps, ses symptômes, son quotidien, sa propre vie. Les patients atteints de pathologie chronique doivent développer un savoir-agir qui correspond à des connaissances procédurales. J. Tardif (2006) distingue savoir-agir et savoir-faire : le premier correspond à une mobilisation et une combinaison de ressources impossible à formaliser, car le savoir-agir est lié au contexte et à la complexité des situations qui y font référence. Le deuxième (savoir-faire), correspond à un ensemble fini d'actions qui peuvent être stabilisées puis automatisées. Toujours selon J. Tardif, le savoir-agir intègre des ressources de nature variée qui s'attachent aux connaissances (déclaratives, procédurales, conditionnelles), aux savoirs (savoir, savoir-être, savoir-faire), aux ressources (internes et externes de l'individu). L'idée que ces différentes ressources sont combinées entre-elles selon la situation qui se présente à la personne, est présente chez J. Tardif (2006) comme chez R. Wittorski (1998). Pour ce dernier auteur, la représentation de la situation par l'individu, sa contruction active du sens qu'il accorde à la situation, jouent un rôle fondamental car les compétences sont contextualisées et finalisées en action.

X. Roegiers définit la compétence comme un concept intégrateur « qui prend en compte à la fois les contenus, les activités à exercer et les situations dans lesquelles s'exercent les activités (2000, p. 65). Elle naît de ces rencontres. Nous retrouvons 3 composantes de ce concept : contenu, capacité (objectif spécifique), situation (famille de situations dans lesquelles s'exerce la compétence). P. Perrenoud (1997) y ajoute un élément : la stabilisation, qui évoque un caractère intériorisé.

Y. Lenoir et al., (1999), font ressortir quatre conceptions principales du concept de compétences. Une conception béhavioriste qui est celle de *compétences comportementales* où les finalités sont liées à un ou à des objectifs spécifiques. Une deuxième conception, celle de *compétences de fonction*, fait porter l'attention sur une action finalisée : la compétence est spécifique, liée à une situation ou une famille de situations. J. Tardif (2006), s'inscrit dans cette deuxième conception.

Ces deux conceptions seront utilisées dans notre recherche, mais de façon non identique pour chacune d'elle : la conception objectiviste (d'inspiration behavioriste), la conception

[19] par exemple les compétences d'auto soins du patient diabétique de type 1

fonctionnelle mobilisable dans un environnement humain et matériel (d'inspiration cognitiviste et constructiviste). Les compétences sont indissociables de la complexité car la résolution de situations-problèmes conduit les personnes atteintes de pathologie chronique à gérer le complexe. Les paradigmes qui structurent la complexité se rattachent, selon FM Gerard (2008) au behaviorisme et au constructivisme.

D'un côté, selon le paradigme behabioriste, la complexité s'impose comme une fin en soi sans se moduler à la situation ; d'un autre côté et selon le paradigme constructiviste la complexité dépend du contexte et de la position du sujet en regard de l'information à traiter. Il nous semble important d'identifier ces différences sémantiques pour comprendre les niveaux de mobilisation des compétences chez les personnes atteintes de pathologie chronique. Une situation-problème relative à l'utilisation de l'insuline conduit les patients à mobiliser des compétences de complexité relative : l'objet sera ou non éminemment complexe selon qu'il faille agir dans un contexte de multi-injections, d'injection par pompe à insuline, d'équilibre glycémique ou au contraire d'hypoglycémies ou hyperglycémies récurrentes. La nécessité d'utiliser le contexte qui se présente pour construire une réponse adaptée se rattache plutôt au paradigme constructiviste. Notre position sera de considérer les compétences et la complexité qui les accompagnent, d'un point de vue cognitiviste et constructiviste. Ces apprenants si particuliers gèrent l'incertitude et ne peuvent appliquer un modèle, une solution, définis une fois pour toutes. Notre point de vue cognitiviste se justifie par les domaines taxonomiques des objectifs pédagogiques que nous formaliserons pour chaque compétence discutée par les internautes. Ces trois domaines (déclaratif, procédural, conditionnel) se rattachent au courant théorique de la psychologie cognitive. Le point de vue constructiviste se justifie par le processus de décontextualisation que nous tenterons d'identifier dans les messages des internautes. Décontextualiser des connaissances pour en comprendre les règles et procédures d'action, permet d'identifier les éléments variants et invariants d'un problème à traiter. Le schéma mental qui se construit par ce processus de décontextualisation correspond à l'*assimilation* que décrit J. Piaget (1969). Cette théorie opératoire se rattache au constructivisme.

Une troisième conception est celle de *compétence esciente* qui s'oppose à l'idée de performance : elle fait appel à la détermination d'objectifs à poursuivre et de régulation d'action pour atteindre ces objectifs. Ces compétences s'inscrivent dans une perspective constructiviste, car elles génèrent une infinité de situations nouvelles, rendent le sujet

autonome, capable de réguler ses acquis dans un contexte de transfert. Une quatrième conception, la *compétence statut*, renvoie à une fonction, à l'expertise.

Pour résumer les caractéristiques, nous pouvons en définir trois qui entrent dans la définition du concept de *compétence* (Ruano-Borbalan, 2008). : Les compétences portent sur un contenu (on est compétent par rapport à quelque chose), elles sont relatives à une situation donnée, elles résultent d'une interaction dynamique entre plusieurs types de savoirs (cognitifs, métacognitifs).

Les compétences se réfèrant toujours à celles d'un individu ou un collectif d'individus en situation (Wittorski, 1998), nous abordons dans la section qui suit le terme de *familles de situations.*

1.4.3.3 Familles de situations et compétence

Nous ferons référence aux familles de situations, car les compétences s'y rattachent ; les familles de situations définiraient les compétences (Chenu, 2005). D'autres auteurs présentent les familles de situations comme centrales dans l'approche du concept de compétences (Jonnaert, 2009). Selon G. Scallon (2004, p. 120), les situations sollicitent la capacité de mobilisation des personnes, ce qui constitue le fondement des compétences. Cerner les familles de situations permettrait d'inférer des compétences.

Les compétences ne se réfèrent pas à une situation particulière, mais à un ensemble de situations différentes, appartenant à une famille déterminée (Tardif, 2006). L'auteur précise que nous ne pouvons exclure l'idée de catégorie de situations, tout au moins implicitement, car les compétences s'y réfèrent logiquement. De même, nous ne pouvons faire l'économie d'établir l'étendue de chaque famille relative à chaque compétence (Tardif, 2006 ; Chenu, 2005). Selon P. Perrenoud, « les compétences permettent de faire face à des familles de situations » (1997, p. 37) : « une famille de situations s'ébauche empiriquement, pragmatiquement (p. 38) et s'enrichit au fur et à mesure des expériences ». Chaque type de famille appelle des compétences spécifiques.

Une famille comprend un ensemble de situations proches les unes des autres. Les compétences s'appliquent aux familles de situations, ou classes de situations (Jonnaert, 2002).

Selon X. Roegiers (2000), pour formuler les compétences il faut prendre en compte la mobilisation d'acquis, la famille de situations, un ensemble de situations significatives pour la personne (elle doit avoir du sens), une tâche à accomplir.

Les compétences s'appliquent aux familles de situations (Chenu, 2005), ce qui leur confère un caractère d'inédit. Les situations étant singulières, il est difficile de modéliser la complexité à laquelle renvoie l'ensemble des situations rencontrées par une personne. L'utilisation du concept de famille pour qualifier les situations dans lesquelles la compétence est mobilisée, nous permet d'accorder une importance théorique au terme familles de situations que nous utiliserons dans cette recherche. En effet, cette notion a été peu opérationnalisée. L'action de l'individu se situe pourtant en rapport avec une classe de situations : à l'intérieur de celle-ci la compétence est définie comme un ensemble de connaissances organisées en schémas opératoires.

Nous adoptons l'usage des concepts : *compétences* et *familles de situations*. Il est donc important de préciser le sens que nous lui attribuons en Éducation Thérapeutique du Patient car nous pouvons transposer ce sens chez les personnes atteintes de pathologie chronique. Ceci est d'autant plus pertinent que le caractère contextuel des compétences revêt, dans notre domaine, une grande importance ; il lui est associé celui de familles de situations, association que nous retrouvons dans l'ouvrage de J. Tardif (2006). L'auteur met en relation une compétence et une famille de situations permettant ainsi d'opérationnaliser ce concept.

Une compétence est définie par rapport à un ensemble de situations proches les unes des autres (Roegiers. 2000). Nous pouvons convenir d'un énoncé de compétence et mettre en lien des situations-problèmes qui peuvent être envisagées ; il est surtout nécessaire de définir la famille de situations à laquelle les tâches appartiennent (Scallon, 2004). En Education Thérapeutique du Patient, le mot tâche n'est pas approprié. Nous pouvons nous en tenir à un ensemble de familles de situations, termes particulièrement pertinents pour comprendre dans quels contextes sont mobilisées des connaissances chez les personnes atteintes de pathologie chronique.

Une situation correspond à une mobilisation cognitive, gestuelle, socio-affective d'un ensemble d'acquis. On en attend une production. La situation-problème est concrète, elle est appréhendée par la personne. Elle est significative : elle amène la personne à mobiliser des

savoirs, elle est directement utile, elle permet de contextualiser des savoirs et d'explorer des champs d'application de ces savoirs (Roegiers, 2000, p. 129). Cet auteur définit les critères d'une situation : elle nécessite une mobilisation cognitive, gestuelle ou socio-affective de plusieurs acquis, elle vise une production clairement identifiable, elle est concrète. Nous retenons ces trois critères pour construire notre typologie de familles de situations. Un exemple de situation rencontrée par les personnes diabétiques de type 1 serait : *l'obstruction du cathéter de la pompe à insuline.* Dans cet exemple, la personne doit mobiliser des connaissances pour identifier l'origine de l'obstruction du cathéter et adopter une conduite à tenir (agir rapidement pour éviter l'acidocétose consécutive à un manque d'infusion de l'insuline). Deux critères sont présents : mobilisation cognitive et mobilisation gestuelle.

Ainsi, des éléments sont constants dans le lien entre les compétences et les situations (Jonnaert et al., 2005) : une compétence repose sur une diversité de ressources de la personne, spécifiques à la situation et son contexte ; elle ne se développe qu'en situation et ne serait atteinte que dans le cas d'un traitement achevé de la situation. Selon P. Jonnaert les compétences se développant en situation, cette notion est importante pour inventorier les ressources d'un programme de formation. A travers une activité, une personne construit des compétences ; il est alors essentiel de savoir à quelles situations les compétences font référence.

Afin de poursuivre notre réflexion nous avons utilisé un exemple issu de l'ouvrage collectif dirigé par M. Ettayebi et al (2008). Ces auteurs formalisent des compétences issues du traitement des situations de vie. Nous pouvons notamment y lire une typologie de familles dénommées : « vie familiale, vie sociale et culturelle, vie en santé… » etc…Cette classification rejoint celle que nous seront amenée à construire. Les situations décrites à l'intérieur de ces familles sont superposables, sur le plan de la formalisation, à celles que nous pourrons retrouver dans notre typologie. La lecture de cette étude nous conforte dans l'utilisation du concept de familles et de situations pour décliner la compétence chez les personnes atteintes de pathologie chronique : en effet notre recherche porte bien sur des situations de vie des patients diabétiques ou des parents d'enfants diabétiques.

Le concept de compétence décrit selon une approche cognitiviste se contextualise ainsi progressivement dans les situations (Jonnaert, 2009).

1.4.3.4 Compétences des patients atteints de pathologie chronique

S'intéresser aux compétences des personnes atteintes de pathologie chronique, suppose d'expliquer la nature de ces compétences. Les deux sections précédentes nous ont permis de présenter les termes *compétences* et *familles de situations.* A partir de cette réflexion, que peut-on transposer en ETP ?

Les compétences des patients s'inscrivent dans une logique nouvelle de compétences, car l'association des deux concepts ne va pas de soi, de par le statut que la maladie confère. Si nous explorons sur un moteur de recherche « compétence+patient » ou « compétence+malade », nous obtiendrons des références ayant trait aux droits ou à l'éducation des patients (Acker, 2006). Cette notion de compétence doit nous renvoyer à une autre dimension que celle conférée au processus éducatif habituel.

Les compétences des patients dépassent la simple gestion de la maladie puisque les personnes atteintes de pathologie chronique doivent gérer l'impact de cette maladie sur leur vie, les amenant à renégocier en permanence avec leur environnement (Acker, 2006). La reconfiguration actuelle du dispositif de santé, la complexité des réseaux de soins, conduisent ces patients à développer des compétences d'adaptation au système de santé pour s'inscrire dans un dispositif « parcours du patient », s'y retrouver dans les différents modes de prise en charge. Comme l'indique F. Acker, le malade doit acquérir un certain nombre de connaissances amenant le professionnel à dire que le patient « est capable de… », avec une démarche semblable à celle de l'élève dans son parcours scolaire.

Pour ce qui a trait à la notion de *performance*, rattachée au terme *compétence*, peut-on dire qu'un patient est non performant ? Nous pouvons emprunter aux champs théoriques pour définir ce que pourrait être la compétence des patients, et préciser le sens du terme *performance* qui qualifie l'extériorisation d'un processus mental ; les patients atteints de pathologie chronique atteignent un niveau de performance puisqu'ils agissent avec eux et sur eux, avec la nécessité que leur action comporte un minimum de risque, leur corps étant l'objet même de l'apprentissage. Ainsi, cela rejoindrait la conception de RF Mager (2001, p. 23) qui entend la performance comme ce que l'on est capable de réaliser. C'est dans ce sens, à notre avis, que le critère de *performance* peut s'appliquer au domaine de l'ETP.

En sciences de l'éducation de nombreux auteurs du courant francophone ne différencient plus *performance* et *compétence*, du fait de l'ancrage de ce concept en situation (Jonnaert, 2002). Selon cet auteur, les constantes pédagogiques, en sciences de l'éducation, attribuent à la compétence 4 références au minimum : « ensemble de ressources, que le sujet peut mobiliser pour traiter une situation, avec succès » (page 30). Nous pouvons ainsi plus aisément relier la compétence à la capacité que développent les personnes atteintes de pathologie chronique pour se soigner sans erreur ou sans risque ; ceci nous permet, à l'instar des pédagogues, de prendre une certaine distance vis-à-vis du terme performance qui pourrait se montrer peu adapté à notre champ de recherche. Les compétences d'auto-soins sont fondamentales, tant certaines décisions que doivent prendre les patients sont vitales pour eux. Ainsi traiter une situation avec succès est bien pertinent dans notre domaine.

Les patients sont des apprenants d'un domaine particulier (apprendre sur soi-même à partir de la maladie). Bien qu'ils soient dans une situation particulière d'apprentissage, ils sont amenés à développer pour eux-même des capacités de résolution de problèmes dans des situations complexes, parfois inédites car elles ne sont pas toutes définies à l'avance. Ces situations ne sont généralement pas reproductibles à l'identique sur le plan du savoir-agir et ne sont donc pas complètement prévisibles. Cette particularité nous permet de comprendre le sens des compétences des patients atteints de pathologie chronique : les compétences sont contextualisées, ancrées dans l'action, elles mobilisent les ressources les plus appropriées à la gestion d'une situation complexe à traiter (Jonnaert, 2002). A partir de son ouvrage centré sur la compétence dans une perspective socioconstructiviste, cet auteur nous permet de comprendre que la gestion des ressources cognitives et sociales d'une personne est reliée à l'action en situation. Ainsi, comme nous le rencontrons chez les personnes atteintes de pathologie chronique, toute situation est singulière et le contexte amenant à mobiliser des ressources ne peut être complètement prédit.

Les compétences des patients sont formalisées par des auteurs et acteurs du milieu de l'éducation thérapeutique. Elles s'inscrivent dans un mouvement actuel qui peut prendre une forme de reconnaissance des capacités acquises par la maladie. Cependant, notre thèse se distingue des recherches sur le concept de patient expert. Ces patients ont pu atteindre un niveau de confiance dans la gestion de la pathologie chronique, tel qu'il puisse être utile à la compréhension même de la pathologie. Parmi les malades internautes qui échangent sur les

forums d'Internet, nous ne doutons pas que certains d'entre-eux ont développé des connaissances sur le diabète, telles qu'ils pourraient être qualifiés d'expert.

Notre thèse vise un autre niveau de compréhension : nous cherchons à identifier la nature des compétences mises en œuvre par les patients diabétiques dans leur quotidien ordinaire, à travers ce qu'ils disent dans leurs messages. Pour cela il s'agit pour nous d'identifier les **compétences discutées** : il ne s'agit pas de savoir si ces personnes qui échangent sur les forums sont compétentes à gérer telle ou telle situation, car nous n'avons pas la possibilité de le vérifier. Par l'identification des situations présentées par ces personnes dans les messages, nous pouvons formaliser les compétences dont ils discutent et qui correspondent à ces situations. Toutefois, ces compétences que nous formalisons sont limitées par le contenu des messages car les personnes qui écrivent sur ces forums ne décrivent probablement pas tout à propos des situations rencontrées.

L'approche de la HAS (2007) procède de plusieurs lectures qui s'inscrivent dans une planification, fruit de la systémique. Une matrice de 8 compétences que les patients atteints de pathologie chronique doivent acquérir au terme d'un programme d'éducation, a été établie par JF. d'Ivernois et R. Gagnayre (1998, p. 42-43). Ces auteurs présentent en outre un champ d'application de ces compétences, dans une perspective de passerelle entre les éducations en santé (Ivernois (d') et Gagnayre, 2003). L'action éducative est le fruit d'une construction entre des savoirs : le savoir des patients et le savoir des soignants.

Nous utilisons dans notre thèse les compétences issues des recommandations professionnelles dans le champ des maladies chroniques de la HAS et de l'INPES (2007) : il s'agit de compétences d'auto-soins et d'adaptation (WHO, 2003 ; 2004). **Les compétences d'auto-soins,** issues des recommandations de la HAS et de l'INPES, représentent les décisions que doit prendre le patient ; elles consistent à :

Soulager les symptômes

Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure

Adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement

Réaliser des gestes techniques et de soins

Mettre en œuvre des modifications de mode de vie, prévenir des complications évitables

Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie

Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation, issues des mêmes recommandations, sont des compétences cognitives et physiques qui permettent à des individus de diriger et de maîtriser leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. On les nomme également des compétences psychosociales ; elles recouvrent les dimensions suivantes :

Se connaître soi-même, avoir confiance en soi

Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress

Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique

Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles

Prendre des décisions et résoudre un problème

Se fixer des buts à atteindre et faire des choix

S'observer, s'évaluer, se renforcer

Les compétences que mettent en oeuvre les personnes atteintes de pathologie chronique correspondent à la mobilisation d'un ensemble de ressources (Jonnaert, 2009), internes et externes (Tardif, 2006). Ces ressources sont d'ordre cognitif (connaissances), d'ordre affectif (inscription des connaissances dans un projet de vie), d'ordre social (sollicitation des pairs), d'ordre contextuel (utilisation du forum de discussion d'Internet…). Ces ressources ne sont pas limitées, tant les situations sont singulières, mais elles dépassent largement les seules ressources cognitives. Les compétences des patients atteints de pathologie chronique sont situées dans un environnement avec lequel ces personnes agissent.

Les compétences issues des recommandations de la HAS et de l'INPES (2007) sont définies a priori, car elles sont générales (elles peuvent s'adapter à toute pathologie chronique) et elles sont décrites sans préciser le contexte car elles sont listées dans une perspective de recommandations. P Jonnaert (2002) qualifie de compétences virtuelles, des compétences génériques, décontextualisées, de l'ordre du prescrit. A partir du prescrit, l'auteur parle de compétences effectives, celles qui se réfèrent à un contexte dans lequel elles sont mobilisées. Dans une publication récente, des auteurs proposent une déclinaison de compétences d'adaptation à la maladie du patient (Ivernois (d') et al., 2011). Ces compétences sont formalisées à partir des caractéristiques propres aux situations de vie fréquemment

rencontrées par les patients. Les auteurs s'appuient sur un constat, celui d'être confrontés à la formulation générale et peu contextualisée des compétences d'auto-soins et d'adaptation issues des recommandations de la HAS et de l'INPES (2007).

D'une certaine manière nous nous situons dans la même perspective que celle présentée par JF D'Ivernois et al. (2011) car notre thèse vise à identifier les compétences reliées aux situations que décrivent les patients diabétiques de type 1 et les parents d'enfants diabétiques de type 1. Nous verrons de quelle manière ces compétences effectives peuvent s'inscrire dans l'architecture des compétences issues des recommandations ou dans quelle mesure elles ne peuvent pas être réductibles à un modèle établi a priori. Il s'agit pour nous de comprendre ce qui constitue la singularité des compétences relatives aux situations rencontrées par les personnes dans leur contexte de vie avec la pathologie chronique. Pour P. Jonnaert, seule la capacité pourrait se mesurer a priori (2009, p. 59), la compétence étant décrite lorsque le traitement de la situation est achevé (2009, p. 60).

Les compétences développées par les personnes atteintes de pathologie chronique ou leur entourage (les parents) sont issues en partie de leur participation aux programmes d'éducation thérapeutique mais ne se limitent pas à cela. Durant l'exercice de leur métier, les soignants ont pour mission de transférer une part de leur expertise aux patients qu'ils accompagnent. Cette expertise transférée aux patients en rencontre une autre : l'expérience de la maladie, la connaissance intime de soi-même inconnue des professionnels de santé (Herzlich et Pierret, 1991). Les compétences des personnes concernées par la pathologie chronique (les patients eux-mêmes, les parents) sont en fait la rencontre de deux compétences (Barrier, 2008) : la compétence théorique et professionnelle du soignant, la compétence expérientielle intime du patient, qui mieux que quiconque, apprend à substituer aux habituelles fonctions inconscientes du corps, un processus cognitif très élaboré et une attention à lui de tous les instants (Herzlich et Pierret, 1991 ; Barrier, 2008).

Les compétences se comprennent dans ce passage entre les compétences définies a priori par les référentiels et les compétences effectives fruit de l'alliance thérapeutique soignant/patient, de l'expérience singulière de la maladie confrontée à la vie quotidienne (Harry et al., 2006 et 2008) : nous tenterons de les mettre en évidence à partir des situations décrites dans les discussions sur les forums d'Internet. Au terme de nos lectures, nous pouvons qualifier la

notion de compétences chez les personnes concernées par la maladie chronique (adultes diabétiques et parents d'enfants diabétiques), selon une double polarité complémentaire :

- **Une polarité objectiviste** qui consiste, à partir des situations décrites par les personnes sur les forums, à formaliser les compétences et les décliner en objectifs pédagogiques, éléments plus finement décrits. Il s'agit d'une polarité d'inspiration behavioriste avec une orientation psycho-cognitiviste. La polarité behavioriste, très réductionniste, nous permet d'identifier un cadre d'intervention pédagogique mais elle n'est qu'un fil conducteur. La polarité qui s'inspire de la psychologie cognitive nous amène à construire des objectifs hiérarchisés selon une taxonomie, visant l'acquisition des compétences (auto soins, adaptation). Nous nous situons dans le transfert de compétences du soignant envers le patient.

- **Une polarité fonctionnelle** mobilisable dans un environnement humain et matériel qui permet d'appliquer les compétences aux familles de situations, donnant une place de choix au contexte. Il s'agit d'une polarité essentiellement psycho-cognitiviste. Nous y ajoutons une perspective *située*. Les connaissances issues de la compréhension des personnes confrontées à la pathologie chronique[20] face à une situation contextualisée, font émerger du sens et reconfigurent l'action dépassant ainsi le cadre stricto-sensu du transfert de compétences entre les soignants et les patients. Les compétences sont inscrites dans des situations qui vont au-delà du répertoire cognitif d'une personne (Jonnaert, 2002) ; elles font appel à un ensemble d'interactions avec l'environnement social et physique de l'individu (Jonnaert, 2002 ; Tardif, 2006). Nous retenons l'ancrage en situation que définit P. Jonnaert pour orienter les compétences des personnes confrontées à la pathologie chronique selon le postulat que ces personnes disposent d'un ensemble de ressources à mobiliser pour traiter une situation avec succès. Etre compétent nécessite donc de construire le sens de la situation qui se présente (Wittorski, 1998) : cette conception qui articule les sciences cognitives et les sciences de l'action (pour reprendre les propos de l'auteur), prend tout son sens chez les patients et les parents tant les situations qui se présentent à eux ne peuvent être appréhendées que par une re-configuration permanente de leur savoir agir.

Nous formaliserons les compétences à partir de l'identification des familles de situations, puis nous déclinerons ces compétences en objectifs spécifiques. Nous intègrerons le concept de

[20] ces personnes étant les adultes diabétiques et les parents d'enfants et adolescents diabétiques

cognition située pour éclairer la compétence dans le sens où celle-ci s'actualise dans un contexte qui la structure.

1.4.3.5 Objectifs pédagogiques et compétences

Un objectif pédagogique contient un mot d'action qui décrit la performance attendue de l'apprenant, une description des conditions ou du contexte de réalisation de cette performance et un critère de performance (Mager, 2001). L'objectif d'apprentissage est un énoncé qui décrit la performance ou le comportement observable rendu possible par l'acquisition d'une ou plusieurs compétence(s) (Brien, 2007)

Si le critère de performance peut s'appliquer au domaine de l'éducation thérapeutique du patient, comme nous l'avons vu dans une précédente section, le critère, c'est-à-dire la « qualité ou le niveau de performance jugé acceptable » reste difficile à formuler en direction des patients. Comme le souligne RM Mager (2001), une performance permet de rester dans le concret et à ce titre cet indicateur nous rassure sur sa pertinence dans le domaine qui nous concerne. Comment relier théoriquement objectifs pédagogiques et compétences ?

Les objectifs pédagogiques (ou objectifs d'éducation) décrivent ce qu'un apprenant doit être capable de faire au terme d'une période d'enseignement ou d'apprentissage, alors qu'il n'était pas capable de le faire avant (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). Selon ces auteurs, « l'acquisition d'une compétence passe par la maîtrise progressive des objectifs qui la constituent » (p. 46). Ceux-ci se répartissent en trois domaines, selon la taxonomie proposée par B. Bloom (1969) : le domaine cognitif (compétences intellectuelles), le domaine sensori-moteur (gestes, techniques, habiletés), le domaine psycho-affectif (attitudes).

Cette classification facilite la démarche éducative, car elle permet de choisir les méthodes pédagogiques et les instruments d'évaluation (Ivernois (d'), 1984). Un exemple de compétence « **utiliser la pompe à insuline chez l'adulte »**, peut se décomposer en objectifs des trois domaines :

- Expliquer le fonctionnement des modèles de pompe à insuline proposés par le diabétologue et/ou le prestataire (**domaine cognitif** = connaissances)
- Poser un cathéter sur son enfant en adaptant la technique au modèle choisi (**domaine sensori-moteur** = habiletés gestuelles)

- Eduquer l'enfant à présenter la pompe à ses camarades afin d'éviter l'accrochage au cours des jeux (**domaine psychoaffectif** = attitude)

Selon le modèle proposé par la psychologie cognitive (Tardif, 1999), la classification des objectifs que nous utiliserons se réfère également aux catégories de connaissances. Ainsi :

- Expliquer le fonctionnement des modèles de pompe à insuline proposés par le diabétologue et/ou le prestataire : cet objectif se rattache au domaine des **connaissances déclaratives**
- Poser un cathéter sur son enfant en adaptant la technique au modèle choisi : cet objectif se rattache au domaine des **connaissances procédurales**
- Eduquer l'enfant à présenter la pompe à ses camarades afin d'éviter l'accrochage au cours des jeux : cet objectif se rattache au domaine des **connaissances conditionnelles** et fait appel à la résolution de problème (les parents pouvent être confrontés au refus de l'enfant d'aborder le sujet, par crainte de se montrer différent des autres enfants : ils devront trouver les arguments pour convaincre l'enfant de cette nécessité liée à sa sécurité)

Les objectifs pédagogiques sont des énoncés qui décrivent des compétences devant être acquises au terme d'une formation. Selon R. Brien (2007), les objectifs globaux sont des énoncés qui englobent l'ensemble des acquisitions. Les objectifs spécifiques sont des énoncés plus explicites qui décrivent les particularités décrites par l'objectif global.

Un exemple d'objectif global est : **adapter les doses d'insuline** ; un objectif spécifique est : **Calculer les bolus d'insuline en fonction des besoins (repas, survenue d'hyperglycémie)**. L'objectif global est formulé au moyen d'un mot d'action (adapter) suivi d'éléments de contenu (les doses d'insuline). Un objectif spécifique associe un mot d'action (calculer), des éléments de contenu (les bolus d'insuline), des caractéristiques du contenu (en fonction des besoins : repas, survenue d'hypoglycémie).

Les objectifs sont constitutifs d'une compétence car leur mise en lien participe à sa construction. Selon R. Brien, pour formuler des objectifs il convient de s'interroger sur le type de compétence à faire acquérir. Ensuite l'objectif est formulé avec : un mot d'action, une description des conditions ou du contexte de réalisation, un critère de performance. La

performance est définie avec un verbe d'action[21] et non d'état. Construire un objectif nécessite que le formateur clarifie ses intentions pédagogiques, c'est-à-dire transforme un énoncé d'intention en un énoncé d'objectif le plus univoque possible (Hameline, 2005). L'auteur distingue l'objectif général (objectif global décrit par Brien), lui-même démultiplié en objectifs spécifiques. Ceux-ci obéissent à un certain nombre d'exigences, soit (2005, p. 100) :

- Décrire de façon univoque le contenu de l'intention pédagogique,
- décrire une activité de l'apprenant identifiable par un comportement observable,
- mentionner les conditions dans lesquelles le comportement souhaitable doit se manifester,
- indiquer à quel niveau doit se situer l'activité terminale de l'apprenant et quels critères serviront à évaluer ce résultat ».

Les patients porteurs de pathologie chronique sont des apprenants particuliers : le processus de formation est bien différent et nous devrons adapter la terminologie proposée. A partir des situations regroupées en familles et identifiées par notre analyse, nous formaliserons les compétences qui se rattachent à ces situations. Nous utiliserons le terme *compétence* pour qualifier l'objectif général ou global. La formulation de l'objectif général que nous retrouvons dans la littérature correspond bien à l'acquisition de compétence attendue chez les patients quelle soit d'auto-soin ou d'adaptation. Puis nous démultiplierons cet énoncé initial (qui décrit la compétence attendue) en autant d'objectifs spécifiques nécessaires. Nous respecterons les exigences :

- décrire le contenu de l'intention pédagogique,
- décrire une activité identifiable par un comportement observable,
- mentionner les conditions dans lesquelles ce comportement doit se manifester.

Reprenons l'exemple suivant sur l'adaptation des doses d'insuline, l'objectif spécifique comprendra :

- Calculer les doses d'insuline : le contenu de l'intention pédagogique décrit une activité identifiable par un comportement observable
- En fonction des besoins (repas, survenue d'hypoglycémie) : conditions dans lesquelles ce comportement doit se manifester.

[21] Nous renverrons à l'ouvrage de R.F. Mager (2001) : Des verbes comme écrire, ficher, dessiner, sont des verbes d'action ; apprécier, estimer décrivent des états

Le niveau attendu et les critères d'évaluation ne sont pas toujours appropriés à la situation du patient apprenant. L'énoncé de l'objectif n'est pas systématiquement opérationnel, et nous serons amenée à utiliser une terminologie faisant appel à la compréhension, avec des verbes tels que « identifier ». L'activité du patient apprenant ne se manifeste pas toujours de l'extérieur ; les objectifs peuvent également être spécifiques s'ils sont peu équivoques pour le formateur (Hameline, 2005). Nous pouvons énoncer une activité mentale qui n'est pas directement observable, mais pourra contribuer à viser l'atteinte d'un objectif opérationnel.

Notre analyse vise à comprendre la nature des compétences mises en œuvre par le patient ; Nous serons donc conduite à formuler des objectifs d'ordre comportemental. Certains comportements véhiculent une charge émotive singulière : l'objectif ne répond pas à un critère d'opérationnalité tel qu'il est décrit par Hameline, mais à une capacité à exprimer ses émotions. Nous citons en exemple : *exprimer son ressenti de la maladie chronique*. Ceci nous semble important à prendre en compte en ETP, notamment pour décrire les compétences d'adaptation, appelées également compétences psycho-sociales.

1.4.4 Triade : contextualisation décontextualisation recontextualisation

Certains contenus des messages devraient probablement faire référence au processus de décontextualisation, notamment lorsque les internautes discutent de traitement (adaptation des doses d'insuline, résolution des déséquilibres glycémiques). Nous apportons donc quelques éléments de compréhension d'un processus qui se rattache à deux courants théoriques : la psychologie cognitive et le constructivisme selon J. Piaget. L'apprentissage du patient chronique est un rapport à soi, celui des parents d'enfants/adolescents malades se rattache au rapport à l'autre. Tous deux (apprentissage patient *vs* apprentissage parent) interrogent le processus de décontextualisation ; tous deux renvoient à la capacité d'agir sur soi et pour soi (*vs* sur l'autre et pour l'autre) dans un contexte d'incertitude décrit par R. Gagnayre (2009) : recontextualiser les connaissances constitue donc une finalité chez les patients (être capable d'anticiper, de décider), même si ce processus interroge sans cesse la triade dynamique : contextualisation-décontextualisation-recontextualisation.

Se détacher du contexte initial d'apprentissage, est nécessairement une action sous-tendue par des mises en lien, appelés selon les auteurs : schèmes, règles opératoires, invariants. Ces opérations mentales fondent les structures de base du raisonnement. Etre confronté à plusieurs

situations permet de construire un schéma mental, étape que Piaget nomme *assimilation* (Piaget, 1969). Cette construction est détachée du contexte initial d'apprentissage, ce qui permet au sujet d'appliquer la règle apprise à plusieurs contextes.

A un moment donné de l'action, les schèmes peuvent devenir inopérants face à des situations inhabituelles. Le schème construit doit alors évoluer par un retour à la phase de décontextualisation pour s'accomoder à cette nouvelle situation et construire un schème plus complexe et plus opérant. Piaget nomme ce processus : *accomodation*.

Une règle opératoire bien comprise permet d'affronter des situations qui font appel à des règles différentes et facilite donc le processus de recontextualisation. Le sujet peut alors anticiper les circonstances et les conditions d'utilisation des connaissances, dégager la similarité entre les situations pour permettre le transfert. Cependant, la capacité d'anticipation peut être freinée par les limites de la règle opératoire, si elle ne fonctionne plus dans le contexte rencontré.

Ces processus de décontextualisation et recontextualisation, sous tendus par des opérations mentales, s'appliquent aux connaissances procédurales et conditionnelles. En affrontant des situations-problèmes le patient stabilise, dans le procédural et le conditionnel, le processus de recontextualisation. A contrario le processus de recontextualisation, mobilisé par ces situations-problèmes, peut remettre en question la stabilité des connaissances procédurales et conditionnelles. Les règles doivent à nouveau être modifiées, consciemment ou inconsciemment.

Selon Piaget (1969), le processus d'assimiliation-accomodation est permanent. Le processus décontextualisation-recontextualisation l'est également : l'équilibre instable conduit le sujet à confronter en permanence ses schèmes aux situations rencontrées ; son action interroge donc en permanence la stabilité des connaissances procédurales et conditionnelles.

Conduire les patients à décontextualiser, c'est leur donner l'occasion d'expliquer, expliciter, reformuler l'action à partir de ces règles opératoires. Le processus de décontextualisation se répète, selon la complexité des situations à affronter. Il est incontournable : négliger cette phase en ETP, conduit les patients à recontextualiser à partir du contexte d'apprentissage initial (contextualisation), sans avoir intégré suffisamment de schèmes opératoires : l'action

des patients peut alors se fonder sur des stéréotypes inopérants. Se situe probablement ici toute la difficulté d'éduquer : éduquer dans les situations où domine le caractère changeant des données biologiques et la variabilité des situations qui les déstabilisent.

La difficulté à agir de manière stable tient au fait que les personnes atteintes de pathologie chronique rencontrent fréquemment des difficultés à décontextualiser (Gagnayre, 2000). En extrayant les connaissances et les compétences de leur contexte initial d'apprentissage, les patients décontextualisent ce qui leur permet de savoir ce qui maîtrisé et d'identifier les domaines dans lesquels ces connaissances peuvent s'avérer insuffisantes. En nommant le déséquilibre cognitif, « l'apprenant prend conscience de la nécessité de vivre une rééquilibration » (Tardif, 2006, p. 112). Les moments consacrés à la décontextualisation et à la métacognition permettent à l'apprenant de constater la nécessité de rééquilibrer ses connaissances et ses compétences. Pour que les connaissances procédurales puissent être automatisées, les situations de décontextualisation doivent être prévues par le formateur. Les connaissances déclaratives sont associées aux situations dans lesquelles elles ont été apprises, et ce contexte prédomine : elles doivent donc être décontextualisées et recontextualisées pour atteindre un degré de transférabilité et augmenter les voies d'accès en mémoire.

La décontextualisation consiste à détacher une connaissance de son contexte d'apprentissage afin de la rendre sémantiquement indépendante : le but est d'apprendre les règles, les catégories, les procédures. La recontextualisation consiste à créer des situations d'application de ces règles dans des contextes différents et nombreux afin que la connaissance devienne intelligible en soi et prenne sens pour être réutilisée quelles que soient les situations-problèmes qui se présentent.

J. Tardif (2006) nous amène à comprendre que la construction des connaissances doit être fortement contextualisée pour être en lien avec les compétences attendues puisqu'elles participent à leur développement. Dans les situations de décontextualisation, chaque connaissance devient stable ou fixe et se manifeste de la même façon quel que soit le contexte dans lequel elle prend place. J. Tardif explique que les moments de recontextualisation dans l'environnement pédagogique permettent de déterminer les situations à propos desquelles il est judicieux de recourir à telle ou telle connaissance, compétence. L'apprenant est appelé à envisager différents contextes de réutilisation.

P. Jonnaert (2002) soutient également cette triade « contextualisation – décontextualisation – recontextualisation », mais y apporte un éclairage supplémentaire : les situations de contextualisation doivent s'inscrire d'emblée dans le transfert, car la dynamique de contextualisation en est le concept central. Selon cet auteur, c'est à l'intérieur d'une même classe ou famille de situations que l'on peut mettre en perspective un ensemble de connaissances afin que l'apprenant puisse établir des liens entre les différents contextes dans lesquels ces connaissances sont pertinentes. Dans cette triade se pose donc la question du transfert des connaissances qui conduit à intégrer un savoir abstrait acontextuel (Raynal et Rieunier, 1998). Détachées de leur contexte initial d'apprentissage, ces connaissances devraient permettre une réutilisation dans des situations variées. Cela est pertinent dans notre domaine de recherche, tant le contexte de vie du patient chronique est singulier et l'amène de toute façon et à l'insu du soignant à réaménager le discours tenu par le professionnel pour l'adapter aux décisions qu'il est amené à prendre.

Notre méthode analyse tient compte de ce processus puisque nous tenterons d'identifier les interventions des internautes qui se rattachent plus précisément à la décontextualisation (questionnement des internautes portant sur les règles et les procédures). L'activité sur le forum n'étant pas médiatisée, nous sommes confrontés à une limite : s'il est possible d'identifier des interventions portant sur des éléments de décontextualisation de connaissances, il ne nous est pas possible de mettre en évidence le processus de recontextualisation. Il aurait été pertinent d'analyser le contenu sous l'angle constructiviste, au sens où J. Piaget le formalise : les opérations mentales qui structurent le raisonnement des personnes diabétiques pourraient se rattacher au processus d'assimilation – accomodation aboutissant à un nouvel équilibre (équilibration majorante selon J. Piaget). Il aurait été encore plus pertinent d'utiliser le courant théorique du socio-constructivisme, celui-ci pouvant éclairer le comportement des personnes utilisant le Web. En effet, l'environnement peut être source d'apprentissage : les interventions d'un ou de plusieurs internautes peuvent contribuer à modifier les schèmes opératoires de l'un d'entre-eux. Ces structures mentales des patients diabétiques pourraient ne pas être pertinentes mais étant stabilisées elles peuvent être rassurantes pour celui qui les possède. Ecrire à propos de diabète sur le forum pourrait, a-priori, exhiber les connaissances et la manière dont elles se modifient sous l'effet des interventions des personnes (adultes diabétiques et parents). Cependant, l'absence de médiation qui porterait sur le raisonnement ne permet pas d'attirer l'attention des internautes sur la construction de schème plus complexe et plus opérant pour la situation décrite. Le

caractère très aléatoire des reprises de messages (pour souligner l'erreur ou la pertinence du raisonnement), rend difficile une analyse stable des interactions portant sur le contenu en utilisant le cadre théorique du socio-constructivisme.

1.4.5 Métacognition

F. Raynal et A. Rieunier (1998) définissent la métacognition comme « l'analyse de son propre fonctionnement intellectuel, l'analyse (ou auto-analyse) des systèmes de traitement de l'information que tout individu met en œuvre pour apprendre, se souvenir, résoudre des problèmes ou conduire une activité ».

Un précurseur du concept de métacognition est J. Piaget en 1974. J. Piaget explique le passage de l'intelligence pratique, de nature sensori-motrice, à l'intelligence abstraite de nature opératoire : il s'agit du concept de prise de conscience. La réussite d'une action est une coordination différente de l'activité métacognitive de compréhension, qui nécessite une prise de conscience et une conceptualisation entre l'action du sujet, l'objet, et la situation. Ce concept piagétien d'abstraction réfléchissante est un processus métacognitif (Raynal, et Rieunier, 1998).

Cependant le principal initiateur des recherches sur la métacognition est J. Flavell en 1977 qui explique la métacognition comme l'analyse de son propre fonctionnement intellectuel, analyse qui joue un rôle primordial dans l'acquisition des connaissances. Les travaux de J. Flavell (1976, cité par J. Grégoire (2008) ont donc été prépondérants dans le développement de ce concept. Une situation nouvelle serait propice à une réflexion métacognitive mais celle-ci n'est pas automatique. Le développement d'une réflexion métacognitive fait appel à plusieurs activités, comme l'explicitation, l'analyse, la conceptualisation. L'utilisation de cette réflexion par le sujet est destinée à contrôler et réguler ses activités : il peut en résulter une validation des connaissances ou stratégies métacognitives, ou une remise en question de celles-ci. La relation entre réflexion métacognitive et régulation n'est pas systématiquement utilisée par le sujet (Grégoire, 2008).

Les trois catégories de connaissances métacognitives selon le modèle de J. Flavell rejoignent la description qu'en font JF. Richard et al., 1990) :

- Les connaissances métacognitives relatives aux personnes (connaissances de soi et des autres) : ce sont des connaissances sur ses propres connaissances ou celles des autres personnes de l'entourage. Les connaissances sur son fonctionnement permettent d'opérer des sélections, une hiérarchisation, qui ont pour but une optimisation de l'apprentissage.

- Les connaissances métacognitives relatives aux tâches qui sont des connaissances sur les caractéristiques des tâches liées aux caractéristiques des personnes : elles permettent une planification de ses activités cognitives. Ces connaissances jouent un rôle dans la représentation qu'une personne se fait d'un problème à résoudre.

- Les connaissances métacognitives relatives aux stratégies qui permettent de conduire ses stratégies cognitives. Ces connaissances se réfèrent aux règles nécessaires à l'exécution de certaines actions. Sur le plan des stratégies les connaissances procédurales font appel à des stratégies métacognitives et non seulement cognitives (Brien, 1977). Ces stratégies permettent de gérer la démarche globale de résolution de problème, en choisissant parmi les stratégies cognitives, celle qui est la plus adaptée. La dimension métacognitive de la stratégie vise à procurer de l'information sur les actions que l'on mène.

Un exemple de stratégie métacognitive, pour un parent d'enfant diabétique, peut être donné comme celui- ci : pour un parent, évaluer la progression de l'autonomie de son enfant à adapter ses doses d'insuline, en fonction des moyens utilisés pour l'autonomiser.

Les connaissances déclaratives ont également une dimension métacognitive (Brien, 1997), car elles portent sur les capacités et les limites de la pensée, sur ce que l'on sait de soi-même en tant que personne qui connaît et qui pense. Chez le patient diabétique, un exemple peut être donné comme celui-ci : Un patient sait qu'il a des difficultés à utiliser les doses unités/kilo de poids dans le cadre de l'insulinothérapie fonctionnelle.

En éducation thérapeutique les soignants favoriseront l'explicitation, par le patient lui-même, des étapes de son apprentissage. Un apprentissage signifiant est caractérisé par ce que l'auteur

J. Tardif nomme une gestion métacognitive (Tardif, 1998). Cette gestion permet au patient de se décentrer de l'objet même de l'apprentissage (sa pathologie). Cette décentration offre au patient un espace nécessaire de réassurance : réassurance de savoir qu'il sait et maîtrise un/des domaines de sa pathologie ; réassurance aussi de savoir qu'il dispose d'outils pour identifier ce qu'il ne maîtrise encore pas.

Dans notre recherche nous utilisons le concept de métacognition afin de comprendre si l'usage du forum de discussion peut permettre au sujet d'avoir conscience de la manière de gérer ses connaissances en matière de diabète. En éducation thérapeutique l'intérêt de la démarche métacognitive est à double sens : elle permet au soignant de réajuster sa stratégie éducative dans l'accompagnement du patient ; elle permet aussi au patient de faire évoluer son propre apprentissage dans son quotidien. L'usage du forum de discussion pour gérer la pathologie pourrait-il également permettre au patient d'auto-gérer ses besoins d'apprentissage lorsque des difficultés se présentent au quotidien ? E. Yanni-Plantevin (1997) parle d'*étayage métacognitif* : la métacognition permet au sujet d'avoir des outils porteurs d'une signification et d'une fonction transitionnelles. La métacognition introduit donc une fonction tiers entre le savoir et l'apprenant, permettant de dégager un espace de réflexion sur l'apprentissage. Ce tiers peut être aussi d'autres apprenants, comme d'autres patients diabétiques, dans une attitude de confrontation et d'écoute. C'est pourquoi nous tenterons de comprendre, par des entretiens, en quoi l'usage du forum, par les interactions entre pairs, peut contribuer à une réflexion de type métacognitif.

Le patient diabétique apprend sur lui-même. Cet apprentissage a constamment pour référence son propre corps, à partir duquel il devra décoder les signes d'hyperglycémie[22], d'hypoglycémie. Sur son propre corps le patient apprend à maîtriser les glycémies capillaires, les injections, la technique de la pompe à insuline…Il devra apprendre à décider et agir ce qui représente une difficulté dans la mesure où il lui est difficile de se distancer de son propre corps, objet de l'apprentissage (Gagnayre, 2009.). Ainsi, comme le précise cet auteur « le développement d'une métacognition par le patient permettrait-il de créer une distance suffisante à lui-même pour pouvoir comprendre et réguler des décisions à prendre ? ». R. Gagnayre souligne cette possibilité face au constat de compétence métacognitive retrouvée

[22] Nous faisons référence ici à la thèse de Crozet C. sur la notion de patient sentinelle : analyse par des patients diabétiques de symptômes infracliniques : perspectives pour l'éducation thérapeutique, Thèse de Sciences de l'Education ; Université Paris V ; 2007

chez les patients sentinelle (Crozet, 2007). Les difficultés de décontextualisation chez le patient questionnent, selon R. Gagnayre, le rôle de la métacognition.

Doudin et al. (2001) nous conduisent à différencier la pensée critique de la pensée métacognitive. Lorsque l'objet de questionnement est extérieur à soi, nous serions situés dans une pensée critique. Par exemple : un adulte diabétique questionne un autre adulte sur sa manière de réussir la pose de cathéter de pompe à insuline au début de son traitement. Lorsque l'objet de questionnement est intérieur à soi, nous serions situés dans une pensée métacognitive. Par exemple : un adulte diabétique explique la technique qui lui a permis de réussir à poser le cathéter de pompe à insuline en début de traitement. Dans cette situation qui lui est intérieure, l'adulte diabétique peut accéder aux éléments de reflexion sur sa manière d'agir avec une technique de traitement et peut éventuellement l'expliquer à un pair. Nous conduirons des entretiens pour éclairer certains résultats et tenter de comprendre le sens que prend l'usage du forum de discussion dans la gestion du diabète. Cet usage ne fait pas appel à des connaissances uniquement métacognitives. Cependant, utiliser le forum de discussion peut conduire à des moments métacognitifs que nous tenterons d'identifier.

1.5 Besoins d'éducation et concept d'informel en éducation

1.5.1 Besoins d'éducation

Au plan épistémologique, l'enseignement est à la fois considéré comme une structure stable tout en étant vu comme une activité singulière qui ne peut pas donner lieu à généralisation (Gauthier et al., 1997). Comme le soulignent ces auteurs, déterminer des bases de connaissances pour l'enseignement fait appel à plusieurs approches fondamentales qui appellent à être complémentaires. Ainsi, une des approches se fonde sur le postulat que les personnes agissent en fonction de la signification que les événements ont pour eux et cette signification émane des interactions sociales. Une autre approche, d'inspiration cognitive, se fonde sur le fait que les enseignants ont des théories et des systèmes de croyance qui influencent leurs actions. Nous pouvons transposer ces approches en éducation thérapeutique du patient : d'une part, les soignants éducateurs fondent les programmes en tenant compte de ce qu'ils estiment important à transférer aux patients. D'autre part, les patients agissent dans

leur quotidien à partir de situations fortement contextualisées qui permettent de contribuer au développement de leurs compétences.

Chez l'enfant, l'éducation thérapeutique se développe dans un souci de collaboration entre soignants éducateurs, le contenu de cette éducation étant établi sur la base d'un document de référence régulièrement mis à jour, l' « ISPAD »[23] (Robert et al., 2009). Ces auteurs soulignent les écueils de l'ETP, notamment celui de trop en dire. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique et de ses parents, doit néanmoins répondre à leurs préoccupations (Lamour et Gagnayre, 2008). Notre analyse pédagogique se destine aux parents d'enfants et adolescents diabétiques, et non aux jeunes patients eux-mêmes car ils ne s'expriment pas sur les sites étudiés. En direction des patients adultes, la construction de programme fait l'objet de standards d'éducation thérapeutique, définis par l'American Diabetes Association (A.D.A.).

La mise en œuvre de ces programmes peut différer selon le type de population à laquelle on s'adresse (enfants ou adultes). La plus forte incidence des adultes diabétiques de type 1 explique l'existence d'unités de diabétologie en nombre plus important qu'en secteur pédiatrique. Hormis en zone très urbanisée, la faible masse critique des enfants diabétiques hospitalisés en pédiatrie conduit plutôt à penser le développement de l'ETP de groupe à l'échelon régional (Robert et al., 2009).

Analyser des besoins de formation revient souvent à « mettre au jour des problèmes, des souhaits, des envies » (Lebrun, 2005, p. 191). D'autres auteurs considèrent le besoin comme un écart entre deux situations (Reinbold, 1983) : la situation où quelque chose manque, la situation où ce quelque chose est présent.

La mise en place d'un programme d'éducation se fonde sur une analyse de besoins ; celle-ci peut se faire de manière individuelle par un diagnostic éducatif qui fait ressortir les composantes pédagogiques, psychosociales, biomédicales (Ivernois (d') J.F. et Gagnayre, 2008 ; HAS, 2007). La détermination des objectifs pédagogiques se fonde, pour partie, sur l'expression des attentes des individus (Barbier et al, 1986). Les recommandations de la HAS visent à associer les patients dans les séances d'ETP par le partage d'expériences, des

[23] ISPAD : International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

échanges sur les préoccupations quotidiennes et les situations de résolution de problème. Cependant, ils sont rarement associés à la définition de programmes d'éducation thérapeutique et par là-même sont peu sollicités pour faire part de leurs besoins en matière d'éducation.

Quelques publications soulignent l'état de la recherche actuelle sur le plan de l'identification des besoins en matière d'éducation thérapeutique du patient. Un besoin éducatif correspond à un manque perçu par une personne entre un état vécu et un état souhaité ; le niveau d'atteinte de l'état souhaité dépend d'une intervention sollicitant l'apprentissage par la personne concernée (Spiesser-Robelet et al., 2010).

L'appréciation des besoins et des compétences des patients hémodialysés, selon le double point de vue, celui des patients et celui des soignants, se réfère à l'étude de D. Ledey et al., (2006). Cette étude se fonde sur l'opinion des patients (les besoins ressentis) et non sur l'identification des caractéristiques particulières relatives à ces besoins. L'intérêt que représente cette étude porte notamment sur les différences et les similitudes qui existent entre les opinions des patients et celles des soignants sur le plan des besoins d'éducation et des compétences qui leurs correspondent. Pour un même besoin, l'interprétation en est différente selon qu'elle soit exprimée par les patients ou par les soignants (le recours au centre social par exemple). Le mot « complications », évoque principalement des complications médicales pour les soignants alors que pour les patients il s'agit de répercussion psychosociale de la maladie chronique. Ces décalages sémantiques montrent l'importance que l'on doit accorder aux opinions des patients car ils sont destinataires des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre par les soignants. Ces programmes devraient tenir compte des représentations des patients en matière de besoin d'éducation puisque l'on peut en observer des représentations différentes selon qu'ils sont exprimés par les patients ou par les soignants.

L'intérêt de s'intéresser aux besoins d'éducation exprimés par les patients atteints de sclérodermie systémique est mis en évidence par l'étude de MP Pennel et al. (2008). Cette étude a pour objectif d'aboutir à une restructuration de programme d'éducation thérapeutique en permettant aux soignants de s'approcher au mieux des préoccupations des patients. Par rapport à l'étude précédente, celle-ci annonce plus explicitement la volonté des soignants de concevoir des programmes adaptés aux besoins exprimés par les patients atteints de pathologie chronique et de revoir certaines des hypothèses émises par ces soignants. Là aussi,

les auteurs observent certaines divergences entre les besoins d'éducation émis par les soignants et les besoins d'éducation émis par les patients atteints de cette pathologie. Face à la maladie chronique, pouvoir partager des émotions, des difficultés et exprimer un ressenti représente un point important des résultats de l'étude et ce besoin est exprimé uniquement par les patients : ce constat engage les soignants à inclure dans leur programme cette compétence qui doit être soutenue chez les patients, celle qui consiste à exprimer ses émotions auprès d'entourage ou des soignants eux-mêmes. Nous verrons si les résultats de notre recherche mettent autant en exergue cette compétence à exprimer le ressenti lié à l'impact du diab-te de type 1 dans la vie quotidienne.

L'analyse les besoins éducatifs de femmes allaitantes vis-à-vis de la prise de médicaments nous est proposée par L. Spiesser-Robelet et al. (2010). Inscrite dans le contexte de l'éducation à porter soin, cette étude met en évidence 5 thèmes exprimés par les mères et les professionnels. L'intérêt de cette étude se rattache à la mise en évidence d'une perception commune des patients et des professionnels sur des principes liés à l'éducation à porter soin, dans un domaine où les progammes sont quasiment inexistants en France (prise de médicaments avec l'allaitement maternel). Cependant, le besoin d'information est plus majoritairement exprimé par les patientes : ceci souligne un certain décalage entre les perceptions des professionnels sur ce que doivent savoir les mères, et les besoins de connaissances de ces dernières.

Les besoins éducatifs des personnes vivant avec le VIH font l'objet d'une étude proposée par A. Communier et al. (2010) dans le but de proposer une matrice de compétences selon les besoins évolutifs des patients, dans le temps. A nouveau nous observons l'importance de s'appuyer sur les besoins ressentis par les patients pour proposer une éducation adaptée. Selon les auteurs de cette étude, par une reconnaissance de leurs besoins ressentis, les patients atteints de pathologie chronique peuvent élaborer une nouvelle norme de santé.

L'intérêt majeur des études présentées porte sur la comparaison entre les besoins exprimés par les soignants et ceux exprimés par les patients en matière d'éducation thérapeutique ou d'éducation à porter soin. Les divergences observées dans les deux premières études entre les besoins des patients d'être éduqués et les besoins des soignants d'éduquer confortent le constat souligné par A. Deccache (1996) : les besoins des professionnels ne sont pas superposables à ceux des patients. Partant de ce constat, nous pensons que la conception des

programmes d'éducation thérapeutique doit inclure les besoins ignorés par les soignants, ceux liés à la vie quotidienne des patients.

Nous n'explorons pas directement les besoins exprimés des patients en matière d'éducation thérapeutique. Cependant, nous serons amenée à discuter les contenus échangés entre patients sur les forums en nous questionnant sur le lien que nous pourrions construire entre ces contenus et une identification de besoins d'éducation thérapeutique.

1.5.2 Concept d'informel en éducation

Des publications relatent la place de l'éducation informelle qui, selon les auteurs, constitue l'essentiel du savoir de l'adulte (Pain, 1990 et 1991). Le rôle de l'informel serait fondamental dans la construction du savoir par les situations de vie.

L'éducation d'informelle est apparue avec les travaux de Schwartz (Pain, 1990). A. Pain relate les approches psychologiques ayant contribué à l'émergence des apprentissages qui se produisent en famille, se transmettent sur un mode traditionnel et contribuent à défendre l'identité culturelle notamment en ce qui concerne l'éducation des enfants (p. 122). D'autres travaux ont émergé en 1974, principalement en pédagogie. Cependant, face à l'impossibilité de décrire, d'analyser et d'évaluer les activités éducatives non scolaires, l'éducation informelle n'a pas donné lieu à une prise en compte dans le système scolaire. En tant qu'activité non organisée, non systématisée, l'éducation informelle a échappé aux définitions officielles des programmes scolaires. Des auteurs la reconnaissent cependant comme une part essentielle de l'apprentissage, bien que son champ soit limité à l'environnement personnel (Pain, 1990) : tout au long de la vie, l'individu accumule des expériences, des connaissances, des capacités. Ces apprentissages seraient constitutifs de nombreuses compétences chez l'adulte (Carré, 2005).

G. Brougère (2009) utilise les termes d'apprentissage informel pour évoquer les situations quotidiennes qui permettent d'apprendre. Cet apprentissage, selon l'auteur, peut être inconscient, non intentionnel, implicite. Il n'apparaît pas au sujet ; par les rencontres, les activités, l'individu se constitue un répertoire de pratiques accompagnées de connaissances, de valeurs. Nos situations quotidiennes révèlent un apprentissage informel : se servir d'un ordinateur, conduire sa voiture, apprendre à nager …Lorsque ces situations nouvelles sont

maîtrisées, l'apprentissage se termine progressivement. Il devient à nouveau intentionnnel et explicite lorsque le sujet est confronté à une nouvelle situation de vie. L'événement transforme le quotidien, en produit un nouveau, générateur à son tour d'apprentissage. G. Brougère cite l'exemple de la fracture de jambe : le sujet, confronté au milieu hospitalier, produit un nouveau quotidien qui puisse intégrer l'événement traumatique. Les accrocs du quotidien permettent de le reconfigurer. Toutes ces situations nouvelles, ruptures dans le connu, sont porteuses d'apprentissage informel.

Trois aspects dominent dans l'éducation informelle, au sens où A. Pain le formalise : l'importance du quotidien, le mode d'appropriation et les situations éducatives, le rôle de celui qui apprend.

Selon A. Pain (1990), le quotidien est reconnu comme l'opportunité de provoquer des transformations par la création de patterns. Le potientiel éducatif est à son maximum lorsque les stimulis nouveaux créent des patterns, puis il diminue au fur et à mesure de l'apprentissage. Lorsque les patterns sont appliqués sur de nouveaux stimulis, ces derniers vont modifier les patterns anciens, par l'écart existant entre l'environnement et ce que l'individu en connaît. Un nouvel apprentissage se produit. L'événement joue donc un rôle par son imprévisibilité. L'incident, l'erreur, peuvent devenir une source de compréhension. L'évènement peut être un incident, une information, une question. A. Pain le considère comme une sorte d'appel, une réponse à l'action, une mise en garde ; il permet de revoir des critères, des comportements et donc avoir une « valeur éducative car il peut être source de production, de modifications dans les comportements » (p. 148). La vie quotidienne, toujours selon A. Pain, est source d'un programme ouvert. L'environnement offre l'occasion d'apprendre car il se renouvelle continuellement et ne présente pas un ordre défini à l'avance. Les réponses aux situations sont parfois immédiates et la plupart du temps sont liées à l'action. C'est ainsi que l'éducation informelle présente un rapport étroit avec la vie de la société et des individus.

L'éducation informelle se produit en dehors de structures éducatives formalisées, elle s'organise selon une logique liée à l'action (Carré, 2005 ; Pain, 1991) : l'individu y joue un rôle décisif. Ces apprentissages sont deux types (Pain, 1990). Le premier type est transmis par l'environnement de vie (famille, travail, pairs…), le plus souvent à l'insu de l'individu et sans qu'il y ait intention d'apprendre. L'éducation se réalise dans un continuum car les situations

se répètent quotidiennement. L'autre type est déclenché par l'individu lui-même lorsqu'il est amené à prendre conscience de l'information à traiter, à laquelle il est soumis. Il est souvent expérientiel et apparaît généralement en réponse à un problème (Carré, 2005). La vie quotidienne est un lieu d'expérimentation, par l'obligation faite au sujet de résoudre les problèmes qui se posent à lui, dont certains nécessitent une réponse opérationnelle immédiate (Pain, 1990, p. 152).

Le mode d'appropriation des situations se réalise donc de deux manières. Celui déclenché par l'individu lui-même correspond mieux au patient chronique : le rôle de celui-ci est décisif dans la survenue d'un événement, par la réflexion qu'il doit engager pour trouver une solution au problème rencontré. Le mode d'appropriation de l'éducation informelle est l'imprégnation : les messages de l'environnement ne sont pas émis avec une intention éducative, mais il sont intégrés au comportement de l'individu, dans une continuité (par répétition de l'événement), sans qu'il ait conscience d'apprendre. Des situations sont potentiellement éducatives si elles présentent les caractéristiques suivantes : « continuité, légitimité de la situation, objectif opérationnel immédiat, non spécificité éducative pour les participants » (Pain, 1990, p. 167). Enfin, l'individu qui apprend a un rôle décisif, résumé par cet extrait :

> « Dans l'éducation informelle, la définition de l'élève sort du carcan administratif pour s'identifier à une action concrète d'interrogation et de dialogue que n'importe quel individu peut entamer à partir de sa vie quotidienne pour aller jusqu'aux programmes formalisés d'enseignement. Il devient alors un « apprenant » dans le sens fort du terme » (Pain, 1990, p. 175)

La situation éducative informelle repose sur 4 principes (Pain, 1990, p. 168). Pour lui accorder une valeur d'éducation informelle, la situation doit s'inscrire dans un environnement : celui-ci doit **offrir des perspectives** et doit **protèger contre toute prise de risque** (les conséquences des actions de l'individu doivent être rapidement perçues). Il doit **offrir de grandes possibilités d'inférence** en donnant la possibilité au sujet de produire des connaissances nouvelles à partir d'une situation rencontrée. Enfin, l'environnement doit **répondre aux activités de l'apprenant** en facilitant son exploration d'un problème et en lui permettant de s'observer lui-même dans son propre apprentissage. Nous entrevoyons une complémentarité entre les programmes formels mis en œuvre par les soignants, et les situations éducatives informelles issues du quotidien réel des patients.

1.6 Synthèse

La psychologie cognitive s'intéresse particulièrement au mécanisme du traitement de l'information et notamment au processus d'apprentissage. Pour aborder le concept de compétences nous avons accordé une attention particulière à celui de connaissances en le reliant à des exemples adaptés au contexte de l'éducation thérapeutique du patient. Le cadre théorique de la psychologie cognitive influence les théories actuelles sur l'apprentissage et l'enseignement. Cette théorie souligne la capacité de l'individu à traiter l'information, à construire ses connaissances. Les situations de résolution de problèmes confrontent les patients diabétiques à trois types de connaissances opérationnelles, à condition qu'elles soient suffisamment organisées en schémas dans la mémoire à long terme : les connaissances déclaratives, procédurales, conditionnelles.

Le niveau des connaissances déclaratives est représenté par une organisation conceptuelle en mémoire sémantique. Chez les patients diabétiques cette organisation peut leur permettre d'avoir une représentation des objets ou des actions du quotidien, organisée en schémas, pour en avoir une perception concrète. La complexité du traitement amènera les patients à construire un réseau de connaissances organisées en mémoire à long terme sous forme de bloc de connaissances.

Les connaissances procédurales (connaissances d'action), difficilement verbalisables, sont souvent inconscientes. Si à un plus haut niveau elles permettent l'élaboration de stratégies de résolution de problème, dans leur expression première ces connaissances font appel à une production, une condition entraînant une suite d'action.

Certains auteurs comme J. Tardif (1999), ajoutent les connaissances conditionnelles, qui sont des connaissances procédurales d'un autre niveau, permettant la catégorisation.

Cet ensemble de connaissances inter-reliées, organisées en mémoire, participe à la genèse de la compétence. Des stratégies métacognitives peuvent guider l'individu sur les choix qu'il opère dans l'utilisation de ses connaissances et ses stratégies cognitives, pour traiter une situation. Même si la construction des compétences s'appuie sur un socle constitué de stratégies cognitives et métacognitives, elles ne suffisent pas à définir les compétences du patient. Nous avons souligné le caractère polysémique de ce concept en en recherchant les

acceptations possibles, pour finalement s'accorder sur l'ancrage en situation (Jonnaert, 2002) : le patient dispose d'un ensemble de ressources qu'il peut mobiliser pour traiter une situation avec succès.

Les compétences des patients se comprennent dans ce passage entre les compétences a-contextuelles définies a priori et les compétences effectives, fruits de l'alliance thérapeutique soignant/patient, fruits de l'expérience singulière de la maladie confrontée à la vie quotidienne (Harry et al., 2006 et 2008). Elles intègrent un processus cognitif très élaboré et une attention à soi-même de tous les instants (Herzlich et Pierret, 1991 ; Barrier, 2008). Quelle que soit la définition que nous accordons au terme *compétences*, nombre d'auteurs soulignent la référence aux familles de situations. Nous avons retenu les critères de X. Roegiers (2000) et G. Scallon (2004), pour définir une situation : elle est concrète, nécessite une mobilisation de plusieurs acquis et vise une production clairement identifiable. Le patient est en interaction avec son environnement, la maladie, le traitement.

Nous utilisons l'éclairage théorique de la cognition située pour comprendre que le savoir peut se construire dans cette confrontation avec la situation génératrice de compréhension. Les compétences se construisent aussi dans les situations de la vie réelle (Masciotra et al., 2004 et 2008), les conditions de l'environnement générant l'apprentissage (Allal, 2007). Nous utilisons le concept de cognition située relatée en différé dans la mesure où les connaissances construites par la confrontation à une situation éducative sont relatées a-posteriori sur le forum de discussion.

Nous considérons le concept d'informel en éducation. L'éducation informelle, selon A. Pain (1990), repose sur des principes liés à l'environnement (importance de ce qui est appris), à l'action des individus (actions rapidement perçues et protection contre toute prise de risque), à la situation même (grandes possibilités d'inférence).

Pour citer les caractéristiques de l'apprentissage informel, G. Brougère (2009, p. 273), cite S. Billett, auteur qui s'intéresse à l'agir de l'individu. Ces caractéristiques se rattachent à la participation et l'engagement de l'individu dans une tâche qui suscite l'apprentissage (en terme de constance, durée, répétition). C'est cette notion d'engagement qui permettrait l'apprentissage, selon S. Billet. La situation doit offrir à l'individu des occasions de

s’engager, de participer de manière variées, sous différentes formes nouvelles par rapport à ce qui lui est connu.

Enfin nous faisons référence à la notion de besoin éducatif. Il est intéressant de retenir que les besoins exprimés par les patients en matière d’éducation thérapeutique peuvent différer des besoins exprimés par les soignants. Des différences sémantiques sont observées entre les patients et les soignants sur le sens qu’ils accordent à un même terme.

La conception de programmes d’éducation thérapeutique devrait donc inclure la perception que les patients ont de leur besoin d’apprentissage et notamment inclure les besoins souvent ignorés par les soignants, liés à la vie quotidienne avec la maladie chronique.

2 Deuxième partie : Méthodologie de recherche

Nous présentons les différentes étapes de notre méthode et nous terminons par une section consacrée à ses limites.

2.1 Type de la recherche

Les recherches relatives à l'utilisation de l'Internet par les personnes atteintes de pathologie chronique sont nombreuses. Parmi les plus importantes dans le domaine de l'ETP nous avons cité en première partie les travaux de MC. Mullan (2006), FA. Stevenson et al. (2007), PY. Benhamou et I. Debaty (2009), M. Akrich et C. Méadel (2009), J. Wiecha et al. (2010). Les forums de discussion ont également fait l'objet de recherches fondamentales qui se réfèrent notamment aux caractéristiques de la communication en mode asynchrone avec les travaux de V. Beaudoin et J. Velkovska (1999), C. Desjardins (2002), J. Velkovska (2004), I. Strioukoba (2005), M. Lebrun (2005).

Si les recherches dont nous disposons actuellement s'orientent sur les modalités d'utilisation de l'internet par les patients et les caractéristiques de la communication via le Web, peu de travaux s'intéressent à l'analyse du contenu des messages entre personnes atteintes d'une pathologie chronique. Il nous a donc semblé utile d'explorer ce contenu sur le plan quantitatif et qualitatif. La durée de notre recueil de données qui porte sur 3 années civiles permet d'obtenir un nombre important de fils de discussion et de messages écrits par un nombre conséquent de personnes. C'est pourquoi l'analyse quantitative peut être appropriée à ce type de corpus d'étude. L'analyse de données qualitatives semble également être pertinente. Il s'agit en effet d'une recherche descriptive et exploratoire portant sur l'identification des compétences discutées par les personnes confrontées à la maladie chronique et l'identification des familles de situations qui se réfèrent à ces compétences.

Le socio-constructivisme est justifié pour l'étude des forums présentant la particularité d'être régulés de manière constante, comme c'est le cas des forums utilisés en éducation (Bruillard, 2006 ; Bruillard et Sidir, 2006). L'absence de médiation conduit à observer, pour un même fil de discussion, une suite de messages au contenu polysémique. En effet, le contenu peut varier

en matière de thème : le changement d'objet de discours est fréquemment observé dans les forums de discussion (Marcoccia, 2004). Pour un même thème de discussion, le contenu peut également varier sur le plan sémantique : une première situation-problème exposée par une personne peut être suivie de la présentation d'une deuxième situation-problème exposée par une autre personne. Un message portant sur un questionnement de procédures peut ne pas avoir de réponse. Ainsi, le caractère très aléatoire des reprises de messages (pour souligner l'erreur ou la pertinence du raisonnement), rend difficile une analyse stable des interactions portant sur le contenu en utilisant le cadre théorique du socio-constructivisme.

Le cadre théorique utilisé se réfère à la psychologie cognitive. Notre analyse s'appuie donc essentiellement sur le verbatim qui prétend se référer aux descriptions de la vie réelle des patients. Ces derniers ne décrivent probablement pas tous les éléments constitutifs d'une situation à traiter. Les résultats sont donc limités à ce que disent les internautes. Cependant, l'élaboration d'une taxonomie d'objectifs pédagogiques est possible à partir de l'écrit car nous lui accordons une valeur de contenu pédagogique. La communication en mode asynchrone accorde une place centrale à l'écrit, à un contenu de type cognitif. Ces caractéristiques orientent le choix du cadre théorique relatif à l'analyse du contenu. Notre recherche consiste à proposer une taxonomie d'objectifs pédagogiques, déclinaison de compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les patients ou leur entourage. Pour contrer au maximum les limites d'une analyse centrée essentiellement sur le verbatim des forums de discussion, nous avons choisi une méthode d'analyse quantitative et qualitative.

Notre thèse est exploratoire et descriptive. Elle se fonde sur une analyse de type quantitatif et qualitatif. Ces deux méthodes sont inter-reliées et complémentaires, au niveau des données et des canevas possibles de recherche et d'analyse (Miles et Huberman, 2003).

2.2 Objectifs de la recherche

Nous prenons donc en considération la nature des compétences d'auto-soins et d'adaptation mises en œuvre dans la vie quotidienne des patients pour gérer la pathologie chronique. Nous avons cherché à comprendre la nature de ces compétences dont discutent les adultes diabétiques et les parents d'enfants diabétiques à partir des situations qu'ils décrivent dans leurs messages. Au préalable, nous avons donc identifié les familles de situations qui se

réfèrent à la gestion du diabète dans la vie quotidienne. Cette compréhension pourrait contribuer à construire des programmes d'éducation thérapeutique adaptés à la réalité que rencontrent ces internautes.

Nous savons que les familles de situations s'appliquent aux compétences et participent à leur construction (Scallon, 2004 ; Roegiers, 2000). Certaines familles sont probablement très fréquemment sollicitées par les internautes et sont susceptibles d'être plus riches que d'autres en situations qui les composent.

Par conséquent, nos interrogations sont les suivantes :

- Peut-on identifier des situations, les regrouper en familles, les relier à des compétences d'auto soin et d'adaptation (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008 ; HAS-INPES, 2007) ?
- Peut-on s'appuyer sur les familles de situations identifiées pour décliner ces compétences en objectifs plus spécifiques qui précisent et éclairent la compétence ?

L'analyse qualitative des échanges écrits permet-elle de répondre à ces deux questions de recherche ?

Une autre interrogation a porté sur le contenu des messages du point de vue des catégories sémantiques et de la fréquence des familles de situations. Certaines compétences discutées sont-elles davantage que d'autres composées d'interventions portant sur des situations-problèmes, des témoignages d'expérience ? La particularité des discussions sur ces forums tient au fait que les parents d'enfants diabétiques et les adultes diabétiques échangent ensemble et peuvent ainsi contribuer simultanément aux discussions. Ainsi, pour une compétence de même nature, des différences ou des similitudes peuvent probablement être observées en matière de fréquence d'interventions des parents ou des adultes diabétiques : ces différences peuvent porter sur la fréquence de leurs interventions relatives aux familles de situations.

Par conséquent, nous nous sommes concentrée sur les interrogations suivantes :

- Peut-on caractériser les compétences discutées par les internautes, en terme de fréquence d'interventions portant sur les catégories sémantiques et les familles de situations ?

- Quel est l'intérêt de comparer les compétences de même nature discutées par les parents et par les adultes diabétiques, en terme de fréquence d'interventions portant sur les catégories sémantiques et sur les familles de situations ?

En effet, en dehors de ces espaces de discussion sur le Web, il semblerait n'exister aucun lieu où se retrouvent ensemble les parents d'enfants/adolescents diabétiques et les adultes diabétiques : les lieux de soins et d'éducation thérapeutique sont dissociés, les associations sont spécifiques à la population pédiatrique ou adulte. A notre connaissance, les forums de discussion représentent l'unique lieu où se regroupent ces populations différentes, qui ont pour intention d'échanger et de partager l'expérience de la maladie chronique.

Il est enfin important d'observer la distribution des messages selon les personnes et selon la durée d'activité d'un fil de discussion. Certains fils de discussion peuvent s'étirer sur une longue période, d'autres prendront fin au terme de quelques heures. Certaines personnes peuvent intervenir ponctuellement ou fréquemment sur le forum, être présentes sur le forum une seule année, deux années, ou trois années. Certaines personnes peuvent poster plus particulièrement des messages relatifs à une catégorie sémantique plutôt qu'à une autre. A ce titre, il nous a semblé intéressant d'explorer la fréquence des messages et des catégories de messages selon l'âge du patient et l'ancienneté de son diabète.

Ainsi, nous avons pris en considération les interrogations suivantes :

- Quel est l'intérêt de caractériser les messages écrits par les internautes en terme de périodicité, temporalité, fréquence et catégorie ?
- Quel est l'intérêt d'analyser la fréquence des messages et des catégories selon l'âge et l'ancienneté du diabète du patient ?

Nos objectifs se sont donc précisés de la façon suivante : Vérifier que l'analyse des échanges écrits entre patients diabétiques de type 1 peut nous permettre de :

- 1e : Caractériser les messages postés par leur périodicité, leur temporalité,
- 2e : Caractériser les messages postés par leur fréquence, leur catégorie sémantique et les relier aux caractéristiques des internautes en terme d'âge et d'ancienneté du diabète,
- 3e : Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et des catégories sémantiques ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.
- 4e : Identifier et caractériser les compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les internautes à partir des familles de situations les constituant et élaborer pour chaque compétence une taxonomie d'objectifs pédagogiques,

L'analyse des échanges écrits a constitué l'essentiel de notre méthode. Dans une visée exploratoire, nous avons décidé de mener des entretiens destinés à mieux comprendre l'utilité de ces échanges pour les internautes. Au moment d'élaborer notre méthode, nous ne connaissions pas le nombre de patients pouvant accepter un entretien, parmi ceux qui écrivent sur le forum. Pour cette raison, il n'a pas été possible d'inscrire ces entretiens dans nos objectifs de thèse : il s'agit de les considérer comme une volonté d'explorer une possible complémentarité avec l'analyse des messages écrits.

Nous avons choisi de construire un guide d'entretien et de l'appliquer au corpus de patients ou de parents volontaires. Nous souhaitions identifier les raisons qui conduisent les adultes diabétiques et les parents d'enfants diabétiques à utiliser ce médium. Les patients viennent-ils soumettre des situations-problèmes ? Viennent-ils répondre à un pair à partir de leur expérience ? De quelle manière utilisent-ils l'information qu'ils trouvent dans les messages ? Ces informations sont-elles éclairantes pour eux ? A quel moment ont-ils besoin de se connecter sur Internet et d'accéder au forum ?

Nous avons fait le choix d'utiliser le cadre théorique de la métacognition afin de pouvoir préciser si l'utilisation du forum de discussion relève de réflexion. Cependant, si le recours aux forums peut révéler par moments ce processus métacognitif, il n'est pas certain que l'ensemble des réponses des internautes y fasse explicitement référence. L'utilisation du

forum de discussion par des patients diabétiques de type 1 relève t-elle d'un processus métacognitif ? Ou bien révèle t-elle un besoin d'échanges et de soutien entre pairs, de construction de savoir-faire, à partir de l'expérience de la maladie ?

Par l'analyse des entretiens, nous avons donc souhaité :

> **Analyser, selon un processus métacognitif, les raisons qui incitent les adultes diabétiques et les parents à utiliser le forum de discussion.**

Dans une étude précédente, sur le thème de la nutrition (Harry et al., 2008), nous avons mis en évidence la prédominance d'objectifs d'éducation des domaines procédural et conditionnel : 67,5% des énoncés identifiés dans les messages des patients, font référence à des objectifs d'éducation thérapeutique. 50,4% sont du domaine procédural et 37,2% du domaine conditionnel. Les connaissances déclaratives, quant à elles, sont plus faiblement représentées (12,3%).

Nous avons souhaité approfondir cette étude en mettant en évidence la **nature des compétences d'auto-soins et d'adaptation** issues de la confrontation des personnes avec les **situations** liées à la vie avec un diabète de type 1. Nous avons également souhaité approfondir la nature des compétences discutées en identifiant les catégories sémantiques inhérentes au discours de ces internautes.

2.3 Contexte de la recherche

2.3.1 Caractéristiques des forums de discussion étudiés

2.3.1.1 Deux sites avec forum entre patients

Nous avons considéré deux sites avec forum de discussion entre patients : *Diabete-France*[24] et *Diabetenaute*[25]. Le choix des forums entre patients est fondamental car le soignant n'intervient pas. Une intervention soignante plus ou moins proche dont s'imprègne le patient peut être située à un moment donné mais cette intervention est extérieure aux messages exprimés dans le forum. Toute intervention soignante dans le forum pourrait influencer le

[24] www.diabete-france.com

[25] www.diabetenaute.net

contenu d'une réponse : nous faisons référence aux travaux sur l'approche structurelle des discussions asynchrones (Mondala, 1999), selon laquelle un message prend en compte l'amont d'une discussion et peut inaugurer la suite d'une discussion en orientant les réponses dans une direction donnée.

Les forums étudiés présentent une structure en tableau pour le forum du site diabetenaute.net et une structure en arborescence pour le forum du site diabete-France.com. Le taux de participation des internautes est hétérogène entre les deux sites sélectionnés. Le forum *Diabete-France* est très fréquenté : 90% de l'ensemble des messages recensés pour notre étude sont issus de ce site. Le forum *Diabetenaute* fait l'objet d'une fréquence plus faible de messages: 10% de l'ensemble des messages recensés pour notre étude sont issus de ce site.

La question suivante s'est posée : est-il légitime de conserver un site de fréquentation plus faible ? Et pour quelles raisons ? : Quatre raisons justifient le choix d'inclure ces deux sites :
- **Homogénéité de valeur** : chaque site comprend un forum de discussion entre patients, conçu par un patient diabétique. Le site possède la même charte éthique annoncée et respectée. Chaque forum est modéré par le webmaster du site, garant du respect de la charte.
- **Homogénéité de contenu** : hormis la fréquence des messages et la longueur des fils de discussion, plus courts sur le forum Diabetenaute, le contenu des messages est similaire sur le plan des sujets discutés. Chaque forum est généraliste car il accueille tous les sujets de discussion.
- **Complémentarité conceptuelle** des deux sites : le site Diabetenaute se présente comme un portail, très riche en documentation, news, liens… Il complète le site Diabete-France pour lequel la valeur forte porte sur le forum de discussion alors que le site Diabetenaute possède un Tchat.
- **Alternance d'utilisation** : Les internautes qui utilisent le forum de diabete-France discutent également sur le forum de Diabetenaute. Le site Diabetenaute est cité par les internautes de Diabete-France pour des références sur la pompe à insuline (informations, liens).

Les deux sites présentent une synergie fonctionnelle. Les sites *Diabete-France* et *Diabetenaute* se complètent sur certains points, s'assemblent sur d'autres et se différencient uniquement sur la fréquence des messages.

2.3.2 Le corpus d'étude

Pour présenter le corpus et la population de l'étude nous adoptons une démarche classique de recherche qui consiste à exposer ces données dans la partie consacrée à la méthode. Nous précisons toutefois qu'elles sont issues des résultats : lorsque nous avons débuté la recherche, seulement l'identification des sites et la période d'étude nous sont connus.

Nous avons analysé les messages écrits sur les deux sites, parus entre le 1er janvier 2005 et le 31 décembre 2007. La taille informatique du fichier est de 2,47 méga-octet de texte brut. Le corpus de texte de notre étude d'étude est constitué de 3756 messages :

- 1140 messages en 2005, répartis en 109 fils de discussion (4 à 59 messages),
- 1304 messages en 2006, répartis en 139 fils de discussion (4 à 108 messages),
- 1312 messages en 2007, répartis en 129 fils de discussion (4 à 29 messages).

Les messages sont constitués de une à plusieurs lignes de texte (Times New Roman, taille 10). Le nombre total de mots composant le corpus de messages s'élève à **390 930 mots** pour **32 096 lignes de texte**.

Nous avons observé deux longueurs extrêmes :

- 27 messages se composent de **4 à 10 mots** (une demi-ligne de texte)
- 1 message se compose de **765 mots** (50 lignes de texte)

D'autres messages se rapportent à une longueur de texte allant de 1 ligne à 40 lignes :

- 110 messages se composent de 15 à 23 mots (une ligne de texte)
- 113 messages se composent de 300 à 600 mots (entre 20 et 40 lignes de texte)

Nous avons couramment observé une **longueur de 150 à 180 mots** (environ 10 lignes de texte). Cette longueur est rapportée à un total estimé de 3505 messages.

Les fils de discussion sélectionnés ont été constitués d'un minimum de 4 messages exploitables sur le plan du verbatim (1 message d'introduction suivi de 3 réponses). Les fils de discussion inférieurs ont été exclus en raison d'une faiblesse d'interaction entre les internautes. L'expérience de lecture des échanges écrits sur ces forums a révélé qu'un fil constitué de peu de messages est faible en contenu exploitable. Nous avons obtenu

l'autorisation des webmasters pour l'inclusion des sites dans l'étude, et l'autorisation des internautes pour la prise en compte de leurs messages. Nous avons récupéré les messages écrits (par copier/coller), puis effectué un important travail de nettoyage du texte pour le traiter de manière informatisée (notamment retranscrire en mot entier les abréviations et style SMS qui constituent une forme fréquente d'écriture dans les forums). Le pseudo utilisé par l'internaute est remplacé par un code chiffré, permettant de garantir l'anonymat. Le fichier qui rapporte la correspondance entre le code chiffré et le pseudo utilisé par l'internaute a été protégé par un code d'accès sur notre ordinateur personnel, permettant seulement à l'auteur de cette recherche d'accéder aux données nominatives.

Il nous aurait semblé utile de pouvoir décrire la population de l'étude selon le profil socio-professionnel : ces données sont intéressantes pour savoir si les forums patients sont davantage utilisés par des personnes vivant en milieu rural éloigné des structures de santé, par des personnes dont la profession ou les habitudes familiales facilitent l'usage de l'Internet. Cependant, ces données n'étaient que partiellement connues lorsqu'elles étaient énoncées explicitement dans les messages, ou lorsqu'elles étaient renseignées par réponse individuelle des internautes. La plupart d'entre-eux n'ayant pas répondu à cette donnée, une description stable n'a pas été possible. Les quelques adultes diabétiques ayant précisé leur statut socio-professionnel dans leurs messages permettent de les situer comme : hôtesse de l'air, employé du bâtiment, animateur de centre de loisirs, professeur de collège, ingénieur, informaticien, secrétaire, infirmière, retraité. Deux internautes étaient en situation de chômage, une internaute était mère de famille sans profession. Trois parents d'enfants/adolescents diabétiques étaient : secrétaire, mère de famille sans profession, infirmière. Quelques régions de résidence ont été citées : midi-pyrénées, Hautes-Alpes, Ile de France, Région Centre, Haute-Normandie, Champagne Ardennes, Nord-Pas de Calais. La résidence urbaine ou citadine des internautes n'a pas été mise en évidence de manière stable. Cependant, des internautes ayant précisé cette donnée se partagaient entre la vie en ville et en campagne : un mode d'habitat ne semblait pas dominer sur l'autre, selon les données obtenues à la lecture des messages. La population s'est révélée francophone. A notre connaissance trois internautes résidaient à l'étranger au moment du recueil des messages : Belgique, Maroc, Russie. Les autres utilisateurs du forum résident sur le territoire français.

Dans la section suivante nous présentons la population de l'étude selon les caractéristiques connues : l'âge et l'ancienneté du diabète.

2.3.3 Population de l'étude selon l'âge et l'ancienneté du diabète

Les classes d'âge et d'ancienneté du diabète représentent des variables ordinales numériques dans la mesure où elles sont de nature quantitative et correspondent à des nombres réels. Ces variables sont discrètes (et non continues) dans la mesure où il s'agit d'âge ou d'ancienneté du diabète révolus. Par exemple : la classe 0-3 ans regroupe les enfants qui n'ont pas fêté leur premier anniversaire, ceux qui l'ont fêté, ceux qui ont fêté leurs 2 ans, leurs 3 ans mais n'ont pas fêté leurs 4 ans car la borne supérieure est 3 ans. Il est impossible de mesurer l'âge exact, celui-ci n'étant pas précisé par les messages qui mentionnent l'âge révolu.

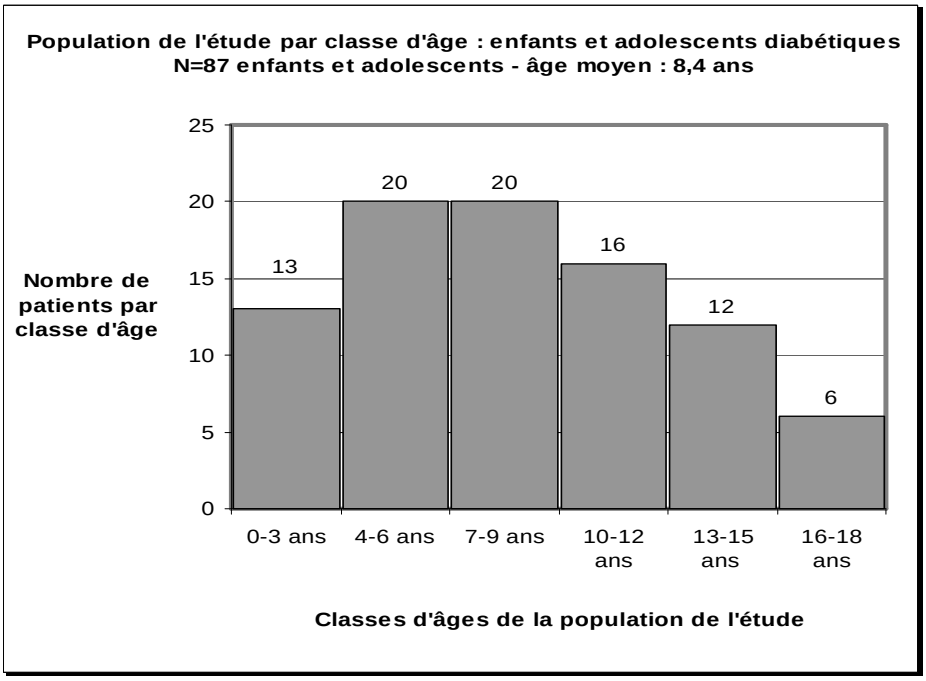
L'ancienneté du diabète s'exprime en années révolues : la classe 0-1 an regroupe les patients qui n'ont pas atteint la première année de diabète, ceux qui ont atteint la première année mais n'ont pas atteint la deuxième année car la borne supérieure est 1. La classe 2-6 ans regroupe les patients qui ont atteint leur deuxième année de diabète, ceux qui n'ont pas atteint leur troisième année et ceux qui l'ont atteint etc…jusqu'aux patients qui ont atteint leur sixième année de diabète mais n'ont pas atteint leur septième année, car la borne supérieure est 6.

Notre choix de classes d'âge s'est effectué en fonction de notre expérience quant à la population pédiatrique ; le regroupement de 3 années a été justifié par les étapes de maturation psycho-affective et cognitive de l'enfant. Pour les adultes, des tranches de 10 ans nous ont semblé pertinentes, justifiées par les étapes de vie (entrée dans la vie adulte, maturité socio-professionnelle et familiale, fin d'activité professionnelle avec la période de retraite).

Notre choix de classes d'ancienneté du diabète s'est fait après discussion entre membres du laboratoire sur le fondement de leur expérience en matière d'éducation thérapeutique : nous avons choisi des tranches de 5 années pour les deux populations de l'étude, à partir de 2 ans d'ancienneté du diabète. Nous avons isolé pour ces deux populations la tranche 0-1 an, car cette période liée à la découverte de la pathologie peut voir survenir des problématiques particulières susceptibles d'apparaître dans les messages. Le regroupement en classes facilite le traitement et la présentation des données. Les modalités de ces classes doivent être mutuellement exclusives et conjointement exhaustives (Albarello et al., 2003) : chaque personne observée doit être catégorisée dans une seule modalité de la variable et toutes les personnes doivent être classées.

La **population de l'étude** est constituée de **227 adultes et de 87 enfants et adolescents** pour lesquels les parents échangent sur le forum. La **population qui écrit** est définie par tous les adultes et tous les parents dont les messages, durant 3 années civiles (2005 à 2007), s'inscrivent dans des fils de discussion constitués de 4 messages et plus. La population qui écrit se distingue de la **population dont on parle,** dans la mesure où ce sont les parents qui s'expriment sur le diabète de leur enfant.

Figure n°1: Répartition par classe d'âge de la population de l'étude : enfants et adolescents diabétiques



La figure n°1 décrit la population de l'étude, par classe d'âge, au moment où le premier message a été posté sur le forum par les parents, dans la période étudiée.

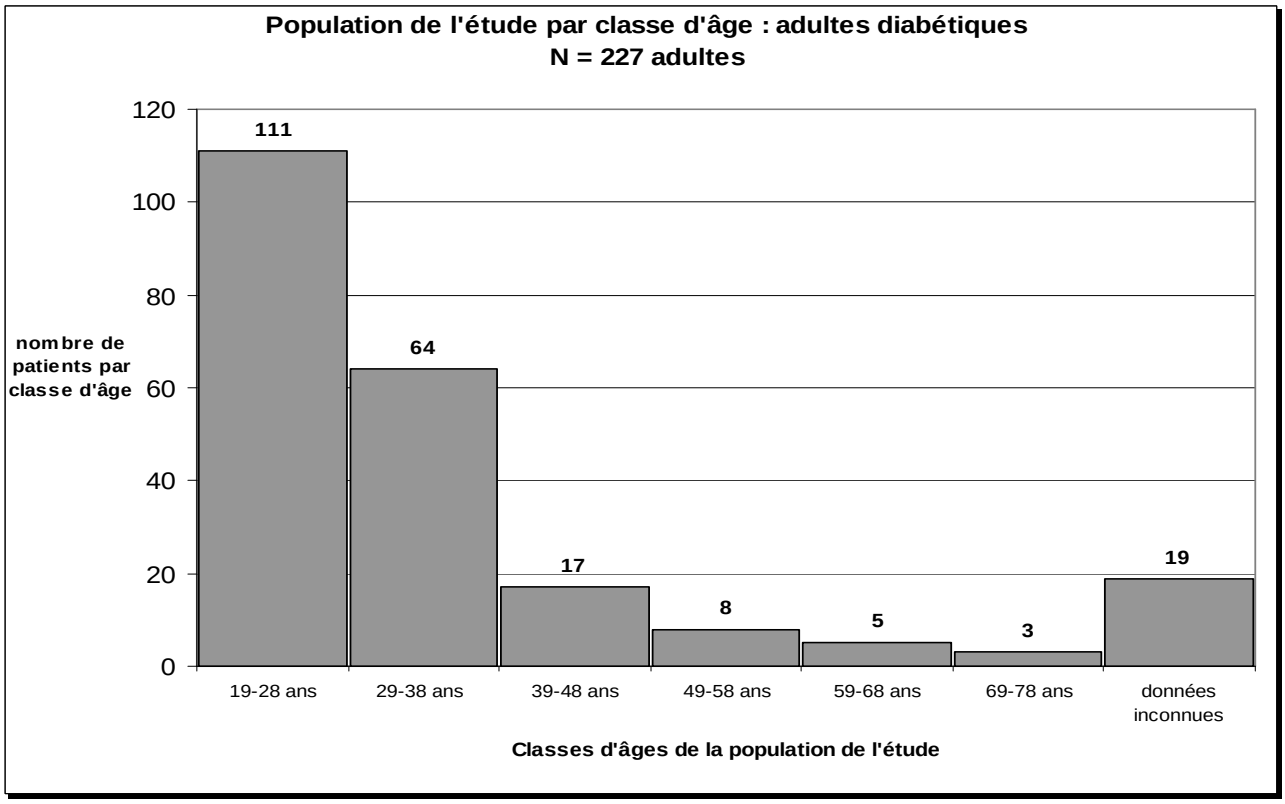
Tableau n°1 : Répartition, par classe d'âge et classe d'ancienneté du diabète, de la population de l'étude : enfants et adolescents diabétiques

		Ages en années					
		0-3	4-6	7-9	10-12	13-15	16-18
Total	**87**	**13**	**20**	**20**	**16**	**12**	**6**
Diabète durant 0-1 an	**31**	11	10	5	3	1	1
Diabète durant 2-6 ans	**45**	2	10	14	11	7	1
Diabète durant 7-11 ans	**8**			1	2	3	2
Diabète durant 12-16 ans	**3**					1	2

Le tableau n°1 décrit la répartition de l'ancienneté du diabète dans la population de l'étude, selon la classe d'âge des enfants et adolescents : les âges indiqués correspondent au moment où le premier message des parents a été posté sur le forum, dans la période étudiée. Le diabète récent (0-1 an) concerne plus particulièrement les enfants de 0 à 6 ans. Dans les trois classes d'âges suivantes (7 à 15 ans), la majorité des patients est diabétique depuis 2 à 6 ans. Deux adolescents âgés de 16 à 18 ans, diabétiques depuis 12 à 16 ans, ont ainsi déclaré leur pathologie très tôt dans l'enfance.

La population de l'étude est ainsi représentée par la distribution de fréquences : nous appelons distribution de fréquences, la répartition des individus de la population étudiée suivant les valeurs que prend dans cette population la variable considérée (Alberello et al., 2003, p. 25). Les deux variables sont : l'âge et l'ancienneté du diabète.

Figure n°2 : Répartition par classe d'âge de la population de l'étude : adultes diabétiques



La figure n°2 décrit la population de l'étude, par classe d'âge, au moment où le premier message a été posté sur le forum par les adultes diabétiques, dans la période étudiée.

Tableau n°2 : Répartition par classe d'âge et classe d'ancienneté du diabète de la population de l'étude : adultes diabétiques âgés de 19 à 78 ans

		Ages en années					
		19-28	29-38	39-48	49-58	59-68	69-78
Diabète :	**208**	**111**	**64**	**17**	**8**	**5**	**3**
Durant 0-1 an	**22**	7	10	4	1		
Durant 2-6 ans	**41**	31	7	1	1	1	
Durant 7-11 ans	**45**	28	16	1			
Durant 12-16 ans	**50**	33	17				
Durant 17-21 ans	**15**	6	6	2			1
Durant 22-26 ans	**14**	6	4	2	1		1
Durant 27-31 ans	**6**		2	2	2		
Durant 32-36 ans	**8**		2	4		2	
Durant 37-41 ans	**3**				2		1
Durant 42-46 ans	**2**			1	1		
Durant 47-51 ans	**1**					1	
Durant 57-61 ans	**1**					1	

Le tableau n°2 décrit la répartition de l'ancienneté du diabète dans la population de l'étude, selon la classe d'âge des adultes diabétiques ; ces données correspondent à celles du moment où le premier message a été posté sur le forum par les adultes, dans la période étudiée.

Le diabète récent (0-1 an) concerne plus spécifiquement la classe d'âge 29-38 ans (10 personnes). Majoritairement, les adultes de 19 à 28 ans sont diabétiques depuis 2 ans à 16 ans (92 personnes sur 111), avec un pic pour la classe 12-16 ans. Les classes d'âge 29-38 ans et 39-48 ans, font apparaître une grande diversité d'ancienneté du diabète. La classe d'âge 39-48 ans décrit une répartition plus homogène de l'ancienneté du diabète : 4 adultes (sur 17), présentent un diabète récent. La répartition de l'ancienneté du diabète dans la population de l'étude, selon les classes d'âge de 49 à 78 ans, est homogène chez ces adultes peu nombreux.

La section suivante décrit la méthode d'analyse utilisée :

- Méthode **d'analyse qualitative** : **identification des situations** par l'analyse de données textuelles, **grille d'analyse retenue** (typologie des situations), **analyse de contenu (clinique et pédagogique)** fondée sur la typologie retenue des situations

- Méthode **d'analyse quantitative** : caractéristiques des **données relatives à une population fermée,** analyse des **modalités des variables observées**, **choix de présentation des résultats** (variables et comparaison des 2 populations de l'étude)

2.4 Elaboration de la méthode d'analyse qualitative

Dans ce chapitre, nous présentons :

- L'identification des situations par l'Analyse de Données Textuelles (ALCESTE)
- la grille d'analyse : typologie des situations retenues
- l'analyse de contenu

2.4.1 Identification des situations par l'Analyse de Données Textuelles

Dans cette section, nous présentons :

- les termes utilisés par la méthode d'ADT
- les classes de discours : représentation en classes du corpus de texte
- le traitement des messages : identification des situations, comptabilisation des interventions, formalisation des compétences.

Pour identifier les situations nous avons choisi d'utiliser une méthode d'analyse de données textuelles (utilisation du logiciel ALCESTE). Cette méthode permet de découper l'ensemble du texte (les messages) en unités de contextes élémentaires (u.c.e.) ; ce découpage s'opère selon les occurrences (c'est-à-dire les mots), présents dans des segments de texte. Ces mots et leur contexte de description (environnement sémantique), permettent d'identifier les situations. L'utilisation des u.c.e. pour effectuer une analyse sémantique est possible en complément de l'analyse statistique opérée par le logiciel ALCESTE, comme le montre l'étude de A. Aubert-Lotarski et V. Capdevielle-Mougnibas (2002).

2.4.1.1 Termes utilisés par la méthode d'ADT

Dans cette section nous précisons quelques notions liées aux caractéristiques du Logiciel d'Analyse de Données Textuelles : ALCESTE. Issu des travaux menés au CNRS, ce logiciel est développé et diffusé par la société IMAGE, spécialisée en mathématiques appliquées et en développement de logiciels scientifiques[26].

[26] Manuel d'utilisation du logiciel ALCESTE édité par la société IMAGE (Toulouse, France)

Les notions de corpus, d'unités de contextes et de formes

Corpus : Le corpus représente l'ensemble des messages écrits sur les forums de discussion sélectionnés, recensés entre le 1er janvier 2005 et le 31 décembre 2007. Un message correspond à l'écrit d'un patient : il peut introduire un fil de discussion ou être une réponse écrite à un message précédent, dans un même fil. Un fil de discussion correspond à une série de messages se répondant les uns les autres et formant une discussion[27].

Unité de contexte initiale : **u.c.i.** Les différents textes (messages écrits), représentent les « unités de contextes initiales » ou u.c.i. Chaque u.c.i. est repérée par un marquage spécial, caractéristique d'ALCESTE : « * ». L'étoile est la reconnaissance par le logiciel de l'unité de contexte initiale (ici le message d'un patient)[28]. Pour définir les caractéristiques de chaque u.c.i. nous utilisons des variables et modalités de variables que nous avons fixées à **dix**.

Unités de contextes élémentaires : u.c.e.: Les unités de contextes élémentaires sont des segments de textes. L'objectif de la méthode consiste à classer les segments de textes en fonction d'une qualité interne à ces segments : la liste des mots pleins. Le texte est une trace de l'activité temporelle ; les mots pleins sont une trace des contenus (Reinert, 2001).

Formes et réduction (lemmatisation) : La lemmatisation est l'opération qui consiste à remplacer une forme textuelle par son lemme. Cette réduction a pour objectif d'améliorer l'analyse statistique et notamment le classement des u.c.e. en réunissant sous un même intitulé (la forme réduite) des formes dont il existe une probabilité non négligeable de véhiculer un même élément de référence.

2.4.1.2 Les classes de discours : représentation en classes d'un corpus de texte

D'autres caractéristiques de la méthode permettent d'utiliser le logiciel ALCESTE pour décrire des classes de discours.

---

[27] on utilise également le terme *thread*, issu de l'anglais

[28] Une discussion avec Max Reinert, lors d'une rencontre en mars 2008, nous a permis de discuter du choix de l'u.c.i. dans une analyse de discussions sur les forums : l'u.c.i . peut signifier un message mais également un fil de discussion, ou les messages d'une journée sur le même sujet. Ce qui est souligné ici est la prise en compte de la conversation, dans une perspective temporelle, à partir de la trace écrite d'un moment discursif. Nous avons choisi pour cette étude le message comme indicateur d'u.c.i.

Notions de classes de discours, classification hiérarchique et analyse factorielle des correspondances.

Une autre raison nous a orientée vers l'utilisation d'une méthode d'analyse de données textuelles (ADT) : l'obtention d'une représentation de l'ensemble du corpus de texte (messages des patients), par classes de discours. Il est ainsi plus aisé, pour un corpus très important comme l'est celui de notre étude (2,7 méga-Octet de texte brut)[29], d'identifier les différentes catégories thématiques relatives au discours des internautes et de se représenter leur importance les unes par rapport aux autres.

Classes de discours : Le logiciel ALCESTE découpe le texte initial en fragments de textes de taille à peu près analogue : les unités de contextes élémentaires (u.c.e). Par procédure itérative il permet d'obtenir un classement des u.c.e. en fonction de la ressemblance ou de la dissemblance statistique des lexèmes[30] qui les composent afin de mettre en évidence des "mondes lexicaux" (Reinert, 1998, 2001). Le résultat final révèle les classes stables, avec un certain pourcentage d'u.c.e. analysées. Les classes regroupent donc les lexèmes[31] qui participent à la définition d'un thème. Cette méthode est fondée sur la métrique du Chi², utilisée pour calculer l'association entre les lexèmes (les mots) contenus dans les u.c.e. et les classes constituées par l'analyse. Le Chi² indique la force d'association du mot à la classe. Plus le Chi² est élevé, plus le degré d'association du mot constituant la classe est fort[32] .

Classification double : Deux classifications successives sont effectuées sur des unités de contexte (u.c.) de grandeur légèrement différente. Une classification double a pour avantage, sur un corpus de grande taille, d'écarter tout risque dû au découpage et d'assurer la stabilité des résultats.

Classification Descendante hiérarchique (CHD) : Cette classification procède par fractionnements successifs du texte pour repérer les oppositions les plus fortes entre les mots

[29] En format Word, écriture en Times New Roman taille 10 interligne simple, ce corpus de messages représente 535 pages.

[30] Lexème : les lexèmes assurent la spécificité sémantique d'un mot. Certains connaissent un emploi autonome dans l'énoncé ; ils sont par conséquent Figurement libres et jouissent du statut de mot (exemple sable). D'autres entrent dans la formation des mots construits (exemple *parl* dans *parl*er) ; ref. F. Neveu ; 2004 ; dictionnaire des sciences du langage ; Paris Armand Colin.

[31] Le terme « forme » est également utilisé, d'autres utilisent le terme « mot » ou le terme « occurrence ». Pour simplifier la lecture nous utiliserons le terme « mot », même s'il est plus approximatif sur le plan linguistique ou selon le contexte le terme « occurrence » c'est-à-dire l'existence ou trace du mot dans l'unité de contexte.

[32] Dans cette méthode, le seuil du khi² est significatif au dessus de 2,7 : ddl = 1 ; marge d'erreur = 10%

du texte et extrait ensuite les classes d'énoncés représentatifs. La CHD[33] établit des "profils-types" de réponses. Du point de vue technique, le logiciel procède à deux analyses successives du corpus, selon un découpage légèrement différent. La classification construite se base donc sur les éléments stables des deux analyses, limitant les aléas du découpage en segments de textes.

Analyse factorielle des correspondances (AFC) : L'analyse factorielle des correspondances renseigne sur les rapports de proximité ou d'éloignement des différentes parties du corpus caractérisées par la CHD, les unes par rapport aux autres (Marchand, 1998). Les résultats révèlent la position des classes dans un espace à deux dimensions. Nous repérons des nuages de points où sont positionnés des « étoiles » (u.c.i.), des « points » (occurrences des mots retenus dans la classe). Chaque axe est affecté d'un poids (pourcentage d'inertie) : le poids de l'axe indique le pourcentage d'informations expliquées par cet axe. Plus un point est loin de l'origine (par rapport au centre de gravité qui est l'origine de l'espace vectoriel), plus ce qui est associé à ce point est caractéristique de la classe correspondant à ce nuage de points[34]. L'AFC met évidence les rapports des classes entre elles et permet de nommer les différentes parties composant l'ensemble du corpus, par ce qui caractérise les axes d'inertie opposant les classes entre elles.

2.4.1.3 Intérêt de l'étude des classes de discours pour l'analyse de ce corpus

Comment peut-on avoir une représentation synthétique d'un corpus constitué de **390 930 mots** répartis sur **32 096 lignes** de texte ? Finalement ce contenu est-il aussi polysémique que nous pourrions le penser ? Ce questionnement ne constitue pas en soi un objet de recherche : cependant, la représentation des classes de discours peut nous permettre d'identifier les différentes parties d'un corpus et de connaître les pourcentages d'unités de contexte composant chaque partie. Ainsi, cette possibilité de représenter le corpus en classes permet d'identifier le degré d'uniformité lexicale du corpus car celui-ci peut varier en fonction de l'objet de discours : plus le degré d'uniformité lexicale est important, plus le nombre de classes obtenu sera faible (de l'ordre de 3 à 4 classes, voire même 2 classes pour un degré d'uniformité très important). L'intérêt du logiciel ALCESTE porte également sur la connaissance du pourcentage d'unités de contextes élémentaires classées et non classées. Plus

[33] Manuel d'utilisation du logiciel ALCESTE édité par la société IMAGE (Toulouse, France)
[34] Caractéristique au sens du Chi2

le degré d'uniformité lexicale est élevé, plus le pourcentage d'unités de contextes classées sera important et s'approchera de 100 %. A contrario, un degré d'uniformité lexicale faible aboutira à un pourcentage élevé d'unités de contextes élémentaires non-classées. Un pourcentage d'unités de contextes élémentaires classées de l'ordre de 70% et au-delà, permet d'avoir une représentation satisfaisante du corpus par les classes de discours[35].

Ainsi, la représentation du corpus en classes de discours et la connaissance du pourcentage d'unités de contextes élémentaires retenu dans l'analyse, renseignent sur le degré d'uniformité lexicale de l'ensemble des messages produits par les internautes et permettent d'avoir une perception des différentes parties que représente le corpus de texte. Ces informations peuvent nous être utiles pour représenter les parties du discours qui se réfèrent au traitement par l'insuline, à l'utilisation du matériel de traitement (pompe à insuline), à l'institution (école, hôpital…) etc…Le diabète représente une pathologie complexe qui peut faire à appel à plusieurs domaines de discussion. Les mots relatifs à ces domaines sont classés par ordre de Khi² d'association à la classe. L'analyste donne ensuite du sens à la séparation entre les classes, en repérant la proximité des mots à l'intérieur de chacune d'entre-elles.

Le travail d'interprétation est donc fondé sur une bonne connaissance du sujet d'étude, permettant de donner une appelation aux classes qui se distinguent les unes des autres : un mot associé dans son environnement immédiat contribue à fournir un sens. Le pourcentage d'unités de contextes élémentaires classées sera également d'importance pour nous : un pourcentage élevé pourra traduire une certaine forme d'homogénéité thématique dans les discussions sur le diabète, car celle-ci n'est pas toujours de règle dans l'analyse des forums textuels (Beaudoin et al., 2000).

2.4.1.4 Traitement des messages

Nous avons traité les messages à l'aide du logiciel d'Analyse de données textuelles. Nous avons obtenu les unités de contexte élémentaires qui ont servi de fondement à la construction d'une typologie des situations.

[35] Formation à la méthodologie d'analyse de données textuelles avec le logiciel ALCESTE. Société IMAGE, Toulouse, 2005.

Cette typologie nous a servi de grille d'analyse de contenu : elle a donc été élaborée avec le matériau même de l'étude. La typologie des situations est présentée en fin de ce chapitre (p. 142-143).

Après avoir présenté les différentes notions relatives à Alceste et notre intérêt à utiliser un logiciel d'analyse informatisée en début d'analyse, nous présentons deux exemples de messages en indiquant les différentes opérations que nous avons menées. Ces exemples permettent d'illustrer la représentation des notions : message, u.c.e., occurrence, situation, intervention, puis formalisation des compétences.

Les **3 pages suivantes** présentent le traitement des messages sous forme des 3 opérations simultanées [36] :

- une première opération a consisté à **identifier les situations** à partir des u.c.e.
- une deuxième opération a consisté à **dénombrer les interventions** à partir des situations
- une troisième opération a consisté à **formaliser les compétences** à partir des situations en opérant des **recoupements sémantiques entre le contexte de description de la situation et la compétence mobilisée** par l'internaute.

Pour la troisème opération nous avons utilisé : notre longue expérience clinique en médecine pédiatrique et secteur de diabétologie, notre expérience de cadre formateur en IFSI[37], la littérature en diabétologie : « traité de diabétologie » (Grimaldi et al., 2009) et ouvrage « diabète et maladies métabologiques » (Perlemuter et al., 2003).

Nous avons également soumis nos résultats (compétences) à l'expertise d'un diabétologue adulte permettant de revoir notre manière de formuler certains des objectifs pédagogiques. Il n'a pas été possible de soumettre nos résultats à l'expertise d'un pédiatre diabétologue. La disponibilité des deux pédiatres sollicités a néanmoins permis de répondre à nos questions relatives à l'actualité en diabétologie. Nous avons ainsi mieux identifié certaines situations-problèmes présentées par les parents (nutrition, ajustement de l'insuline basale, indications de prescription de pompe à insuline, modalités thérapeutiques propres à la diabétologie pédiatrique).

[36] Ce travail a été réalisé sur tableur excel, permettant d'obtenir les calculs numériques nécessaires
[37] Institut de Formation en Soins Infirmiers

Identification des situations à partir d'un exemple :

Nous présentons deux exemples de messages. Pour des raisons techniques liées au logiciel ALCESTE, nous n'avons pas pu reprendre directement depuis l'interface le message découpé selon les u.c.e. Nous avons donc reconstitué ce découpage par un encadré.

Premier exemple:

**** *f_21 *s_df *in_248 *genre_f *iv_f *d_ef *a_4a6 *t_i *dia_2a6 *me_03 : codage du message pour le traitement informatisé par le logiciel ALCESTE

Occurrences **une situation = 1 phrase = 1 u.c.e.**

Situation: valeur dextro (tableau n°3 p. 136-7)

Ce matin ma_fille avait un dextro de zéro_gramme_soixante_quatorze au réveil, bon petit_déjeuner. À l'école à 10h elle a sa collation idem qu'aux autres jours, 10h30 elle signale une hypoglycémie à sa maîtresse, jambes qui tremblent. Le dextro donne zéro_gramme_quatre_vingt à deux reprises. Donc rien qui signe l'hypoglycémie. La maîtresse a quand même donné un biscuit lu sur mon conseil. Quelqu'un a-t-il déjà eu une sensation d'hypoglycémie et un contrôle tout ce qu'il y a de normal ? Je précise que ma_fille n'est pas du genre à jouer avec sa maladie du moins pour le moment. Elle a cinq_ans_et_demi, elle en connaît trop bien les conséquences.

Message

Une situation = 2 phrases = 1 à 2 u.c.e (selon le découpage obtenu avec le logiciel) : **Situation** « perception signes hypoglycémie » - liste page

Une situation = 1 phrase = 1 u.c.e. Situation « protocole resucrage hypoglycémie »

Deuxième exemple :

**** *f_28 *s_df *in_126 *genre_f *iv_f *d_ef *a_7a9 *t_p *dia_2a6 *me_07

Le problème, c'est que la pompe_à_insuline cosmo est tres épaisse.

Tu peux lui coudre des poches dans le haut du dos de ses petits maillots. Quand la poche est dans le haut du dos, c'est tres pratique à récupérer pour faire les bolus. Pour fermer les poches, tu mets un scratch. Et pour plus de discrétion, tu fais des poches sous l'aisselle du maillot ; c'est moins pratique a récupérer mais c'est plus discret.

Message

Une situation = 4 phrases (= 2 u.c.e.) situation : stratégie portage pompe

Le message représente la plus grande unité et contient une ou plusieurs phrases. L'u.c.e. est de l'ordre d'une à deux phrases, selon le découpage informatique. Un message peut contenir plusieurs situations (premier exemple). Il peut également contenir une seule situation (contenu court et homogène en terme de thématique discutée : deuxième exemple).

Chaque u.c.e. est ainsi analysée afin de construire la typologie des situations, regroupées ensuite en famille. Pour construire la typologie nous avons effectué, pour chaque u.c.e, une interprétation basée sur les critères retenus pour définir une situation (Scallon, 2004 ; Roegiers, 2000) : mobilisation cognitive gestuelle ou socio affective, production identifiable, caractère concret.

Pour illustrer la définition d'une situation, reprenons un des exemples ci-dessus : l'ajustement du bolus nécessite de la part de la personne une mobilisation de connaissances (savoir quelle dose injecter), elle vise une production identifiable (la personne doit produire un résultat relatif à la préparation du bolus d'insuline), elle a un caractère concret (le fait d'injecter l'insuline).

Cette typologie peut être adaptée au patient sous conditions de considérer la production identifiable et le caractère concret comme des moments du discours susceptibles de produire une action. Selon nous, la consultation médicale représente une situation : même si nous ne visualisons pas toujours et directement une production par le biais du message, nous savons que le patient nomme une situation concrète à laquelle il se confronte pour mobiliser des connaissances (avis critique, résultat d'un entretien, décision de changer de médecin…).

A partir de l'identification des situations, nous avons comptabilisé les interventions. L'exemple suivant présente ce mode de comptabilisation.

Deux données sont utilisées dans les résultats quantitatifs :

- **Les messages écrits par les internautes** représentent l'unité de base de traitement des données.
- **Les interventions des internautes** (parents, adultes diabétiques) qui se réfèrent aux situations à propos desquelles les internautes « discutent ». Dans un message contenant 1 situation, 1 intervention est comptabilisée. Dans un message contenant 2 ou 3 situations, 2 ou 3 interventions sont comptabilisées. Le nombre d'interventions révèle ainsi la densité thématique des messages, mise en évidence par les ratios.

Les deux pages suivantes exposent la manière dont nous avons comptabilisé les interventions et ensuite formalisé les compétences, à partir des situations.

Comptabilisation des interventions à partir des messages. Exemple :

Premier exemple:

Occurrences **1 intervention sur une situation =** 1 phrase = 1 u.c.e.
Situation : « valeur dextro » liste page 138-9

Ce matin ma_fille avait un dextro de zéro_gramme_soixante_quatorze au réveil, bon petit_déjeuner. À l'école à 10h elle a sa collation idem qu'aux autres jours, 10h30 elle signale une hypoglycémie à sa maîtresse, jambes qui tremblent. Le dextro donne zéro_gramme_quatre_vingt à deux reprises. Donc rien qui signe l'hypoglycémie. La maîtresse a quand même donné un biscuit lu sur mon conseil. Quelqu'un a-t-il déjà eu une sensation d'hypoglycémie et un contrôle tout ce qu'il y a de normal ? Je précise que ma_fille n'est pas du genre à jouer avec sa maladie du moins pour le moment. Elle a cinq_ans_et_demi, elle en connaît trop bien les conséquences.

Message

1 Intervention sur une situation = 2 phrases = 1 à 2 u.c.e (selon le découpage obtenu avec le logiciel) : **Situation** « perception signes hypoglycémie » - liste page 140-1

1 intervention sur une situation = 1 phrase = 1 u.c.e**. Situation** « protocole resucrage hypoglycémie » liste page 138-9

Deuxième exemple :

**** *f_28 *s_df *in_126 *genre_f *iv_f *d_ef *a_7a9 *t_p *dia_2a6 *me_07

Le problème, c'est que la pompe_à_insuline cosmo est tres épaisse.

Tu peux lui coudre des poches dans le haut du dos de ses petits maillots. Quand la poche est dans le haut du dos, c'est tres pratique à récupérer pour faire les bolus. Pour fermer les poches, tu mets un scratch. Et pour plus de discrétion, tu fais des poches sous l'aisselle du maillot : c'est moins pratique a récupérer mais c'est plus discret.

Message

1 intervention sur une situation = 4 phrases (= 2 u.c.e.) **situation : stratégie portage pompe**

Un message peut faire référence à plusieurs interventions, si le contenu se rattache à plusieurs situations, comme le montre le premier exemple. Il peut, à contrario, se rattacher à une seule intervention comme le montre le deuxième exemple). Parfois il ne se rattache à aucune intervention (contenu ne se réfèrant pas à des situations spécifiquement identifiées par la typologie retenue, par exemple : « ok merci, si vous en savez plus, dîtes moi quoi ».

Formalisation des compétences à partir des situations. Exemple :

Premier exemple :

Occurrences **1 intervention sur une situation**

Situation : « valeur dextro »

Ce matin ma_fille avait un dextro de zéro_gramme_soixante_quatorze au réveil, bon petit_déjeuner. À l'école à 10h elle a sa collation idem qu'aux autres jours, 10h30 elle signale une hypoglycémie à sa maîtresse, jambes qui tremblent. Le dextro donne zéro_gramme_quatre_vingt à deux reprises. Donc rien qui signe l'hypoglycémie. La maîtresse a quand même donné un biscuit lu sur mon conseil. Quelqu'un a-t-il déjà eu une sensation d'hypoglycémie et un contrôle tout ce qu'il y a de normal ? Je précise que ma_fille n'est pas du genre à jouer avec sa maladie du moins pour le moment. Elle a cinq_ans_et_demi, elle en connaît trop bien les conséquences.

Message

1 Intervention sur une situation

1 intervention sur une situation

Ces trois situations d'un même message se réfèrent à la compétence que nous avons intitulée : **résoudre les hypoglycémies.** Ces situations proches les unes des autres font référence à un contexte identique lié à l'hypoglycémie : résultat d'un dextro, signes d'hypoglycémie, protocole de resucrage. Dans ce message, nous avons quantifié trois interventions (puisque trois situations sont décrites) en référence à cette compétence.

Deuxième exemple :

Tu peux lui coudre des poches dans le haut du dos de ses petits maillots. Quand la poche est dans le haut du dos, c'est tres pratique à récupérer pour faire les bolus. Pour fermer les poches, tu mets un scratch. Et pour plus de discrétion, tu fais des poches sous l'aisselle du maillot : c'est moins pratique a récupérer mais c'est plus discret.

Message

1 intervention sur une situation : Cette situation qui porte sur les stratégies de portage de la pompe, fait référence à la compétence que nous avons intitulée : **utiliser la pompe à insuline.** Dans ce message, nous avons quantifié une intervention (puisqu'une situation est décrite) en référence à cette compétence.

2.4.2 Grille d'analyse : Typologie des situations retenues

Nous présentons, pages suivantes (p. 142-143), le tableau n° 3 restituant les situations retenues, regroupées par famille : **143 situations** sont identifiées par le découpage des unités de contextes élémentaires. Les compétences sont formalisées à partir de ces situations, au fur et à mesure de l'élaboration de celles-ci : le contexte sémantique des situations nous a aidé à relier compétences et situations dans un tableau à double entrée sur tableur Excel.

La grille d'analyse des messages écrits, construite à partir du matériau même de l'étude, permet d'identifier la nature des échanges entre personnes, sans partir de variables préalablement identifiées. Nous n'établissons pas de catégories thématiques a priori, mais nous utilisons le support écrit pour les identifier a posteriori. En effet, il n'existe pas à notre connaissance de typologie des situations que rencontrent les personnes concernées par le diabète (adultes diabétiques, parents).

Nous aurions pu utiliser une revue de la littérature pour établir une typologie normalisée et analyser notre corpus avec ce résultat, comme c'est par exemple le cas de l'étude de A. Communier et al. (2010)[38]. Nous n'avons pas fait ce choix.

D'autres études s'appuient sur le contenu d'un corpus de textes, pour repérer des « noyaux de sens constituant le discours » (Spiesser-Robelet et al., 2010). Nous sommes allée dans ce sens. Ce travail progressif se fait au fur et à mesure de l'analyse du corpus, basé sur une question première : quelle est la notion fondamentale dans cette unité de contexte ? Cette question renvoie en permanence au cadre théorique proposé, aux objectifs de recherche, c'est-à-dire au fait que la situation puisse contenir des éléments susceptibles d'être utilisés dans la construction de compétences. Nous devons avoir à l'esprit cette finalité lorsque nous formalisons une situation : elle doit être opérationnelle au plan pédagogique. La sensibilité théorique et expérientielle du chercheur est donc interpellée dans ce travail de thématisation (Paillé et Mucchielli, 2003) : la terminologie utilisée doit « hisser à un niveau d'abstraction et de valeur descriptive la dénomination qui va tenir lieu de thème » (p. 130).

Tableau n° 3 des familles de situations

Familles	Situations	Familles	Situations
Prise en charge sociale/ patient	1 Couverture sociale 2 A.E.S 3 Cotorep	Hospitalisation	48 Sortie hôpital 49 Séjour hopital structures hospitalières
Environnement social familial	4 vie professionnelle sociale 5 Projet de vie 6 Hygiène de vie 7 Rythmes vie (travail, vacances) 8 Vie familiale 9 Crédit immobilier 10 Permis de conduire - 11 Alcool	Technique de soins	50 Phases adaptation pompe 51 Technique pose cathéter 52 Technique dilution insuline pour pompe - 53 Technique injection 54 Mélange insuline à la seringue - 55 Nouvel injecteur 56 Etalonnage glucometer
Environnement scolaire	12 Cantine 13 Institution (école centre de loisirs) 14 Institution (infirmière-instituteur) 15 P.A.I	Protocole soins	57 Resucrage hypoglycémie 58 Technique du jeûne glucidique 59 Site d'injection ou pose cathéter 60 Prot. changement cathéter 61 Prot. déconnection pompe 62 Protocole/oubli injection 63 Protocole Injection post-prandiale
Vie affective	16 Vie de Couple 17 Sexualité 18 Contraception 19 Grossesse	Surveillance biologique	64 Valeur dextros 65 Résultats équilibre HbA1c 66 Résult. déséquilibre HbA1c 67 Fluctuation glycémies (yoyo) 68 Holter glycémique
Ressources des patients	20 Démarches Associatives 21 Soutien - 22 Rencontres/pairs 23 Internet - 24 Echanges / enfants 25 Partage entre pairs/pompe 26 Partage entre pairs/forum 27 Astuces	Mode d'action de l'insuline	69 Seuil action de l'insuline 70 Typologie insulines 71 Contraintes horaires / action de l'insuline – 72 Canicule 73 Conservation de l'insuline
Complications	28 Stratégies prévention 29 Stratégies soins	Surveillance locale/injection	74 Réaction locale aux injections 75 Lipodystrophies 76 Douleurs aux injections
Physiopatho. du diabète	30 Espérance de vie 31 Signes cliniques de découverte 32 Evolution- 33 Fact. déclenchants 34 Génétique hérédité 35 Lune miel - 36 Phénomène aube	Surveillance pondérale	77 Surcharge pondérale
Progrès scientifiques	37 Greffe îlots - 38 Pompe implantée 39 Pompe avec gardian	Déséquilibre Hypoglycémie	78 Perception hypoglycémies 79 Manifestations d'hypoglycémie agressivité) 80 Hypoglycémie post prandiale 81 Hypoglycémie nocturne 82 - Coma convulsions 83 Réaction entourage (hypoglycémies) 84 Bain / hypoglycémie
Consultations	40 Consult. médicale (prescription) 41 Consult. médicale (suivi) 42 Recherche information (résultats examens) 43 Recherche diabétologue pro pompe adulte 44 Recherche diabétologue pro pompe enfant 45 Consultation psychologue 46 Consultation diététicienne 47 Prestataire		

[38] référence citée en première partie de thèse

Familles	Situations	Familles	Situations
Déséquilibre hyperglycémie	85 Rebond glycémique 86 Hyperglycémie nuit 87 Hyperglycémie réveil 88 Hyperglycémie journée 89 Hyperglycémie post prandiale 90 Recherche acétone	Autonomisation	123 Encadrement enfant adolescent en colonie 124 Socialisation autonomisation enfant et adolescent 125 Séparation parents/enfants (colonie)
Protocole surveillance biologique	91 Fréquence dextros par 24 heures 92 Fluctuation besoins en insuline	Activités	126 Baignade (plage – piscine) 127 Activité sportive et physique 128 Jeux activités (enfant)
Insulinothérapie fonctionnelle	93 Ratio glucides/insuline 94 Protocole ITF	Maladies interférentes	129 Gastroentérite 130 Épisode infectieux
Incident pompe à insuline	95 Bulles tubulure réservoir 96 Cathéter bouché-défectueux	Expression maladie chronique	131 Exclusion - différence 132 Annonce du diagnostic 133 Chronicité diabète 134 - Mal-être 135 Stress 136 Découragement culpabilité 137 -Solitude 138 Explication du diabète 139 Conflit parent/adolescent
Portage pompe	97 Stratégies portage pompe 98 Portage permanent	Observance	140 Adhésion traitement 141 Rejet traitement et maladie 142 Carnet de surveillance 143 Gestion des multi injections
Choix matériel de soins	99 Critères de choix pompe 100 Critères choix tubulure et cathéter 101 Choix aiguilles à injections		
Choix matériel de surveillance	102 - Critères de choix lecteur et autopiqueur		
Régulation basal/bolus	103 Ajustement bolus/basal 104 Débit de base 105 Ajustement Bolus – 106 Ajustement Basal 107 Bolus /basal/glucides		
Gestion du matériel	108 Gestion des déchets 109 Gestion stock lancettes 110 Gestion stock lecteur glycémie		
Alimentation	111 Choix aliments 112 Ecarts alimentaires 113 Aliments sans sucre 114 Index glucidique aliments 115 Stratégies/sucreries 116 Anniversaire fete 117 Perte d'appétit 118 Aliments sport 119 Goûters		
Éducation apprentissage	120 Apprentissage accompagné 121 ETP 122 Apprentissage à l'autonomie		

2.4.3 Analyse de contenu

L'analyse qualitative de contenu est destinée à répondre à l'objectif suivant :

- **Identifier et caractériser les compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les internautes à partir des familles de situations les constituant et élaborer pour chaque compétence une taxonomie d'objectifs pédagogiques.**

A partir de la grille des situations et des familles auxquelles elles se rattachent (tableau n°3), nous avons analysé l'ensemble du corpus de messages écrits. Le contenu de ces messages a donc été traité qualitativement à partir de cette grille.

A l'aide des situations identifiées, nous avons analysé chaque compétence discutée par les internautes pour décliner leur application selon deux polarités :

- une polarité clinique qui nous permet de comprendre dans quel contexte prend sens la situation identifiée
- une polarité pédagogique qui nous permet de construire des objectifs pédagogiques à partir des situations cliniques, sur la base des familles de situations.

2.4.3.1 Analyse qualitative en mode d'écriture : analyse clinique

L'analyse qualitative en mode d'écriture, décrite par Paillé et Mucchielli (2003), constitue une des méthodes d'analyse qualitative. Cette écriture qui peut prendre plusieurs formes (descriptive, évaluative ou analytique) est ici descriptive. Il s'agit de reconstituer de manière suffisamment détaillée les faits ou expériences décrites dans les messages. Selon P. Paillé et A. Mucchielli, l'écriture comme mode d'analyse peut avoir une utilisation possible dans les récits de vie qui sont là descriptifs (2003, p. 105). Notre corpus, même s'il n'est pas constitué de récit de vie, s'en rapproche par les descriptions que donnent les internautes sur des moments vécus d'une situation liée à la maladie chronique.

Comme le rapportent ces auteurs, l'analyse qualitative intègre des traces, c'est-à-dire des mots, des locutions, des phrases. Les messages d'un même fil de discussion peuvent varier de contenu thématique et être de longueur diversifiée comme nous venons de le préciser en début de chapitre. La description d'une situation (changement de cathéter de pompe pour citer un exemple), peut se retrouver exprimée, parfois différemment, dans plusieurs messages

extrêmement distancés dans le temps (ces messages peuvent être séparés de plusieurs semaines, plusieurs mois, une à deux année(s)).

Nous avons alors souhaité rapporter ces descriptions sous forme d'un texte qui puisse décrire les situations de manière synthétique : en effet, dans une situation rapportée par les internautes nous serons attentifs à la question de savoir ce qu'il y a « à décrire, à rapporter, à articuler » (Paillé et Muchielli, 2003, p. 106). En reliant les familles de situations préalablement définies au contexte de description par les internautes, nous avons réduit l'information complexe en configurations plus faciles à comprendre qui permettent de dépasser le cadre restrictif du dénombrement des occurrences.

Pour se faire comprendre de leurs pairs les patients décrivent, reformulent, explicitent. Cet ensemble de données pourrait-il permettre de mieux comprendre la complexité des situations rencontrées par les patients diabétiques ou leur entourage ? Les situations décrites ont permis de formaliser des objectifs pédagogiques et d'en définir le niveau taxonomique. L'analyse qualitative en mode d'écriture (forme descriptive) comprend plusieurs étapes dont une en particulier : la recherche des récurrences. Même si le terme récurrence renvoie à un traitement quantitatif, nous prendrons en compte le caractère répétitif des descriptions des situations pour cette analyse.

Notre finalité sera de produire un texte qui propose de présenter, pour chaque situation (ou famille de situations), le contexte décrit par les internautes. Par exemple, la perception d'hypoglycémie sera décrite par une personne avec des mots tels que « sensation de faim, vertiges » ; une autre personne décrira des signes annonciateurs tels qu'un « changement d'humeur ou d'attitude » ; un troisième évoquera des « sueurs, une vision floue ».

Tous ces éléments au fil des messages seront rassemblés pour expliciter la situation « perception des signes d'hypoglycémie » avec les descriptions contenues dans les messages. Cette analyse, construite compétence par compétence, devra nous conduire à formaliser des objectifs pédagogiques. C'est pourquoi, dans cette étape de l'analyse en mode d'écriture, nous serons vigilante à respecter les objectifs de notre recherche.

2.4.3.2 Analyse qualitative pédagogique

Pour chaque compétence, nous avons utilisé le texte produit par l'analyse qualitative en mode d'écriture afin de formaliser les objectifs pédagogiques. Nous avons décliné les compétences en objectifs pédagogiques de niveau déclaratif, procédural, conditionnel.

Les objectifs de niveau déclaratif correspondent à des connaissances théoriques. Dans la rédaction des objectifs nous pouvons les distinguer des autres niveaux par des verbes tels que : définir, décrire, expliquer, lister…

Les objectifs de niveau procédural correspondent à des connaissances de l'action, aux étapes pour la réaliser, à la procédure permettant de la réaliser. Dans la rédaction des objectifs nous pouvons les distinguer des autres niveaux par des verbes tels que : anticiper, réaliser, interpréter, calculer, réagir face à.., identifier…

Les objectifs de niveau conditionnel correspondent à des connaissances stratégiques sur les conditions de l'action. Nous pouvons les distinguer des autres niveaux par des verbes tels que : résoudre, choisir, décider, distinguer, estimer, sélectionner...

2.5 Elaboration de la méthode d'analyse quantitative

L'analyse quantitative est destinée à répondre aux objectifs suivants :

- Caractériser les messages postés par leur périodicité, leur temporalité,
- Caractériser les messages postés par leur fréquence, leur catégorie sémantique et les caractéristiques des internautes en terme d'âge et d'ancienneté du diabète,
- Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et les catégories d'interventions des internautes ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.

Dans cette section nous présentons :

- les éléments du tryptique de la statistique descriptive avec les variables étudiées
- le choix de présentation des résultats d'analyse des variables (modèles de tableaux)
- le choix de présentation des résultats comparatifs entre les 2 populations de l'étude

2.5.1 Caractère descriptif des données relatives à une population fermée

Les adultes diabétiques et les parents d'enfants diabétiques qui utilisent les forums d'Internet s'auto-sélectionnent. Toutes les personnes susceptibles de rechercher des informations en matière de santé n'ont pas recours à l'Internet. Nous ne connaissons pas les raisons qui les poussent à utiliser ce médium, ni les motifs qui freinent cet usage.

Nous avons analysé les messages parus sur deux sites entre le 1er janvier 2005 et le 31 janvier 2007 (3 années civiles). Par conséquent nous n'avons pas constitué un échantillon d'internautes : la population de notre étude s'est constituée de manière libre. Il s'agit d'une population fermée. Pour cette raison les **outils de la statistique descriptive ont été utilisés** (figures et tableaux descriptifs). Nous n'avons pas pu utiliser les outils de la statistique inférentielle car la population de notre étude n'est pas constituée de personnes extraites d'une population de référence (Albarello et al., 2003).

Trois éléments essentiels constituent le tryptique de la statistique descriptive comme le précisent L. Albarello et al. (p. 22) : la **population, l'individu, l'observation**.

2.5.1.1 La population, l'individu, l'observation

La population : la **population** a été présentée précédemment (section 2.3.3. p. 127-130). La **population qui écrit** est définie par tous les adultes et tous les parents dont les messages, durant 3 années civiles (2005 à 2007), s'inscrivent dans des fils de discussion constitués de 4 messages et plus. La **population dont on parle** est constituée de tous les enfants et adolescents diabétiques (dont parlent les parents) durant cette période étudiée. Pour des raisons de clarté nous parlerons de **population pédiatrique de l'étude** (enfants et adolescents diabétiques) et de **population adulte de l'étude** (adultes diabétiques).

L'individu : Selon ces auteurs, **l'individu est l'unité statistique** sur laquelle porte l'observation : l'unité est donc chaque adulte diabétique et chaque enfant et adolescent dont parlent les parents.

L'observation : Le troisième élément est l'**observation** (**variable ou caractère**). Elle correspond à la caractéristique observée sur chaque individu constituant l'ensemble.

Les deux caractéristiques d'une variable doivent être présentes dans notre construction de données (Albarello et al., 2003) :

- **l'étiquette,** c'est-à-dire la nomination précise de la variable. Pour la variable « catégorie sémantique »[39] relative aux messages et aux interventions », il a été nécessaire d'en décrire les différentes caractéristiques afin de comprendre ce que nous entendons par : situation-problème, réponse d'argumentation par l'expérience, réponse de proposition etc…[40]
- au moins **deux modalités de la variable** puisque l'observation porte sur les caractéristiques qui varient dans la population de l'étude. L'âge, l'ancienneté du diabète, le genre, la catégorie comportent deux ou plusieurs modalités.

Six variables ont été exploitées dans notre recherche :

Première variable : âge et ancienneté du diabète

Nous avons déterminé les caractéristiques de chaque patient, en terme d'âge et d'ancienneté de diabète. L'individu est le patient. L'observation liée à la variable « âge et ancienneté du diabète » a porté sur :

- l'individu en tant que patient adulte : âge et l'ancienneté du diabète (à l'exception de 19 adultes aux données inconnues),
- l'individu en tant que patient enfant et adolescent : âge et l'ancienneté du diabète.

L'âge et l'ancienneté du diabète constituent des variables de nature quantitative correspondant à des nombres exprimés en années révolues.

Deuxième variable : genre de la personne qui écrit

Nous avons précisé le genre de la personne afin de connaître la proportion de personnes de genre masculin par rapport aux personnes de genre féminin qui écrit sur les forums : y a-t-il plus de femmes que d'hommes, plus de mères que de pères ? Le genre est une variable nominale, variable de nature qualitative dont les modalités ne sont pas hiérarchisées (Albarello et al., 2003).

[39] Dans la présentation des résultats nous utiliserons le terme raccourci de « catégorie » afin de ne pas alourdir la lecture des tableaux

[40] Ces caractéristiques sont rapportées en volume 2

Troisième variable : messages et interventions

L'individu est également le parent puisqu'il écrit pour son enfant : les parents ne sont pas diabétiques mais leurs messages et leurs interventions ont été étudiés en relation avec le diabète de l'enfant dont l'âge et l'ancienneté du diabète sont précisés.

L'observation liée à la variable « messages et interventions » a porté sur :

- l'individu en tant que parent d'enfant/adolescent : nombre de messages et d'interventions,
- L'individu en tant qu'adulte diabétique : nombre de messages et d'interventions.

Ici nous avons comptabilisé le nombre de messages postés par chacune des personnes constituant la population de l'étude qui écrit, ainsi que le nombre d'interventions contenu dans les messages de chacune de ces personnes. Ces interventions ont porté sur les familles de situations. Nous avons pu connaître pour chaque personne la somme de ces messages et interventions. La variable est nominale.

Quatrième variable : catégorie sémantique liée aux messages et interventions

Chacun des 3756 messages a fait l'objet d'un marquage spécifique, selon son contenu, afin de discerner les messages qui relèvent de questions de ceux qui relèvent de réponses. Cependant, cette classification binaire ne nous a pas semblée suffisante compte tenu du caractère polysémique et souvent très descriptif des messages. Nous avons donc adopté un marquage de chaque message à l'aide de 10 modalités de variables différentes, dont la justification sémantique est décrite en volume 2 : pages 467 à 469.

Relèvent plus spécifiquement du domaine des questions, les variables :

- demande d'information
- situation-problème
- demande de clarification

Relèvent plus spécifiquement du domaine des réponses, les variables :

- réponse informative
- réponse de clarification
- réponse de proposition
- réponse d'argumentation par l'expérience
- réponse de reformulation

Deux variables n'ont pas de classification particulière :

- soutien (lorsque le message est entièrement centré sur le soutien)
- information simple sans question sous-jacente (par exemple, message relatif à l'activité d'associations).

Nous pensons que cette variable est nominale, dans la mesure où elle est qualitative et ne peut pas être hiérarchisée.

Cinquième variable : temporalité

Pour cette variable ordinale numérique nous avons adopté un découpage par journée le premier mois, puis par mois jusqu'à 6 mois puis par semestre de 6 mois à 1 an. Le tableau présenté dans une section suivante montre un découpage de : moins de 24 heures, 24 heures et inférieur (<) à 2 jours, 2 jours et inférieur (<) à 3 jours etc…Choisir une valeur absolue comme borne supérieure (exemple 3) évite la lourdeur d'un nombre composé de jours, heures et minutes (exemple : 2 jours, 23 heures, 59 minutes). L'indication « <3 » indique donc le fait que la classe de temps est inférieure à 3 jours révolus ; l'indication « 3 » indique le fait que la classe de temps est supérieure ou égale à 3 jours.

Sixième variable : périodicité

Nous avons nommé cette variable ordinale numérique « périodicité », pour la distinguer de la précédente car ces deux variables font référence à une distribution temporelle. La périodicité fait référence à l'évolution de la présence des internautes dans les forums étudiés (donc par période de temps) et à l'évolution de leur activité en terme de messages postés. Trois classes temporelles ont été établies, une classe par année. Chaque personne a été comptabilisée en fonction de sa présence dans le forum et du nombre de messages qu'elle a posté, entre le 1er janvier 2005 et le 31 décembre 2007 : les résultats sont présentés selon une série chonologique permettant de retracer une évolution de l'activité du forum durant la période de l'étude.

2.5.1.2 Analyse des modalités des six variables par : la fréquence, la moyenne, la proportion

Selon la variable dont il est question, nous avons utilisé la fréquence, la moyenne, ou la proportion. Chaque variable a été caractérisée par une modalité et représentée par un nombre. Pour les variables nominales (catégories sémantiques, genre, messages et interventions), ce nombre correspond à un nombre de messages ou à un nombre d'interventions des personnes (adultes diabétiques, parents). Pour les variables ordinales, ce nombre correspond à un effectif de personnes (par classes d'âge et classe d'ancienneté du diabète), ou à un nombre de messages et de fils de discussion (classes temporelles).

Ce nombre peut être une **fréquence.** Pour les messages et les interventions : nous avons indiqué les fréquences brutes, c'est-à-dire les nombres absolus (ou effectifs) observés pour chaque modalité de variable.

Les fréquences brutes pouvant être difficiles à interpréter comme telles, nous avons accompagné à plusieurs reprises ces fréquences par des **proportions (ou pourcentage**) : ces pourcentages ont l'avantage de permettre la comparaison en gommant l'effet de taille. Nous avons présenté en début de chapitre la taille de la population (127-129) : la taille de la population adulte est bien plus importante (227 adultes) que celle de la population pédiatrique (87 enfants et adolescents).

Nous avons eu recours très fréquemment à la **moyenne de messages et d'interventions.** Elle a été utile pour repérer les pics de messages et d'interventions des personnes en fonction de telle ou telle classe d'âge ou d'ancienneté du diabète. A chaque moyenne ou à chaque fréquence nous avons fait apparaître le nombre de personnes concerné. Compte tenu de l'importante somme de données figurant dans la plupart des tableaux descriptifs, **nous n'avons pas apparaître les valeurs extrêmes**. Nous nous en sommes tenue à la **moyenne arithmétique**, principale mesure de tendance centrale, et nous **n'avons pas calculé le mode, la médiane ou l'écart type**. Cette prise de position pourra apparaître comme une limite à l'interprétation de certains résultats.

La partie quantitative de l'étude a consisté à dénombrer, classer, synthétiser certaines données qui complètent l'analyse qualitative. Quantitatif et qualitatif ont leur logique propre et ces

deux types d'analyse ne sont pas réductibles l'un à l'autre : ils se complètent car le comptage tient une place importante dans tout jugement qualitatif, permettant de dégager des tendances (Miles et Huberman, 2003). Le troisième objectif (cf. supra, p.146) correspond plus particulièrement à ce que soulignent ces auteurs puisque nous avons analysé, d'un point de vue quantitatif, les compétences discutées par les internautes : comptage de leurs interventions par situation, pourcentage de leurs interventions par catégorie.

2.5.2 Choix de présentation des résultats d'analyse des variables

Nous avons utilisé à plusieurs reprises les tableaux de fréquence : répartition de la population de l'étude par classe d'âge et d'ancienneté du diabète, répartition des messages selon le genre des personnes, répartition temporelle des fils de discussion, présence des internautes dans le forum selon les années, répartition des messages postés par les internautes.

2.5.2.1 La variable : genre de l'internaute

Pour le genre des personnes, nous avons utilisé des tableaux couplant **effectif** et **proportion** pour comparer la répartition des messages selon le genre des parents et des adultes diabétiques :

Modèle de tableau : Répartition du nombre et de la moyenne des messages, selon le genre des parents

	% des participants	Nombre de personnes	Nombre de messages	% des messages	Nombre moyen de messages par parent
Femmes (mères)					
Hommes (pères)					
Total	100%			100%	

Modèle de tableau : Répartition du nombre et de la moyenne des messages, selon le genre des adultes diabétiques

	% des participants	Nombre de personnes	Nombre de messages	% des messages	Nombre moyen de messages par personne
Femmes					
Hommes					
Total	100%			100%	

Ces tableaux ont permis, par l'association de la fréquence brute et du pourcentage, de comparer la population des parents (père et mère) et celle des adultes diabétiques (homme et femme), selon le genre.

2.5.2.2 Les variables : périodicité et temporalité

Présentation de la variable : Périodicité

Nous avons nommé **périodicité des messages**, le nombre de messages écrits par année associé à la présence des internautes sur le forum en 2005, 2006, 2007. Des internautes peuvent être présents sur le forum une seule année, deux années consécutives ou non, trois années. Ici nous avons introduit la série chronologique qui renvoie aux mesures répétées dans le temps, c'est-à-dire la présence des internautes sur le forum, durant les trois années de l'étude. Nous avons utilisé le tableau descriptif suivant :

Modèle de tableau descriptif : Présence et messages des internautes selon les années

Nombre de messages : N = 3756				(participants)		% (participants)		% messages
2005 (N)	**2006** (N)	**2007** (N)	3756	314		**100 %** de (314)		**100%** de 3756
N message (N personne)	N message (N personne)	N message (N personne)	N total	(N)		**%** de (314)		**%** de 3756
N message (N personne)	N message (N personne)		N total	(N)	(N)	% de (N)	**%** de (314)	**%** de 3756
	N Message (N personne)	N message (N personne)	N total	(N)		% de (N)		
N message (N personne)		N message (N personne)	N total	(N)		% de (N)		
N message (N personne)			N total	(N)		**%** de (314)		**%** de 3756
	N message (N personne)							
		N message (N personne)						
total messages	**total messages**	**total messages**						
% de 3756	% de 3756	% de 3756	**% messages par année**			100% de 3756		
(N personne) = **%** de (314)	(N personne) = **%**de (314)	(N personne) = **%**de (314)	**Présences par année**					

Le tableau descriptif permet de comprendre l'activité du forum selon une évolution chronologique. Les résultats permettent d'observer le nombre de messages postés par un nombre donné d'internautes.

Afin de discerner le « N messages » du « N personnes », nous avons mis le **(N personnes) entre parenthèses** : nous adoptons cette présentation pour l'ensemble des résultats descriptifs.

Présentation de la variable : Temporalité

Nous avons nommé **temporalité** la répartition des messages par classe de temps. Le forum est décrit comme un espace de conversation persistante (Marcoccia, 2004) : afin de discuter les caractéristiques présentées par cet auteur, il nous a paru intéressant d'étudier le temps durant lequel est ouvert un fil de discussion et le temps moyen qui sépare deux messages d'un même fil de discussion. Nous avons utilisé le tableau suivant :

Modèle de tableau descriptif : Répartition des fils de discussion par classe de temps

Classe de temps	Nombre de fils de discussion par classe de temps N=376	Total par classe N=376	% fils de discussion = 100%	Nombre minimal et maximal de messages par fil de discussion N=3756	Intervalle moyen minimum entre 2 messages par fil de discussion	Intervalle moyen maximum entre 2 messages par fil de discussion	Moyenne des intervalles de temps entre 2 messages
Moins de 24 heures							
>24 heures < 2 jours							
>2 jours < 3 jours							
>3 jours < 4 jours							
>4 jours < 5 jours							
>5 jours < 6 jours							
>6 jours < 7 jours							
>7 jours < 8 jours							
>8 jours < 9 jours							
>9 jours < 10 jours							
>10 jours < 11 jours							
>11 jours < 12 jours							
>12 jours < 13 jours							
>13 jours < 14 jours							
>14 jours < 15 jours							
> 15 jours < 16 jours							
>16 jours < 17 jours							
>17 jours < 18 jours							
>18 jours < 19 jours							
>19 jours < 20 jours							
>20 jours < 21 jours							
>21 jours < 22 jours							
>22 jours < 23 jours							
>23 jours < 24 jours							
>24 jours < 25 jours							
Etc……							

2.5.2.3 La variable : catégorie sémantique

Nous avons choisi de décliner la variable catégorie sémantique en 10 modalités : situation-problème, réponse de proposition, réponse d'argumentation par l'expérience, demande de clarification, réponse de clarification, demande d'information, réponse informative, reformulation, soutien, information sans question sous-jacente.

Modèle d'échelle numérique : catégorisation des messages postés

	Nombre moyen de messages par personne dans une catégorie	Nombre de personnes	Nombre de messages N=3756	% sur le total des messages 100 %
8,5				
8				
7,5				
7				
6,5				
6				
5,5				
5				
4,5				
4				
3,5				
3				
2,5				
2				
1,5				
1				

L'échelle permet de visualiser l'amplitude des moyennes relatives au nombre de messages écrits par personne selon chaque catégorie sémantique. Elle nous permet d'identifier les catégories sémantiques les plus représentées et de visualiser l'écart qui sépare chacune d'entre-elles. Sur cette échelle, la distribution des fréquences (effectifs de personnes, effectifs des messages) est associée à une distribution de pourcentages calculés sur le nombre total des messages.

Les catégories sémantiques majoritairement représentées ont fait l'objet d'une analyse rapportée aux caractéristiques des patients, en terme d'âge et d'ancienneté de leur diabète (modèle de tableau pages suivantes).

2.5.2.4 Les variables : messages et interventions

<u>Première présentation par le ratio</u> : nombre d'interventions par message

A partir du moment où un message peut contenir une ou plusieurs interventions, il nous a semblé intéressant d'identifier le nombre moyen d'intervention par message et de rapporter ces données à l'âge du patient et l'ancienneté de son diabète : nous l'avons fait en décrivant les résultats à l'aide de deux types de tableaux descriptifs. Les ratios ont permis de mettre en évidence une plus grande densité thématique liée à certaines caractéristiques du patient : jeune âge ? Caractère récent du diabète ?

Un premier type de tableau rapporte les données relatives au nombre et à la moyenne de messages, et d'interventions selon l'ancienneté du diabète. Ces deux tableaux ont permis d'identifier les classes où apparaît un ratio plus élevé (supérieur à 1), d'interventions par messages (plus grande densité thématique des messages).

Modèle de tableau : Messages et interventions des parents selon l'ancienneté du diabète

	Ancienneté du diabète de l'enfant/l'adolescent				
	0-1 an	2-6 ans	7-11 ans	12-16 ans	Total
Nombre de (parents)	(31)	(45)	(8)	(3)	**87**
Nombre de messages					
Nombre d'interventions					
Nombre moyen de messages par (parent)					
Nombre moyen d'interventions par (parent)					
Nombre moyen d'interventions par message					

Un deuxième type de tableau rapporte les données relatives au nombre et à la moyenne de messages, et d'interventions selon l'âge du patient (ci-dessous).

Modèle de tableau : Messages et interventions des parents selon l'âge

	Age de l'enfant et l'adolescent						
	0-3 ans	4-6 ans	7-9 ans	10-12 ans	13-15 ans	16-18 ans	Total
Nombre de (parents)	(13)	(20)	(20)	(16)	(12)	(6)	**87**
Nombre de messages							
Nombre d'interventions							
Nombre moyen de messages par (parent)							
Nombre moyen d'interventions par (parent)							
Nombre moyen d'interventions par message							

<u>Deuxième présentation</u> par le **croisement des deux variables** : l'âge et l'ancienneté du diabète

Modèle de tableau : Moyenne des messages et interventions des parents, selon l'âge et l'ancienneté du diabète (exemple de la population pédiatrique)

Ages en années

Nombre de (parents)	**Total**	**0-3** (13)	**4-6** (20)	**7-9** (20)	**10-12** (16)	**13-15** (12)	**16-18** (6)	**Total 87**
Nombre de messages / Nombre d'*interventions*								Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'ancienneté du diabète de l'enfant
Diabète 0-1 an (31) Moyenne de messages / Moyenne *interventions*								
Diabète 2-6 ans (45) Moyenne de messages / Moyenne *interventions*								
Diabète 7-11 ans (8) Moyenne de messages / Moyenne *interventions*								
Diabète 12-16 ans (3) Moyenne de messages / Moyenne *interventions*								
Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'âge de l'enfant								

Nous avons utilisé ici un tableau de contingence, c'est à dire un tableau croisé à deux ou plusieurs entrées (Albarello et al., 2003) : chaque cellule du tableau contient l'effectif qui correspond au croisement de l'ancienneté du diabète avec l'âge du patient. Ce tableau est intéressant à utiliser lorsque l'on souhaite présenter conjointement la moyenne relative à deux variables. Nous pouvons, par exemple, identifier la classe d'âge la plus concernée par l'augmentation de moyenne de messages et d'interventions lorsque le diabète est récent (0-1 an). En d'autres termes, nous pouvons approcher intuitivement les relations entre les variables : il est ainsi possible de comprendre, pour cette population de l'étude, quelle classe d'âge impacte davantage l'ancienneté du diabète, sur le plan des moyennes d'interventions et de messages provenant des personnes (parents, adultes diabétiques).

<u>Troisième présentation</u> par la répartition des principales **catégories sémantiques** selon l'âge du patient et l'ancienneté de son diabète : **deux types de tableaux descriptifs sont utilisés**

1er type de tableau descriptif : répartition selon trois catégories majoritairement représentées, des messages écrits par les personnes (exemple pour les parents)

		catégorie sémantique		**catégorie sémantique**		**catégorie sémantique**	
		Nombre moyen de messages par personne	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de messages par personne	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de messages par personne	% sur le total des messages N=3756
Age en années	Diabète en années						
0-3 (13)	**0-1** (11)						
	2-6 (2)						
4-6 (20)	**0-1** (10)						
	2-6 (10)						
7-9 (20)	**0-1** (5)						
	2-6 (14)						
	7-11 (1)						
10-12 (16)	**0-1** (3)						
	2-6 (11)						
	7-11 (3)						
13-15 (12)	**0-1** (1)						
	2-6 (7)						
	7-11 (3)						
	12-16 (1)						
16-18 (6)	**0-1** (1)						
	2-6 (1)						
	7-11 (2)						
	12-16 (2)						

Ce tableau descriptif permet de visualiser le nombre moyen de messages écrits par les personnes, selon les trois catégories sémantiques plus fréquemment rapportées : nous repérerons les classes d'âge et les classes d'ancienneté de diabète davantage concernées par de fortes moyennes. Nous l'avons utilisé pour les deux populations de l'étude.

Nous avons complété les résultats présentés ici par une échelle numérique qui nous a offert un complément d'observation (page suivante). L'échelle numérique utilisée a permis de visualiser la répartition des moyennes de messages des personnes, selon l'âge et l'ancienneté du diabète du patient. Par rapport au tableau précédent, celui-ci nous a renseigné sur les zones de répartition des moyennes élevées dans une catégorie ou une autre. Il nous a permis d'avoir une représentation visuelle des écarts de moyennes.

2ème type par l'échelle numérique : répartition des messages des parents par catégorie

	Nombre moyen de message par (personne): N= **Catégorie sémantique**	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de message par (personne) : N = **Catégorie sémantique**	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de message par (parent) : N = **Catégorie sémantique**	% sur le total des messages N=3756
58						
45						
43						
37						
35						
33						
31						
29						
27						
25						
23						
21						
19						
17						
15						
13						
12 11						
10 9 8						
7 6						
5						
4 3						
2						
1						

Pour pouvoir afficher l'ensemble des données et leur signification, il n'est pas toujours possible de respecter l'échelle numérique dans sa métrique. Cet exemple l'illustre. Ce sont les valeurs de chaque catégorie qui doivent être prises en considération. Il est probable que ce constat soit fait pour chaque tableau descriptif par échelle numérique.

Comme le précisent L Albarello et al. (2003), il est indispensable de faire figurer dans le tableau descriptif le total ou les sous-totaux de 100% : ceci permet d'identifier rapidement la manière dont les pourcentages présentés ont été calculés par rapport à l'ensemble. Ceci est vrai pour tous les tableaux descriptifs qui doivent faire figurer explicitement la base de calcul des données lorsque nous utilisons les pourcentages.

2.5.3 Choix de présentation des résultats comparatifs : population pédiatrique et adulte de l'étude

Cette section correspond à l'objectif suivant (p.121) :

> Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et les catégories d'interventions des internautes ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.

Ces résultats quantitatifs ont plus particulièrement complété **l'analyse qualitative** relative aux compétences discutées. En effet, l'analyse qualitative a été construite par compétence, selon une double polarité clinique et pédagogique. Sur un plan quantitatif nous avons présenté les résultats par compétence de même nature en comparant les résultats entre les deux populations de l'étude. La particularité des **écrits sur les forums** est d'être centrée sur la **temporalité** (Lebrun, 2005) : l'échange en cours prend en compte les traces du passé et inaugure le contenu du message à venir. Cette **conversation écrite** est accomplie **collectivement** (Mondala, 1999). Ainsi, les contenus des messages provenant des parents peuvent être suscités par les contenus des messages provenant des adultes diabétiques, et inversement. Il nous a semblé intéressant de comparer les interventions des adultes diabétiques avec les interventions des parents, pour une **compétence de même nature** : dans quelle mesure les **situations composant ces compétences sont-elles similaires ou différentes** en matière de fréquence et de pourcentage ? Cette analyse nous a semblée utile en pédagogie du patient pour comprendre les particularités éducatives liées à une population. C'est dans ce sens où cette analyse quantitative a complété l'analyse qualitative. Pour une compétence de même nature, les catégories d'interventions sont-elles retrouvées dans des proportions comparables, ou existe-t-il des différences notables ?

Nous avons utilisé deux modes de présentation des données. Les **catégories sémantiques**, représentées sous forme de **figure**. Les **situations**, représentées sous forme de **tableau descriptif** par une échelle de pourcentage : cette échelle a permis de comparer les interventions des parents et les interventions des adultes diabétiques, par famille de situation (modèle ci-contre). Le pourcentage a permis de gommer l'effet de taille car l'effectif de la population pédiatrique est beaucoup plus faible que celui de la population adulte. En terme de fréquence brute, les résultats vont naturellement différer.

Modèle d'échelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence « X »

Compétence X : Enfants Adolescents maximum = N interventions = 100%	**100%**	**Compétence X : Adultes** maximum = N interventions = 100 %
Fréquence brute maximale d'une famille de situation	100%	**Fréquence brute maximale d'une famille de situation**
	97,5	
	95	
	92,5	
	90	
	87,5	
	85	
	82,5	
	80	
	77,5	
	75	
	72,5	
	70	
	67,5	
	65	
	62,5	
	60	
	57,5	
	55	
	52,5	
	50	
	47,5	
	45	
	42,5	
	40	
	37,5	
	35	
	32,5	
	30	
	27,5	
	25	
	22,5	
	20	
	17,5	
	15	
	12,5	
	10	
	7,5	
	5	
	2,5	
	0	

Pour chaque famille de situation de la compétence : nous avons comparé les pourcentages d'interventions relatives à la population pédiatrique et à la population adulte de l'étude. L'échelle a présenté l'avantage, évoqué précédemment, de visualiser et comparer entre eux la répartition spatiale des effectifs ; l'autre intérêt fut d'observer les familles qui représentent une proportion importante ou une proportion mineure d'interventions.

2.6 Entretiens avec les internautes

L'entretien

L'entretien s'inscrit dans la volonté d'explorer les perspectives possibles de cette étude. Que savons-nous des intentions des internautes lorsqu'ils utilisent le forum de discussion ? Un certain nombre d'indications sur cette utilisation n'apparaissent pas dans les écrits. Se rattachent-ils à la métacognition ? La métacognition renvoie à deux composantes (Lafortune et al., 2003) : d'une part les connaissances métacognitives sont des connaissances que la personne possède sur son fonctionnement cognitif ; d'autre part les habiletés métacognitives concernent l'utilisation et l'adaptation des connaissances nécessaires à la gestion, la supervision, l'évaluation de sa propre démarche. Nous avons choisi d'utiliser le concept de métacognition pour construire la grille d'entretien.

Une personne qui développe des compétences métacognitives peut analyser son processus d'apprentissage, évaluer et ajuster ses façons de faire dans l'action (Lafortune et Deaudelin, 2001). Cette personne peut s'auto-évaluer et s'interroger avant, pendant, et après sa recherche d'information. Peut-on identifier un lien entre la métacognition et l'utilisation du forum de discussion ? : cette utilisation fait-elle appel à une mobilisation métacognitive ?

Les technologies de l'information constituent des ressources qui permettent la confrontation de points de vue amenant à vérifier le degré de pertinence des informations obtenues (Tardif, 1998). Par les entretiens nous nous centrons sur ce qui souligne un processus de résolution de problème. Les patients ont-ils besoin d'utiliser le forum de discussion pour résoudre une difficulté ? Peuvent-ils mesurer le degré de pertinence des réponses apportées par ce médium ?

Nous avons utilisé les items suivants (Lafortune et Deaudelin, 2001) :

Les internautes peuvent se situer dans la recherche d'aide :

- utiliser des ressources extérieures (échanges entre pairs sur Internet) pour résoudre une difficulté
- identifier ce qui participe à la résolution de difficultés
- évaluer son degré de satisfaction des réponses
- évaluer ce qui est le plus pertinent pour soi dans les réponses des pairs
- expliquer la manière dont on résout ses difficultés à partir du forum

Les internautes peuvent se situer dans la proposition de réponses

- identifier comment ses ressources propres, son expérience, peuvent aider ses pairs
- évaluer son degré de satisfaction de la réponse donnée
- évaluer le message le plus pertinent à transmettre
- expliquer la manière dont on propose son aide

Certains internautes se situent-ils majoritairement ou uniquement dans l'une ou l'autre des situations listées ci-dessus et pourquoi ? L'utilisation du forum de discussion peut-elle alors souligner une prise de conscience, par le sujet, de ses propres modalités de traitement de l'information comme le signalent P. Carré et al (1997) ? En nous aidant de la littérature, notre questionnement a porté sur les points suivants :

Face à une situation problème

- Les échanges sur Internet permettent-ils de résoudre une difficulté ?
- De quelle manière ces échanges peuvent permettre de résoudre des difficultés rencontrées ?
- De quelle manière ses propres ressources, son expérience permettent-elle d'aider ses pairs ?

Face à une réponse donnée ou reçue

- Est-on satisfait des réponses reçues par ces échanges sur Internet ?
- De quelle manière peut-on identifier la pertinence de ses propres réponses pour aider les pairs ?

- Comment évalue t-on ce qui est pertinent pour soi dans les réponses reçues par les pairs ?
- De quelle manière identifie t-on le message le plus pertinent à transmettre à ses pairs ?

A partir de l'utilisation du forum

- expliquer la manière dont on propose son aide
- expliquer la manière dont on résout ses difficultés à partir du forum
- expliquer comment les messages des pairs ont participé à la résolution d'un problème
- expliquer comment l'aide que l'on a proposée a pu participer à consolider son savoir

En résumé :

Nous avons construit l'entretien sur la base d'une grille de lecture qui relève de la métacognition : nous nous sommes référée au modèle des grilles de questionnements qui relèvent du domaine de la métacognition, proposées par L. Lafortune et C. Deaudelin (2001), L. Lafortune et al. (2003). Nous avons tenté d'identifier des moments métacognitifs dans l'utilisation du forum par les patients.

Entretien semi directif

Les entretiens ont été réalisés en face à face (limité à l'Ile de France ou proche de l'Ile de France) ou par téléphone pour les personnes résidant en province. Nous avons procédé ainsi :

1 – Contact des deux webmasters pour leur présenter le cadre des entretiens

2 - Contact des internautes par l'intermédiaire des webmasters pour solliciter leur participation aux entretiens

3 - Envoi par courriel d'une attestation du directeur de recherche (scannée), sur papier à en tête du laboratoire (procédure importante car elle facilite l'introduction auprès des internautes et entérine le caractère scientifique de la recherche)

4 - Envoi du résumé des sujets de discussions identifiés par les résultats afin de susciter un intérêt à l'étude, avoir un point d'accroche

5 - Envoi de la grille d'entretien à l'avance, qui permet de réfléchir aux réponses (ne pas prendre au dépourvu face à des questions inhabituelles).

La grille d'entretien est rapportée en volume 2 de la thèse : pages 645-646

2.7 Limites de la méthode

La méthode que nous avons choisi d'utiliser présente des limites.

Limitées liées à l'analyse informatisée des messages textuels

Nous aurions pu utiliser une méthode manuelle de découpage du texte pour identifier les situations. Nous pourrions effectivement être tentée de prendre plusieurs phrases pour identifier une situation et faire varier ce découpage selon les messages ; la prise en compte de l'u.c.e. comme unité de lecture, fondant le répérage des interventions des internautes sur les situations, permet de se baser sur des sections de texte homogènes en terme de longueur.

La méthode retenue peut néanmoins avoir une influence sur les résultats car nous avons choisi de nous fonder sur ce découpage du texte pour décrypter les situations et dénombrer les interventions.

Nous avons toutefois choisi de limiter l'utilisation d'ALCESTE à deux fonctions : construire une matrice des situations et explorer un corpus de texte volumineux pour en dégager les principales tendances discursives (classes). Sur ce point, l'analyse informatisée peut nous aider à percevoir une structure d'ensemble, et notamment identifier le degré d'homogénéité thématique des échanges écrits entre patients.

Limites liées aux choix théoriques

Le cadre théorique choisi est restrictif. Il limite l'interprétation des messages à la considération de points de vue pédagogiques, essentiellement centrés sur le domaine cognitif. Dans l'approche de la pathologie chronique, cette interprétation peut exclure la composante psycho-sociale et interactionnelle des échanges entre les internautes. Cependant, il nous semble que les compétences d'adaptation appelées compétences psycho-sociales, peuvent être considérées dans une perspective pédagogique par une approche cognitive. Nous verrons dans quelle mesure une formalisation de compétences psycho-sociales en terme d'objectifs pédagogiques est possible et nous prenons le risque de le tenter.

Bien que les échanges entre patients chroniques puissent relever du courant phénoménologique, nous n'utilisons pas cet éclairage théorique. Il aurait fallu analyser le contenu pour identifier des indicateurs de subjectivité chez le patient et mener en parallèle des entretiens suffisamment nombreux pour explorer ces indicateurs, rendant la méthode complexe à réaliser. Cependant, si certaines parties du discours peuvent relever d'une approche phénoménologique il nous a semblé difficile de généraliser l'utilisation de ce courant théorique à l'analyse de notre corpus.

Limites liées au choix des classes

Dans la population adulte de l'étude la distribution concentre les effectifs dans le quart supérieur du tableau. Il aurait été plus utile de regrouper les données en classes restreintes (pour la population adulte). Nous aurions pu grouper les classes dont les âges se situent entre 49 et 78 ans et les classes d'ancienneté du diabète supérieures à 21 années. Nous aurions ainsi pu décliner le diabète en périodes : diabète récent, diabète moyen, diabète installé…. Cette critique apparue lors de la finalisation de ce travail n'a pas permis de réajuster l'organisation des classes dont dépendent certains résultats liés aux classes extrêmes.

Limites liées à l'utilisation de la méthode quantitative

Nous avons utilisé la moyenne arithmétique et n'avons pas mis en évidence d'autres mesures de tendance centrale. En regard de chaque moyenne, il aurait certainement été très utile de présenter l'écart type, indicateur de dispersion. Il peut exister une grande variabilité dans les fréquences relatives aux messages et aux interventions des personnes. Un écart type important rendra compte d'une dispersion élevée alors qu'un écart type faible rendra compte d'une dispersion resserrée. Nous avons choisi de nous limiter à la moyenne arithmétique, compte tenu du nombre volumineux de données figurant dans les tableaux descriptifs. Cependant, cette prise de position peut être considérée comme une limite à l'interprétation des résultats quantitatifs relatifs aux messages et interventions des personnes.

3 Troisième partie : Résultats et analyse

Cette troisième partie est composée de 6 chapitres :

- population de l'étude selon le genre
- résultats obtenus par la méthode d'ADT
- résultats et analyse quantitative des messages et des interventions
- résultats et analyse quantitative des compétences
- analyse qualitative des compétences : déclinaison selon le référentiel HAS-INPES
- résultats des entretiens menés auprès des internautes

3.1 Population de l'étude selon le genre

La description qui suit porte sur le genre de l'internaute, auteur des messages écrits. Le genre des enfants diabétiques n'est pas décrit.

Nous pouvons nous attendre à observer, parmi les parents constituant la population de l'étude, une plus grande proportion de mères et non de pères utilisant le forum de discussion, parce que selon une publication de Quere et Smoreda (2000) : les femmes ont un usage du téléphone (autre médium de communication à distance) plus fréquent que les hommes, la fondation d'une famille les oriente sur la vie de l'enfant, les soins à l'enfant sont considérés comme une compétence traditionnellement féminine.

A l'inverse de notre réflexion précédente, nous pourrions penser que l'utilisation du Web est une occupation plus masculine que féminine. Nous pourrions alors nous attendre à observer moins de femmes que d'hommes dans nos résultats : selon la source « journaldunet.com »,[41] la proportion d'hommes usagers de l'Internet en France est de 51,4% (en 2009)[42]. A l'époque de notre étude (entre 2005 et 2007), le profil des internautes était encore plus majoritairement masculin (53% en 2006 et 54 % en 2007).

[41] Page Internet : http://www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/profil-internautes-francais.shtml : consultée le 10 janvier 2011.

Tableau n°4 : Répartition du nombre et de la moyenne des messages, selon le genre des parents

	% des participants	Nombre de personnes	Nombre de messages	% des messages	Nombre moyen de messages par parent
Femmes	**78,6 %**	70	1387	**91,1 %**	19,8
Hommes	**21,3 %**	19	136	**8,9 %**	7,2
Total	100%	89	1523	100%	17,1

Le tableau n°4 décrit la répartition du nombre et de la moyenne des messages selon le genre des parents internautes.

Deux parents (père et mère) interviennent de manière équivalente en terme de fréquence, pour deux des enfants inclus dans la population de l'étude, ce qui explique ici le total de 89 internautes pour 87 patients. Le nombre moyen de messages concernant l'enfant se calcule sur le nombre 87 : sur cette base, **le nombre moyen de messages par parent intervenant pour les enfants de la population de l'étude est donc de 17,5** (1523 / 87**)**. Selon le verbatim observé, deux familles se déclarent monoparentales. Les mères sont majoritairement représentées dans la population de l'étude et utilisent plus fréquemment le forum de discussion que les pères. En effet, nous observons un décalage relatif aux messages postés comparativement à la représentativité par genre des parents :

- **91,1 %** de l'ensemble des messages sont postés par **78,6 % d'internautes de genre féminin** (moyenne 19,8 messages).
- **8,9 %** de l'ensemble des messages sont postés par **21,3 % d'internautes de genre masculin** (moyenne 7,2 messages).

Ce résultat peut être rapproché de l'étude de Quere et Smoreda (2000) : comparativement à l'usage téléphonique, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à utiliser les forums et l'utilisent plus fréquemment. Les femmes sont davantage représentées sur les forums que les hommes : nos résultats ne confirment pas les statistiques parues sur le site « journaldunet.com ».

[42] Nous rappelons que la population de notre étude réside quasi exclusivement sur le territoire français.

Tableau n°5 : Répartition du nombre et de la moyenne des messages, selon le genre des adultes diabétiques

	% des participants	Nombre de personnes	Nombre de messages	% des messages	Nombre moyen de messages par personne
Femmes	**63,9 %**	145	1442	**64,6 %**	9,9
Hommes	**36,1 %**	82	791	**35,4 %**	9,6
Total	100%	227	2233	100%	9,8

Le tableau n°5 décrit la répartition du nombre et de la moyenne des messages selon le genre des adultes diabétiques. En comparant la présence des adultes par genre dans la population de notre étude, nous observons une homogénéité des messages postés. Ainsi :

- **63,9 %** des messages sont postés par **64,6 % d'internautes de genre féminin**
- **36,1 %** des messages sont postés par **35,4 % d'internautes de genre masculin**

Contrairement aux sources pré-citées sur l'usage de l'Internet, la population d'internautes à l'origine des messages postés est donc majoritairement féminine, dans une proportion proche de 80% pour les parents d'enfants et d'adolescents diabétiques et dans une proportion de 64% pour les adultes diabétiques.

Dans la population adulte de l'étude, la moyenne des messages postés par internaute est similaire entre le genre féminin et le genre masculin (9,9 *vs* 9,6).

Dans la population pédiatrique de l'étude, les mères des enfants diabétiques écrivent presque trois fois plus de messages que les pères (19,8 *vs* 7,2). Contrairement aux mères d'enfants diabétiques, les femmes diabétiques ne discutent pas plus (par écrit) que les hommes.

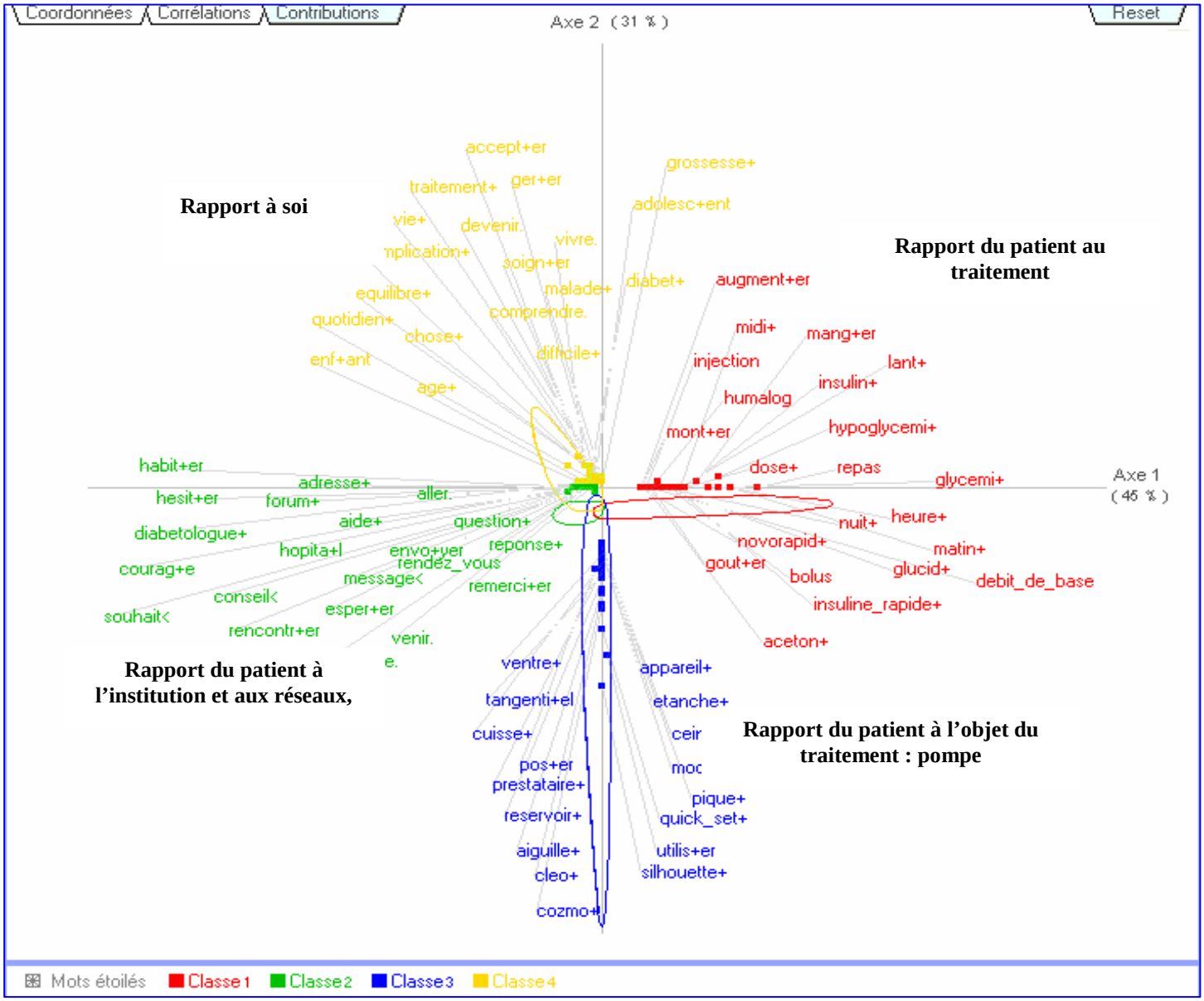
3.2 Résultats obtenus par la méthode d'Analyse de Données Textuelles (ADT)

Ce chapitre présente :

- La structure des classes par la méthode ALCESTE
- Une synthèse des résultats saillants obtenus avec la méthode d'ADT

Nous obtenons 4 classes, représentées par le graphique de l'AFC (figure n°3) :

Figure n°3 : analyse factorielle des correspondances



La figure n°3 représente l'analyse factorielle des correspondances (AFC) sur laquelle apparaissent les mots les plus significatifs de chaque classe.

La classe 1 s'oppose le plus nettement à l'ensemble des autres classes et comprend 28,25% de l'ensemble des u.c.e. retenues (2253 u.c.e). La classe 3 se détache secondairement et comprend 9,52% des u.c.e. retenues (759 u.c.e). Les classes 1 et 3 révèlent un discours plus marqué que celui des classes 3 et 4. La classe 3 s'oppose à la classe 4.

La classe 4 comprend 36,31% des u.c.e. retenues (2896 u.c.e.). La classe 2 comprend 25,93 % des u.c.e retenues (2068 u.c.e.). Ces deux classes se détachent en dernier. Les classes 2 et 4, liées entre elles, correspondent au discours plus commun. Nous obtenons 4 classes et sommes dans un espace à trois dimensions qui comprend 3 axes d'inertie (= Nombre de classes moins 1). Nous faisons figurer la représentation de l'AFC relative aux deux premiers axes d'inertie (axe 1 et axe 2), qui présente les oppositions principales[43].

L'inertie représente le pourcentage d'informations portées par l'axe, soit l'importance relative de chaque valeur propre. Si les classes se répartissaient équitablement entre-elles, nous aurions un premier axe d'inertie égal à 33%. La classe n°1 tire le facteur (facteur d'inertie de 45%), soulignant un discours marqué avec des mots évoquant le traitement, l'alimentation, l'automesure glycémique.

Le deuxième facteur d'inertie représente l'opposition secondaire : il oppose la classe 4 à la classe 3. La classe 3 tire le deuxième facteur et s'allonge sur l'axe 2. Les occurences principales mettent en évidence un contenu centré sur la pompe à insuline avec un vocabulaire technique (réservoir, quick-set, tangentiel..). Nous observons également un discours marqué, en comparaison de celui qui se rapproche du centre des axes. La classe 2 est plutôt centrale ; elle révèle un discours plus commun relativement à l'ensemble du discours total : les occurences évoquent l'environnement de soins, les conseils, le soutien entre pairs (forum).

Le corpus est donc constitué de 3756 messages : 91% d'unités de contextes élémentaires (u.c.e.) sont classées, soit 7976 u.c.e. sur les 8789 u.c.e. du corpus total. Les u.c.e non classées se rapportent à des fragments de phrases peu pertinents (formules de politesse, éléments de

[43] Lorsque le total des deux premiers axes est égal ou supérieur à 75 %, il n'est pas nécessaire de rechercher l'opposition secondaire (axe 3) : formation utilisation du logiciel ALCESTE, toulouse, 2005.

texte peu représentés sur le plan de la fréquence…). Peu de mots ont donc échappé à ALCESTE, puisque 9% d'u.c.e. éliminées n'ont pas de conséquence sur les mondes lexicaux partitionnés.

A l'issue de la double classification, le résultat obtenu (91% d'u.c.e.), traduit un degré élevé d'uniformité lexicale du corpus de texte, ce qui n'est pas toujours le cas dans l'analyse de forums textuels (Beaudoin et al., 2000).

En conclusion :

- 1/3 du discours se rattache au soin dans sa composante technique (37,77% des u.c.e.)
- 2/3 du discours se rattache à l'environnement du soin technique (62,24% des u.c.e.) : rapport aux autres (réseau social) à l'institution (le soin, l'école) et rapport à soi.

Ainsi, quatre mondes lexicaux se distinguent soulignant : le rapport des personnes à la maladie et au traitement : rapport au traitement (classe 1), à l'institution et aux réseaux (classe 2), à l'objet du traitement par pompe (classe 3), rapport à soi (classe 4).

3.2.1.1 Caractéristiques de la classe 1 : le rapport du patient au traitement par l'insuline

Mots représentés en classe 1 : La classe 1, composée de 28,2% des unités de contexte élémentaire (u.c.e) du corpus, mobilise par ordre décroissant de khideux, les mots :

Repas (khi2=748), **heure** (khi2=611), **matin** (khi2=601), **hypoglycémie** (kh2=600), **glycémie** (khi2=570), **soir** (khi2=520), **manger** (khi2=474), **insuline** (khi2=418), **dose** (khi2=405), **lantus®** (khi2=371), **midi** (khi2=352), **insuline rapide** (khi=344), **bolus** (khi2=324), **glucides** (khi2=287), **nuit** (khi2=277), **sucre** (khi2=271), **hyperglycémie** (khi2=258), **débit de base** (khi2=238), **goûter** (khi2=230), **humalog®** (khi2=225) , **injection** (khi2=219), **acétone** (khi2=214), **novorapide®** (khi2=188), **augmenter** (khi2=186).

Le niveau discursif qui se profile associe le traitement aux repas, aux horaires (heure, matin, midi, soir), aux déséquilibres glycémiques (hypoglycémie et hyperglycémie), aux doses d'insuline et à la forme pharmaceutique de celle-ci (Lantus®, humalog®, novorapide®..). La proximité des mots entre-eux permet de comprendre le sens du discours représenté dans cette

classe, illustrant ce que soutient M. Reinert lorsqu'il s'appuie sur la sémiotique de Pierce (2003) : la répétition n'est pas celle du mot à l'identique, puisque d'autres mots peuvent venir le renforcer accordant ainsi à cette répétion iconique et indicielle (Reinert, 2003), une « résonance sémantique » (Boudesseul, 2006, p.86 et 94).

La répétition iconique signifie que des mots différents énoncés par les personnes permettent d'approcher le sens du discours relié à chaque classe. La répétition indicielle est mise en évidence par les unités de contextes élémentaires : leur lecture permet de repérer la convergence des faits énoncés par les différents locuteurs dans le discours écrit.

**** Sous classes du discours de la classe 1 : Deux sous-classes sont identifiées***

Une première sous-classe fait émerger 3 catégories de mots :

Les **aliments à base de glucides** (bonbons, gâteaux, chocolat, pâtes, féculents, fruits, lait…), sont proches de la notion de **quantité** (gramme), et d'**appétit** (faim).

Le mot **insuline** (insuline lente et insuline rapide) est associé à son **action** (schéma, ouvrir, horaire), durant le **nycthémère** (matin, midi, soir), au **contrôle de son action** (dextro), à son **administration** (injection, stylo, unités).

L**'ajustement des doses d'insuline** est rattaché aux **glucides** (calculer, glucides, basal, bolus), aux **repas** (repas, manger, aliments) avec des mots caractérisant l'adaptation des **doses** (action de l'insuline, adapter, doses).

Cette première sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui se réfère à trois domaines du traitement : l'alimentation, l'action de l'insuline et le contrôle de cette action, l'ajustement de l'insuline en fonction des repas.

Plus loin dans la Classification Descendante Hiérarchique (CDH)[44], une deuxième sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui indique les déséquilibres glycémiques et fait émerger deux catégories de mots**.**

Les **déséquilibres glycémiques** (haut, basse, convulsif) sont associés au **nycthémère** (réveil, matinée, journée, après-midi, nuit). Le mot **« nuit »** est associé à la notion de résultat du dextro (zéro gramme quarante, zéro gramme cinquante). Le mot « **haut** » associé au mot « **après-midi** » évoque l'hyperglycémie post prandiale ; le mot « basse » associé au mot « réveil » évoque l'hypoglycémie matinale. Les mots « **contrôler, augmenter** » sont associés au mot « **débit de base** », évoquant l'ajustement du débit de la pompe au regard des résultats glycémiques.

L'**hypoglycémie** » est associée à « **resucrer** » évoquant le protocole de resucrage ; l'**hyperglycémie** » est associée à « **rebond et heure** » évoque le phénomène du rebond glycémique parfois consécutif à l'hypoglycémie. Le mot « **acétone** » associé à « **correctif et corriger** » évoque la crainte pour les personnes de voir survenir l'acido-cétose. Un ensemble de **mots** sont **significatifs du taux de déséquilibre** « un gramme quatre vingt, zéro gramme quarante, zéro gramme soixante, quatre grammes, trois grammes » : ces résultats glycémiques sont associés aux verbes indiquant les variations exprimées par les personnes (monter, descendre, chuter, remonter).

**** U.C.E. significatives et particularité du discours en classe 1***

Le passage en revue des u.c.e., par ordre décroissant de khi2, met en évidence les formes de répétition indicielle qu'évoque M. Reinert (2003). D'une citation (u.c.e.) à une autre, nous observons une **répétition du discours sur le lien entre les doses d'insuline** (basale et prandiale), la **composition des repas en glucides et les résultats glycémiques**, faisant apparaître un questionnement sur l'origine des **fluctuations glycémiques** observées. La récurrence des hypoglycémies et hyperglycémies nocturnes, matinales (réveil) et post prandiales (milieu d'après-midi), la description des signes évocateurs de déséquilibre glycémique, questionnent le mode d'action de l'insuline. Egalement questionné, le **protocole de resucrage est mis en relation avec les résultats glycémiques** obtenus après correction de

[44] Pour repérer ces sous-classes et catégories de mots, nous utilisons l'arborescence de la classification proposée par le logiciel ALCESTE : nous repérons la proximité des mots à l'intérieur de chaque classe

l'hypoglycémie. Le discours provient plus particulièrement des parents d'enfants âgés de 0 à 3 ans, 4 à 6 ans, 10 à 12 ans, ainsi que des enfants diagnostiqués depuis 0 à 1 an. Le discours des adultes diabétiques provient essentiellement de personnes âgées de 39 à 48 ans (quelle que soit l'ancienneté du diabète), de personnes dont le diabète est récent (0 à 1 an) et ancien (12 à 16 ans), toutes classes d'âges confondues.

La recherche d'aliments sans sucre (sans saccharose), les écarts alimentaires durant les périodes de fêtes ou d'anniversaire sont davantage le fait du discours des parents que du discours des adultes diabétiques.

Ce passage en revue des u.c.e de la classe 1, révèle **3 particularités** :

Une **syntaxe en partie temporelle** : les internautes accordent de l'importance au temps : des indicateurs suggèrent une **contextualisation** par la **temporalité** liée au traitement : « au-moment, après, avant, à partir de, durant, hier, lendemain, parfois, puis, souvent, tard, toujours». Par exemple : *hier* j'ai eu une hypoglycémie, *durant* la nuit j'étais en hypoglycémie, *durant* le week-end…; *à partir de* quel résultat de dextro…Discuter le traitement conduit le sujet à se situer dans le temps (forte présence de marqueurs d'une relation temporelle) et nous rappelle la notion du temps chez les patients diabétiques que souligne C. Colas (2008).

D'autres indicateurs suggèrent également une **contextualisation** par **l'intensité,** liée à la surveillance glycémique : « assez, moindre, moins, peu, plus, trop, plus-de ». Par exemple : si il y a *plus de* 1,70 gr au dextro, faire un bolus ; au *moindre* signe de malaise, faire un dextro…

Enfin, une troisième particularité se rattache à la présence d'**indicateurs** d'une **relation discursive** qui révèle le raisonnement des personnes : « au lieu, à-priori, combien, donc, du-moment, ensuite, en-cas, malgré, lorsque, lors-de, par-contre, par-exemple, plutôt, pourtant ». Par exemple : pour se resucrer 15 gr. de glucides suffisent ; *ensuite* il faut contrôler ta glycémie ; *a priori* cette dose d'insuline suffit, *par contre* si tu fais davantage d'unités tu seras en hypoglycémie….

Le monde lexical (classe) suggéré ici s'éloigne des trois autres mondes lexicaux (figure n°3 p. 170) : le discours, peu nuancé, présente un style direct qui souligne la véracité du traitement auquel le patient ne peut échapper. Ce contenu est prescriptif car il révèle un caractère non discutable (les symptômes ne se discutent pas). Les phrases sont courtes avec sujet, verbe, complément d'objet direct ou sujet, verbe, attribut. Les internautes s'expriment au présent, n'utilisent pas le conditionnel ni le subjonctif.

Trois catégories sémantiques sont davantage significatives de cette classe : **situation-problème, demande de clarification, réponse de clarification.**

8 fils de discussion sont représentés à 100% dans cette classe ; 24 fils de discussion sont représentés à 75% à 99%. Ce résultat peut souligner, à notre avis, l'importance que revêt le traitement par l'insuline, car il peut être la thématique principale et stable d'un thread.

3.2.1.2 Caractéristiques de la Classe 3

Mots représentés en classe 3 : La classe 3 qui représente 9,5% des unités de contexte élémentaire (u.c.e.) du corpus, mobilise par ordre décroissant de khideux les mots :

Silhouette(khi2=515), **utiliser**(khi2=420), **quick-set**(khi2=379), **couder**(khi2=312), **anima**(khi2=315), **cozmo** (khi2=301), **cléo** (khi2=270), **aiguille** (khi2=266), **tangentiel** (khi2=227), **réservoir** (khi2=226), **cuisse** (khi2=199), **prestataire** (khi2=194), **poser** (khi2=192), **peau** (khi2=186), **marque** (khi2=186), **douloureux** (khi2=183), **ventre** (khi2=171), **ceinture** (khi2=170), **modèle** (khi2=168), **piquer** (khi2=152), **serter** (khi2=151), **autopiqueur** (khi2=151), **étanche** (khi2=149).

La classe 3 présente un contenu centré sur l'utilisation de la pompe à insuline et du matériel d'auto-mesure glycémique. Les classes 1 et 3, centrées sur les aspects techniques (traitement) mobilisent un tiers du corpus (37,8% des unités de contexte), les deux autres classes (2 et 4) se partageant les deux autres tiers. Les classes 1 et 3 ont une position marquée sur le graphique de l'AFC (figure 3 p. 170), dans la mesure où le contenu discuté (technique), se démarque du discours commun (environnement du soin technique) porté par les deux autres classes (2 et 4). Les classes 1 et 3 sont complémentaires puisque l'utilisation de la pompe se rattache au traitement par l'insuline.

**** Sous classes du discours de la classe 3 : Deux sous-classes sont identifiées***

Une première sous-classe fait émerger trois catégories de mots :

L**'utilisation de la pompe à insuline** lors des baignades (décoller, piscine) est associtée aux caractéristiques des pompes (étanche). Le **choix de cathéter** (souple, rigide) est associé à son insertion (canule, peau). L'utilisation de la pompe est reliée dans le discours aux **zones d'insertion du cathéter** de pompe (endroit, piquer, enlever, bras, cuisse, fesse, ventre).

D'autres mots sont représentatifs des **modèles de pompe avec capteur de glycémie** (compatible, commercialisé, gardian, capteur, relier), et du **matériel d'auto-contrôle glycémique** (lecteur de glycémie, appareil, bandelette, lancette, lecteur, marche, one touch ultra).

Les **modèles de pompe à insuline** (paradigm 712**,** cosmo, Anima IR 1200, Paradigm 712), et **de tubulure de pompe** (court, longueur, millimètres) sont associés au **portage de la pompe** (pochette, accrocher, vêtements, ceinture, pantalon).

Cette première sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui se réfère à plusieurs domaines rattachés au matériel de traitement :

- les modalités d'utilisation de la pompe dans certaines situations ponctuelles (baignades), et les zones d'insertion du cathéter de pompe,
- les perspectives scientifiques avec le capteur de mesure en continu de la glycémie associé à la pompe,
- les modèles de pompe et de tubulure.

Plus loin dans la classification, une deuxième sous-classe fait émerger 2 catégories de mots :

Le **choix de pompe** effectué par les utilisateurs (modèle, choix, convenir, minimed®, anima®, télécommande®), est associé au mot **prestataire**.

L**a technique de pose de cathéter** (poser, serter, anesthésier, douleur, pach emla, quick-set) est associée aux **modèles de cathéter** (tangentiel, perpendiculaire, silhouette, cléo,

type, essayer, changer) et aux **difficultés d'utilisation des cathéters** (couder, bouché, problème, bulles)

Cette deuxième sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui se réfère à deux domaines rattachés au matériel de traitement :

- le choix du modèle de pompe par les utilisateurs,
- l'utilisation de la pompe et les difficultés dues au cathéter et aux tubulures.

**** U.C.E. significatives et particularités du discours en classe 3 :***

Les citations (u.c.e.) les plus significatives par ordre de khi2 répètent des expressions centrées sur : le **choix de matériel et son utilisation en fonction de la morphologie corporelle** (choix de cathéter adapté à la morphologie, zones d'insertion corporelle), les **modalités d'utilisation de la pompe** lors des baignades (étanchéité de la pompe, procédure de déconnection), et les **difficultés** observées par **l'utilisation quotidienne de cathéter** (cathéter bouché). Ce discours provient plus fréquemment des parents d'enfants âgés de 7 à 9 ans.

Les perspectives scientifiques liées aux modèles de pompe avec mesure de la glycémie en continu (pompe avec gardian) sont essentiellement le fait du discours des adultes âgés de 19 à 28 ans.

Une autre forme de répétition se rapporte aux **choix de pompe à insuline** : de nombreuses citations (u.c.e) sont très descriptives sur le fonctionnement des pompes, sur les modèles proposés par l'industrie pharmaceutique. Ces u.c.e. situent principalement le discours des adultes (19 à 28 ans et 49 à 58 ans) et plus secondairement le discours des parents notamment pour leurs enfants âgés de 7 à 9 ans et de grands adolescents de 16 à 18 ans. Le discours en classe 3 se rattache à une ancienneté du diabète qui s'étend de 2 à 6 ans, 7 à 11 ans et 12 à 16 ans avec une plus forte représentation des personnes ayant un diabète depuis 7 à 11 ans.

Ce passage en revue des u.c.e. de la classe 3 révèle une contextualisation par la **relation spatiale** : « ailleurs, dessus, sur ». Par exemple : je porte la pompe *sur* moi en permanence ; je suis allée voir *ailleurs* pour trouver une solution …Cette forme de répétition fréquemment observée (porter la pompe sur soi) souligne le rapport au corps et à une certaine forme d'intrusion provoquée par l'insertion du cathéter. L'autre répétition situe l'institution (qui sera

plus particulièrement présente en classe 2) : en rapport direct avec l'objet de traitement, les personnes énoncent leur intention d'explorer d'autres lieux de suivi susceptibles de leur offrir un traitement par pompe à insuline.

5 catégories sémantiques sont significatives de cette classe : demande d'information, réponse à la demande d'information demande de clarification, proposition, réponse d'argumentation par l'expérience. Les messages de réponses fondées sur l'expérientiel sont particulièrement intéressants à considérer quant à l'usage de la pompe à insuline.

Seulement 2 fils de discussion sont représentés à 100% et 3 fils de discussions sont représentés à 75%-99%. Cette thématique ne fait pas l'objet d'échanges constants dans un même fil de discussion. Le thème relatif à la pompe à insuline semble polysémique : cela peut, selon nous, s'expliquer par l'instabilité discursive qui conduit les internautes à aborder d'autres aspects du traitement en lien avec la pompe : adaptation des doses d'insuline (classe 1), environnement de soins en classe 2 (hôpital, école, réseaux associatifs).

Si le discours est a-priori centré sur la technique, nous observons la présence d'affects. Les patients, forment un couple avec la maladie. L'objet (pompe) est intégré à leur corps, les outils utilisés sont dé-technicisés. L'objet est utilisé dans la relation humaine. Il existe une relation cognitive et affective avec l'objet (pompe à insuline et accessoires). Exemples :

« Mon mari est sous pompe_à_insuline. Maintenant, il ne veut plus la quitter ».

« Je porte une pompe_à_insuline depuis 2 ans et 4 mois et je ne la lâcherais pour rien au monde ».

« La pompe_à_insuline est un outil magnifique pour bénéficier de cette liberté».

« Pour la pompe_à_insuline moi je te conseillerais l'animas car je l'adore ».

« Avec la pompe_à_insuline c'est le vrai bonheur depuis que je l'ai »

Les internautes décrivent la pompe d'une manière singulière et la considèrent avec intérêt. Bien que les indicateurs de relation temporelle, de modalité discursive et de modalisation soient absents du discours, les aspects organisationnel et relationnel sont prépondérants. Le rapport à l'objet du traitement implique une prise en compte de la pompe à insuline dans l'organisation de vie (école, travail, loisirs, relation de couple).

3.2.1.3 Caractéristiques de la Classe 2

Mots représentés en classe 2 : La classe 2, qui représente 25,9% des unités de contexte du corpus, mobilise par ordre décroissant de khideux les mots :

Merci (khi2=553), **réponse** (khi2=244), **hôpital** (khi2=195), **conseils** (khi2=188), **hésiter** (khi2=177), **courage** (khi2=156), **répondre** (khi2=156), **venir** (khi2=145), **forum** (khi2=145), **adresse** (khi2=139), **message** (khi2=139), **souhait** (khi2=132), **espérer** (khi2=124), **AJD** (khi2=119)[45], **envoyer** (khi2=109), **rendez-vous** (khi2=108), **Habiter** (khi2=106), **aller** (khi2=102), **information** (khi2=99), **rencontrer** (khi2=92), **Question** (khi2=91), **remercier** (khi2=91), **diabétologue** (khi2=89), **région** (khi2=85).

La classe 2 présente un contenu centré sur l'institution et les réseaux : système de soins, système scolaire, réseau associatif et réseau d'échanges entre pairs : système de soins (consultation, hospitalisation), prise en charge sociale du patient (AES), réseau d'échanges entre pairs via les rencontres sur le forum ou de visu, réseau associatif (type AFD, AJD).

**** Sous classes du discours de la classe 2 : Quatre sous-classes sont identifiées***

Une <u>première sous-classe</u> fait émerger trois catégories de mots :

Le **réseau** entre personnes concernées par le diabète (contact, échanger, expérience, ravi) est proche des mots caractéristiques des lieux de vie et de la volonté de rencontre (Paris, rencontrer, région, habiter). Ces échanges d'expériences sont associés à la volonté de **résoudre des problèmes administratifs** (allocation d'éducation spéciale, appel, courrier, dossier, reçu).

La **demande de renseignements** via ces échanges entre personnes (renseigner, information, conseils, merci), est proche des mots caractérisant l'**internet** (Internet, soutien, encouragement, site).

Le **soutien** qui émerge des échanges sur les **forums d'Internet** (témoignage, lire, sympathie, forum) est associé à l'**encouragement** que prodiguent certaines personnes vis-à-vis de leurs pairs en difficultés (hésiter, courage, souhait, remercier). Ces échanges sur les

forums sont décrits par le bénéfice que les internautes en retirent, notamment l'**aide à la prise de décision** (avancer, aide, décision, espérer, écouter, question, répondre).

Cette première sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui se réfère à plusieurs domaines du partage entre pairs :

- la notion de réseau par les contacts et les échanges entre personnes,
- la demande de renseignements,
- le soutien via l'Internet et la prise de décision facilitée par les échanges entre personnes confrontées à une même pathologie chronique.

Plus loin dans le classement, une deuxième sous-classe fait émerger une catégorie de mots centrée sur la **diabétologie** (aller, médecin, parler, diabétologue, rendez-vous), les **associations et colonies de l'AJD** (colonies, associations, organiser, prochain, AJD), puis **l'institution hospitalière** (hôpital, pédiatre, proposer, équipe).

Une troisième sous-classe relie les mots centrés sur **l'institution scolaire** (école, scolaire, séjour, classe, partir) aux **soins** susceptibles d'y être assurés (équipe, infirmière, école, scolaire)

Ces deux sous-classes demeurent dans un périmètre sémantique qui confronte trois domaines institutionnels reliés à la pathologie chronique :

- la diabétologie et l'institution hospitalière, les associations, l'institution scolaire.

La quatrième sous-classe relie les mots centrés sur la notion de **convivialité et de traces laissées par les rencontres** (discuter, envoyer, message, communiquer, renseignement, écrire, mail, contact, msn). Cette dernière sous-classe renforce les précédentes par l'importance que les personnes accordent à la discussion et aux rencontres.

[45] AJD = Aide aux Jeunes Diabétiques

**** U.C.E. significatives et particularités de la classe 2***

Les citations (u.c.e.) les plus significatives par ordre de Khi2 répètent des expressions centrées sur **la diabétologie et l'institution hospitalière**, avec pour l'essentiel des mots centrés sur la **recherche de diabétologue pro-pompe**, pour les adultes et les enfants. Un grand nombre d'u.c.e. évoque la relation thérapeutique avec le diabétologue autour des modalités de traitement, l'hospitalisation pour institution du traitement par pompe. Les échanges entre les personnes centrés sur la demande de renseignements ont pour principal objet la pompe à insuline : ces échanges via le forum d'Internet sont présentés comme essentiels par les personnes qui souhaitent prendre la décision (après consultation du diabétologue) de se faire traiter par pompe à insuline.

D'autres u.c.e. répètent des **expressions centrées sur l'institution scolaire et l'intégration des enfants diabétiques** aux sorties proposées par l'école. Les associations sont principalement décrites comme une référence pour obtenir des renseignements d'ordre administratif, ou pour permettre à l'enfant de s'autonomiser via les colonies (AJD). Les résultats obtenus soulignent une représentativité des enfants et adolescents. Les u.c.e. du corpus sont plus particulièrement liées aux parents dont l'enfant est âgé de 0 à 3 ans, 4 à 6 ans, 10 à 12 ans, 13 à 15 ans.

Ainsi, la notion de parenté est très présente ainsi que la désignation (diabétologie). Les aspects organisationnels et relationnels sont prépondérants en classe 2. L'aspect relationnel est souligné par les mots présents à différents moments du discours (en début, en milieu et en fin de classification descendante hiérarchique). L'aspect organisationnel est souligné par la représentation de l'institution (institution de soins, institution scolaire..).

D'un point de vue **syntaxique nous observons l'utilisation des verbes modaux** : « devoir, pouvoir, vouloir ». Les marqueurs de personne, très fortement présents, renforcent la caractéristique du discours où le sujet s'implique en tant que personne. Les indicateurs sont : « ils, je leur, lui, me, mien, moi, notre, nous, ta, ton, votre… ». Les personnes orientent leurs conseils vers des recommandations de type « tu devrais, il faudrait… ». Par exemple : *tu devrais* changer de médecin ; tu *devrais* filer à l'hôpital ; tu *dois* expliquer la pompe à l'institutrice ; il faut *pouvoir* faire confiance à son enfant…

4 catégories sémantiques sont significatives de cette classe : argumentation par l'expérience, soutien, information sans question sous-jacente, demande d'information. La présence des catégories « **soutien** » et « **information** » est sans doute révélatrice du besoin d'entre-aide et d'information lorsqu'il s'agit du rapport à l'institution.

4 fils de discussion sont représentés à 100% dans cette classe ; 11 fils de discussion sont représentés à 75%-99%. Ces résultats soulignent une faible constante thématique des threads.

Le discours sur l'institution de soins comme scolaire, les réseaux associatifs, situe les personnes dans leur rapport à l'autre. Le sujet s'implique dans son rapport à l'institution, dans sa relation avec les pairs au sein des réseaux (associations). La temporalité est présente, le rapport à l'institution conduit le patient à se projeter dans l'avenir : rythme scolaire, rendez-vous médicaux, hospitaliers…Cependant, cette temporalité ne présente pas un caractère immédiat. Ici le temps s'impose suivant un rythme dicté par d'autres : médecin, structures hospitalières, structures scolaires. Ce temps institutionnel n'a pas de mesure ; il s'étire au long de la vie du patient chronique, rejoignant également ce que décrit C. Colas (2008).

3.2.1.4 Caractéristiques de la Classe 4

Mots représentés en classe 4 : La classe 4, qui représente 36,3% des unités de contexte du corpus, mobilise par ordre décroissant de khideux les mots :

Diabète insulino-dépendant(khi2=666), **an**(khi2=409), **maladie**(khi2=276), **vie**(khi2=240), **Vivre** (khi2=237), **diabète** (khi2=151), **complication** (khi2=114), **âge** (khi2=110), **Adolescent** (khi2=105), **accepter** (khi2=103), **année** (khi2=86), **enfant** (khi2=83), **Equilibre**(khi2=83), **traitement** (khi2=83), **gérer**(khi2=81), **médicament**(khi2=73), **Comprendre**(khi2=69), **quotidien**(khi2=63),**chose** (khi2=60), **devenir** (khi2=60), **soigner** (khi2=53), **difficile** (khi2=53), **malade** (khi2=50).

**** Sous classes du discours de la classe 4 : Quatre sous-classes sont identifiées***

Le contenu est centré sur le rapport du patient à la maladie chronique, son impact dans le quotidien. Une première sous-classe fait émerger cinq catégories de mots :

La **présentation de soi** (diabétique insulino-dépendant, diabète, âge, adolescent, an, vingt cinq ans, devenir) est marquée par les mots précisant le statut de patient, la maladie, l'âge et le devenir par rapport à l'âge.

Les **complications (**connaître, déséquilibre, complications, déclencher) sont associées **à leur traitement** (découvert, hypothyroïdie, laser, soigner, rétinopathie).

Le **processus physiopathologique** de déclenchement du diabète (déclencher, immunitaire, grippe, vaccin) est associé aux mots évocateurs des **avancées scientifiques** et des espoirs qu'elles suscitent pour les diabétiques (cellule, greffe, recherche, guerir, avenir, espoir, meilleur, progrès).

Le **désir de grossesse** (bébé, envisager, grossesse), est associé au risque que cela peut induire pour la mère et l'enfant (risque).

La **famille et le sentiment de culpabilité** sont liés au diabète de l'enfant, à son impact sur la fratrie et la famille (culpabilise, découverte, frère, sœur, malade, famille)

Cette première sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui se réfère à quatre domaines du rapport à la maladie chronique. En dehors de la présentation de soi en tant que patient diabétique souvent repétée dans les u.c.e.,[46] quatre aspects sont soulignés : les complications et leur traitement, le processus physiopathologique de cette pathologie et les progrès scientifiques, le désir de grossesse et l'impact du diabète de l'enfant sur la famille.

[46] cette répétition nous a permis d'identifier les caractéristiques des personnes selon leur âge et l'ancienneté de leur diabète

Plus loin dans la classification, une deuxième sous-classe fait émerger deux catégories de mots.

Le **projet d'avenir** (futur, projet) est associé à la construction d'un couple (amour)

Une catégorie de mots situe la **dualité** entre l'**équilibre** du diabète (santé, gagner) et la **difficulté de vie** avec la pathologie chronique (difficile, équilibre, gérer, arriver), où se profile le risque de complications exprimé par des parents face à l'avenir de l'enfant diabétique et de l'adulte (traitement, penser, fils, années, neuropathie).

Cette deuxième sous-classe demeure dans un périmètre sémantique qui se réfère à la fois au projet d'avenir avec une pathologie chronique et à la dualité équilibre/déséquilibre du diabète. Le risque pour l'avenir de l'enfant exprimé par certains parents est issu de leur lecture des messages où se révèlent les complications possibles à l'âge adulte.

Une troisième sous-classe souligne la présence d'une catégorie de mots centrés sur la **crainte de l'avenir et des complications**, pour les adultes (angoisser, peur, pathologie), et parfois les parents (mois, maman, dur, battre, vie, enfant).

Enfin une quatrième sous-classe souligne la présence d'une catégorie de mots centrés sur le **processus psychologique** d'acceptation, ou non acceptation, de la pathologie (comprendre, vivre, accepter, psychologique, dire, entourer, situation, vécu).

Ces troisième et quatrième sous-classes demeurent dans un périmètre sémantique qui associe les affects et les perceptions de la maladie chronique : la crainte de l'avenir, le processus de deuil enclenché par l'apparition du diabète.

**** U.C.E. significatives et particularités du discours en classe 4***

Les citations (u.c.e.) les plus significatives par ordre de Khi2 répètent des **expressions centrées sur le vécu de la maladie chronique** avec la construction d'une **vie affective**, **l'apparition et le traitement des complications** chez l'adulte. Ces complications sont reliées, de manière répétitive, au vécu difficile de la pathologie chronique ou au refus de diabète. Les répercussions familiales du diabète, tant pour les parents que pour les adultes diabétiques, font également l'objet d'u.c.e. répétées. Du côté des parents, la répétition se situe

dans l'importance qu'ils accordent à **l'équilibre psychique de leur enfant et leur volonté de conserver une harmonie familiale avec la fratrie.** Du côté des adultes, la répétition se situe dans **l'importance de construire une vie de couple et de maintenir un équilibre familial et social** : ces indicateurs sont décrits comme des éléments d'acceptation du diabète. D'autres u.c.e. répètent des expressions centrées sur l'origine physiopathologique du diabète et sur les perspectives que peuvent apporter les avancées scientifiques dans le traitement du diabète (pompe avec gardian, greffes d'ilots de langerhans, pompe à insuline implantée).

Les unités de contexte élémentaire (u.c.e.) du corpus de la classe 4 sont plus particulièrement liées au discours des adultes de toutes les classes d'âge (19 à 28 ans, 29 à 38 ans, 39 à 48 ans, 59 à 68 ans, 69 à 78 ans). Les classes d'ancienneté du diabète plus particulièrement représentées sont : 2 à 6 ans, 17 à 21 ans, 22 à 26 ans, 27 à 31 ans, 57 à 61 ans. Nous notons également une présence de messages provenant, plus que dans les autres classes, d'adultes traités par multi-injections. La population pédiatrique de l'étude est moins spécifique de cette classe : elle apparaît par les mots présents en fin de classification descendante hiérarchique (battre, vie enfant, maladie).

D'un point de vue syntaxique, des indicateurs suggèrent une contextualisation par la **modalisation** : « d'accord, jamais, je crois, je pense, non, pas, rien, sans doute, tout à fait…). Les marqueurs de personne sont également représentés par « ils, je, leur, ma, me, mes, moi, nos, notre, nous, son, ses, toi ».

En sémantique, la modalisation marque l'adhésion de la personne à l'égard de ce qu'elle évoque[47], permettant d'expliciter les positions du sujet par rapport à autrui (Neveu, 2004). Les modalisateurs ont ainsi une fonction de médiation entre soi et le monde. L'ensemble de ces marqueurs nous renseigne sur l'implication du sujet en tant que personne diabétique de type 1. Les unités de contextes illustrent la présence de ces marqueurs, comme par exemple : il va *falloir* te ressaisir.. ; *je pense que* tu *devrais* consulter un psychologue ; *je* suis *tout à fait* d'accord avec x…; j'*ai* beau essayer un autre régime, *rien* n'y fait ; *je pense* que…D'un point de vue syntaxique nous observons également l'utilisation des **verbes modaux** : « falloir, savoir, vouloir ». Ces verbes modaux renforcent les indicateurs de modalisation.

[47] Des marqueurs de modalisation sont par exemples identifiés par des tournures telles que « il est vrai » ; des adverbes tels que « assurément, certainement, peut être probablement… »

La classe 4 est la plus riche de toutes les classes en présence d'adjectifs et de pronoms démonstratifs tels que : « aucun, autre, certain, certaines, cette, ceux, c'est, quelqu'un, n'importe, lequel, on-dit, personne, il y a… ». Nous observons également la présence importante d'auxiliaires être et avoir tels que « ai, aurait, avoir, ayant, est, était, eu, ont, serait, suis, sommes… ». Ces deux marqueurs soulignent l'importance que prend la présentation de soi (avec les auxiliaires être et avoir). Les démonstratifs visent à montrer, à préciser ce dont il est question (personne ou événement). La nature des discussions souligne l'implication de la personne qui se présente en tant que sujet, s'expose aux autres, s'implique dans ses propos et les nuance.

2 catégories sémantiques sont significatives de cette classe : demande d'information, réponse d'argumentation par l'expérience. **3 fils de discussion sont représentés à 100% dans cette classe ; 30 fils de discussions sont représentés à 75%-99%.**

Nous observons une constante thématique dans les discussions : tout au moins pouvons-nous dire que les thèmes de discussions ont ici un caractère moins polysémique que celui observé ailleurs (rapport à la pompe à insuline et à l'institution). La composante principale de cette classe se rattache à l'impact de la maladie chronique dans le quotidien du patient : observance, non acceptation du traitement et de la maladie, prévention et traitement des complications, recherche de facteurs déclenchants, projet de vie (grossesse, vie de couple).

3.3 Résultats et analyse quantitative portant sur les messages et les interventions

3.3.1 Temporalité, périodicité, catégories sémantiques

3.3.1.1 Temporalité

La page suivante rapporte la répartition des messages et des fils de discussion, selon les classes de temps.

Tableau n° 6 : Nombre de fils de discussion par classe de temps

Classe de temps	Nombre de fils de discussion par classe de temps N=376	Total par classe N=376	% fils de discussion = 100%	Nombre minimal et maximal de messages par fil de discussion N=3756	Intervalle moyen minimum entre 2 messages par fil de discussion	Intervalle moyen maximum entre 2 messages par fil de discussion	Moyenne des intervalles de temps entre 2 messages
Moins de 24 heures > 1h38 < 23 heures	47	47	12,5 %	**4** (min.) à **19** (max.)	24 mn	6h	3 heures
24 heures < 2 jours	22			**4 à 29**	0,9h	6h	4,7 heures
2 jours < 3 jours	30			**4 à 21**	2,8h	12 h	7,1 heures
3 jours < 4 jours	44	**209**		**4 à 20**	3,6 h	18 h	11,09 hrs
4 jours < 5 jours	24	162	43,1 %	**5 à 19**	5,2 h	19,2 h	12,02 hrs
5 jours < 6 jours	24		**55,8 %**	**5 à 31**	04 h	24 h	14,6 hrs
6 jours < 7 jours	18			**4 à 14**	10,3 h	29 h	22,5 hrs
7 jours < 8 jours	12			**5 à 22**	7,6 h	42 h	23,9 hrs
8 jours < 9 jours	12			**5 à 15**	12,8 h	32 h	22,7 hrs
9 jours < 10 jours	9			**4 à 14**	15,4 h	2 jours 6 h	30,9 hrs
10 jours < 11 jours	8	**63**	**15,8 %**	**7 à 42**	9,6 h	34 h	19,8 hrs
11 jours < 12 jours	7			**4 à 20**	14,7 h	2 jrs 18 h	22,5 hrs
12 jours < 13 jours	8			**6 à 108**	2 h 07	48 h	31,3 hrs
13 jours < 14 jours	7			**5 à 16**	19,5 h	2 jrs 14 h	33,2 hrs
14 jours < 15 jours	9			**5 à 34**	9,9 h	3 jours 5 h	44,7 hrs
15 jours < 16 jours	3			**8 à 10**	36 h	2 jrs 12 h	44,0 hrs
16 jours < 17 jours	6			**5 à 59**	6,5 h	2 jours 8 h	41,7 hrs
17 jours < 18 jours	2	**27**	**7,2%**	**5 à 6**	2 jrs 20h	3 jours 8 h	3 jrs 3 h
18 jours < 19 jours	0			**-**	-	-	-
19 jours < 20 jours	2			**7 à 10**	45 hrs	2 jrs 17 h	2 jrs,7 h
20 jours < 21 jours	5			**6 à 15**	32h	3 jours 8h	2 jrs 5 h
21 jours < 22 jours	4			**5 à 23**	22 h	4 jours 7 h	45,2 h
22 jours < 23 jours	3			**6 à 19**	28 h	3 jrs 16h	2 jrs 10 h
23 jours < 24 jours	3			**6 à 13**	42,5 h	3 jrs10h	2 jrs 19 h
24 jours < 25 jours	5			**5 à 10**	2 jours 9 h	4 jrs19h	3 jrs 23 h
25 jours < 26 jours	5	**28**	**7,5 %**	**5 à 26**	23 h	5 jours	2 jrs 19 h
26 jours < 27 jours	1			**7**	3 jrs 17 h	-	3 jrs 17 h
27 jours < 28 jours	1			**12**	2 jours 6 h	-	2 jrs 6 h
28 jours < 29 jours	3			**6 à 15**	44,8 h	4 jours 4 h	3 jrs 8 h
29 jours < 30 jours	3			**12 à 15**	46,4 h	2 jrs 10 h	2 jrs 6 h
30 jours < 31 jours	0			**-**	-	-	-
1 mois < 2 mois	20			**5 à 24**	46 h	11 jrs 6 h	5 jrs 13 h
2 mois < 3 mois	4			**5 à 13**	5 jours 7 h	14 jrs 15 h	7 jrs 9 h
3 mois < 4 mois	6	**35**	**9,3%**	**5 à 8**	12 jrs 8 h	21 jours	18 jrs 17h
4 mois < 5 mois	4			**5 à 9**	15 jrs13h	28 jrs14 h	15 jrs 23h
5 mois < 6 mois	1			**5**	54 jrs 6 h	-	54 jrs 6 h
6 mois < 1 an	8	**8**	**2,1 %**	**4 à 12**	23 jrs 14h	53 jrs 9 h	38 jrs
1 ans < 2 ans	6	**6**	**1,6 %**	**5 à 34**	11 jrs18h	102 j. 20 h	65 j. 15 h

Le tableau n°6 décrit la répartition du nombre de fils de discussion par classe de temps. Ce tableau montre que :

- 55,8% des fils de discussion sont actifs moins de 7 jours ; 12,5% d'entre-eux sont actifs moins de 24 heures

- 15,8% des fils de discussion sont actifs entre 7 jours et 14 jours

- Les fils de discussion sont actifs durant une courte période, c'est-à-dire d'une durée inférieure à 14 jours pour 72,3 % d'entre-eux.

- L'augmentation du temps durant lequel un fil de discussion est actif n'est pas liée à une augmentation du nombre de messages par fil, hormis deux exceptions : 108 messages (période comprise entre 12 et 13 jours) et 59 messages (période comprise entre 16 et 17 jours).

La longueur de certains fils de discussion pourrait-elle s'expliquer par le thème discuté ? Afin d'éclairer le lecteur nous donnons quelques exemples extraits de la valeur extrême de chaque classe de temps :

<u>Fils de discussion monothématiques</u> :

- classe de temps **« Moins de 24 heures** » : le fil constitué de 19 messages se rapporte à *l'insulinothérapie fonctionnelle*

- classe de temps « **24 heures < 2 jours** » : le fil constitué de 29 messages se rapporte à la *pompe à insuline* chez l'enfant, l'adolescent, l'adulte

- classe de temps « **5 jours < 6 jours** » : le fil constitué de 31 messages se rapporte exclusivement à la *pompe à insuline* chez l'enfant, l'adolescent, l'adulte

- classe de temps « **1 mois < 2 mois** » : le fil constitué de 24 messages se rapporte à la *gestion de l'insuline* (adaptation des doses, hypoglycémies)

Fils de discussion plurithématiques :

- classe de temps « **12 jours < 13 jours** » : le fil constitué de 108 messages se rapporte à la *gestion de l'insuline* (adaptation des doses, hyperglycémies), *l'auto-mesure glycémique* et *l'observance* à l'adolescence

- classe de temps « **16 jours < 17 jours** » : le fil constitué de 59 messages se rapporte à plusieurs thèmes : *vécu du diabète, contraintes du traitement, alimentation de l'enfant diabétique, gestion des doses d'insuline* (adaptation des doses, hypoglycémies) et *auto-mesure glycémique.*

- classe de temps « **25 jours < 26 jours** » : le fil constitué de 26 messages se rapporte aux *perspectives scientifiques* dans le traitement du diabète, notamment la pompe à insuline implantée, la pompe avec Gardian

- classe de temps « **1 ans < 2 ans** » : le fil constitué de 34 messages se rapporte à la *gestion de l'insuline chez les enfants, la difficulté de vivre le diabète pour les parents.*

A titre de comparaison, les fils de discussion constitués de quelques messages (de 4 à 6 messages par exemple), se rapportent à des thématiques variées qui correspondent à celles que nous venons de citer : hypoglycémies, hyperglycémies, utilisation de la pompe à insuline, symptômes du diabète, voyage avec une pompe à insuline, choix et utilisation du matériel d'auto-mesure glycémique, gestion du stock de matériel, diabète et grossesse…Ces fils de discussion sont monothématiques, par exemples :

- classe de temps **« Moins de 24 heures** » : le fil constitué de 4 messages se rapporte à la *gestion des hypoglycémies* chez l'enfant

- classe de temps « **24 heures < 2 jours** » : le fil constitué de 4 messages est centré sur la *gestion des lancettes du glucometer*

- classe de temps « **12 jours < 13 jours** » : le fil constitué de 6 messages est centré sur la *gestion des hypoglycémies* chez l'adulte

- classe de temps « **1 mois < 2 mois** » : le fil constitué de 5 messages est centré sur le *calcul du débit de base avec une pompe à insuline (détermination des plages horaires)*

Pour quelles raisons des fils de discussion se poursuivent sur une longue durée, alors que d'autres s'arrêtent au terme de quelques messages ? Nous ne l'expliquons pas.

Pour affiner la présentation des résultats nous avons mis en évidence l'intervalle moyen de temps séparant deux messages (page suivante).

Tableau n° 7 : Echelle de répartition des fils de discussion et des messages par classe de temps (temps moyen entre deux messages postés)

échelle de temps	tps moyen entre mess.	temps d'activité d'un fil discussion	nombre de messages par fil de discussion N = 3756
> 20 j <65 j	65 j 15 h 54 j 6 h 38,0 j	1 an < 2 ans 5 mois < 6 mois 6 mois < 1 an	**96 messages** [5 me (1) – 7 me (1) – 8 me (1) – 9 me (1) – 10 me (1) – 11 me (1) – 12 me (1) – 34 me (1)] **5 messages** (1) **74 messages** [4 me(1)–5 me(1)–6 me (1)–9 me (1)–10 me(1)-13 me (2) 14 me (1)]
20 jours	18 j 17 h	3 mois < 4 mois	**63 messages** [5 me (1) – 7 me (1) – 8 me (1) – 9 me (3) - 16 me (1)]
15 jours	15 j 23 h	4 mois < 5 mois	**29 messages** [5 me (1) – 7 me (1) – 8 me (1) – 9 me (1)]
7 jours	7 j 9 h	2 mois < 3 mois	**28 messages** [7 me (1) - 8 me (1) – 13 me (2)]
120h = 5 jours	5 j. 13 h	1 mois < 2 mois	**207 messages** [4 me (2) – 5 me (3) – 6 me (3) – 7 me (1) – 8 me (1) – 9 me (1) – 10 me (3) – 12 me (1) – 17 me (1) – 18 me (1) – 19 me (1) –22 me (1) - 24 me (1)]
96 h= 4 jrs			
72 h	3 j 23 h 3 j 17 h 3 j 8 h 3 j 3 h	24 jours <25 j 26 jours < 27 j 28jours < 29 j 17 jours < 18 j	**39 messages** [5 me (1) – 8 me (3) – 10 me (1)] **7 messages** (1) **29 messages** [6 me (1) – 8 me (1) – 15 me (1)] **11 messages** [5 me (1) – 6 me (1)]
48 h	2 J 19 h 2 j 19 h 2 j 10 h 2 j. 6 h 2 j 6 h 2 j 7 h 2 j 5 h	25 jours < 26 j 23 jours <24 j 22 jours <23 j 29 jours < 30 j 27 jours < 28 j 19 jours < 20 j 20 jours <21 j	**61 messages** [5 me (1) – 7 me (1) – 10 me (1) – 13 me (1) – 26 me (1)] **27 messages** [6 me (1) – 8 me (1) – 13 me (1)] **34 messages** [6 me (1) – 9 me (1) – 19 me (1)] **27 messages** [12 me (2) – 15 me (1)] **12 messages** (1) **17 messages** [7 me (1) – 10 me (1)] **29 messages** [6 me (1) – 8 me (2) – 15 me (1)]
45 h	45,0 h 44,7 h 44,0 h	21jours < 22 j 14 jours <15 j 15 jours <16 j	**63 messages** [5 me (1) – 16 me (1) – 19 me (1) – 23 me (1)] **142 messages [**5 me (2)–6 me (1)–7 me (2)–25 me (2)–28 (1)–34 me (1) **28 messages [**8 me (1) – 10 me (2)**]**
42	41,7 h	16 jours < 17 j	**117 messages** [5 me (1) – 6 me (1)– 13 me (1) – 17 me (2)– 59 me (1)]
33	33,2 h	13 jours < 14 j	**76 messages** [5 me(1)–8 me(1)–9 me(1)–10 me(1)–12 me(1)–16 m (2)]
30	31,3 h 30,9 h	12 jours <13 j 9 jours < 10 j	**179 messages** [6 me(1)–9 m(1)-10 me(3)–13 me (2)-108m (1)**]** **62 messages** [4 me(2)– 5 me (2)-6 me (1)–7 me (1)–8 me (1)–9 me (1)–14 me (1)**)]**
24 h	23,9 h	7 jours < 8 jours	**133 messages [**5 me(4)–7 me (2)-10 me (1)–13 me (2)–15 me (1)– 16 me (1)–22 me (1)**]**
21 h	22,7 h 22,5 h 22,5 h	8 jours < 9 jours 11jours < 12 j 6 jours < 7 j	**96 messages** [5 me (1) – 6 me (1) - 7 me (2) – 8 me (2) – 10 me (3) – 12 me (1) – 13 me (1) – 15 me (1)**]** **95 messages** [4 me(1)- 9 me(1) –13 me(1) – 14 me(1)–17 me (1)–18 me (1)- 20 me (1)] **118 messages** [4 me (2) – 5 me (2) – 6 me (2)- 7 me (3) - 8 me (6) – 10 me (1) – 12 me (2)]
18 h	19,8 h	10 jours < 11 j	**130 messages** [7me(2)–9 me(1)–12me(1)–14me(2)–25me(1)– 42me(1)]
15 h	14 h	5 jours < 6 jours	**269 messages** [5 me (4)– 6 me (5)– 7 me (2)– 8 me (3)– 9 me (3)–14 me(1)–17 me(1)–18 me(2)–26 me (1)–30 me (1)– 31 me (1)]
12 h	12 h 11 h	4 jours < 5 jours 3 jours < 4 jours	**226 messages** [5 me (4)–6 me (2)–7 me (3)–8 me (3)–9 me(3) – 10 me (2)–11 me (2)–15 me (3)– 16 me (1) – 19 me (1)] **355 messages** [4 me (4)–5 me (12)– 6 me (7)– 8 me (3)–9 me (4)–10 me (6)–11 me (2)– 13 me (3) – 18 me (2)– 20 me (1)]
6 h	7,1 h	2 jours < 3 jours	**236 messages** [4 me (3) – 5 me (8) – 6 me (5) – 7 me (3) – 8 me (3) – 9 me (1) – 10 me (1) – 11 me (1) – 12 me (1) – 13 me (1) – 14 me (1) – 19 me (1) – 21 mes (1)]
3 h	4,7 h 3,0 h	24 h < 2 jours < 24 h	**220 messages** [4 me (2) – 5 me (2) – 6 me (3) – 7 me (3) – 8 me (4) – 9 me (1) – 10 me (1) – 11 me (1) – 13 me (1) – 18 me (1) – 19 me (1) – 25 me (1) – 29 me (1) **416 messages** [4 me (7) - 6 me (4) - 7 me (5)-8 me (7)-9 me (9) - 10 me (4) - 11 me (3) - 12 me (3)- 16 me (4) - 19me (1)

Le tableau n°7 décrit la répartition du nombre de fils de discussions et de messages, selon une échelle correspondant à la moyenne de temps entre deux messages postés.

Nb : Le nombre entre parenthèses indique le nombre de fils de discussion concernés par le nombre de messages, exprimé « me ».

Observation : 6 classes de temps correspondent à une fréquence importante de messages postés. Par ordre chronologique nous retenons :

- la classe inférieure à 24 heures : l'intervalle de temps entre deux messages le plus faible (3 heures) se rapporte au plus grand nombre de messages postés (N=416)
- La classe comprise entre 3 jours et moins de 4 jours se rapporte à 355 messages
- La classe comprise entre 5 jours et moins de 6 jours se rapporte à 269 messages
- La classe comprise entre 2 jours et moins de 3 jours se rapporte à 236 messages
- La classe comprise entre 4 jours et moins de 5 jours se rapporte à 226 messages
- La classe comprise entre 24 heures et moins de 48 heures se rapporte à 220 messages

En divisant l'échelle par période de 12 heures d'intervalle entre deux messages, nous observons que :

- **1453 messages** se rattachent à des fils de discussion dont l'intervalle entre deux messages est de 3 heures à 12 heures (38,7% de l'ensemble des messages)
- le nombre de messages décroit ensuite très vite : **841 messages** se rattachent à des fils de discussion dont l'intervalle entre deux messages est de 12 heures à 24 heures (22,4% de l'ensemble des messages)
- **874 messages** se rattachent à des fils de discussion dont l'intervalle entre deux messages est de 24 heures à 48 heures (23,3% de l'ensemble des messages)
- **588 messages** se rattachent à des fils de discussion dont l'intervalle entre deux messages est supérieur à 48 heures (15,6% de l'ensemble des messages).

Majoritairement, l'intervalle de temps entre deux messages est égal ou inférieur à 24 heures : 2294 messages se rattachent à cet intervalle (1453 + 841), ce qui correspond à 61,1 % de l'ensemble des messages postés.

3.3.1.2 Périodicité

Tableau n° 8 : Présence et messages des internautes selon les années

Nombre de messages : N = 3756				(participants)		% (participants)*		% messages
2005 (118)	**2006** (160)	**2007** (137)	3756	(314)		**100 %** de (314)		**100%** de 3756
570 (20)	**512** (20)	**476** (20)	1558	(20)		**6,4 %** de (314)		**41,5 %** de 3756
230 (25)	**172** (25)		402	(25)	(61)	40,9 % de (61)	**19,4 %** de (314)	**29,2 %** de 3756
	257 (23)	**331** (23)	588	(23)		37,7% de (61)		
36 (13)		**69** (13)	105	(13)		21,3 % de (61)		
304 (60)			1103	(233)		**74,2 %** de (314)		**29,4 %** de 3756
	363 (92)							
		436 (81)						
1140	**1304**	**1312**						
30,4 % de 3756	34,7 % de 3756	34,9 % de 3756	**% messages par année** 100% de 3756					
(118) **37,6 %** de (314)	(160) **50,9 %** de (314)	(137) **43,6 %** de (314)	**Présences par année****					

* Le nombre de personnes figure entre parenthèses, pour le discerner du « N messages ».[48]

** le total des taux de présences par année est supérieur à 100% : il est calculé sur l'ensemble des internautes, dont une partie d'entre-eux a posté des messages durant deux ou trois années.

Le tableau n°8 décrit la présence des internautes dans le forum, ainsi que le nombre des messages postés durant la période étudiée. Le taux de présence des internautes est nettement plus élevé en 2006 (50,9 %) : le nombre des messages, relativement stable entre 2006 et 2007, suit une progression constante durant les années. Ce tableau montre que :

- **29,4 %** des messages sont postés par **74,2 % d'internautes**, présents dans le forum une seule des trois années
- **29,2 %** des messages sont postés par **19,4 % d'internautes**, présents dans le forum durant deux années, consécutives ou non
- **41,5 %** des messages sont postés par **6,4 % d'internautes** présents dans le forum durant les trois années. La plus forte proportion des messages est postée par une minorité d'internautes, dont la présence dans le forum est constante durant les trois années de l'étude. Le nombre de leurs messages est décroissant entre 2005 et 2007 (570 à 476).

3.3.1.3 Répartition, selon le nombre, des messages postés par les internautes

Tableau n° 9 : répartition selon le nombre des messages postés par les internautes

Nombre de messages	Nombre de personnes	Nombre de messages	Nombre de personnes
1	67	***suite***	suite
2	30	***29***	3
3	38	***32***	1
4	24	***33***	1
5	23	***34***	1
6	15	***35***	1
7	19	***36***	2
8	7	***37***	1
9	15	***38***	1
10	7	***40***	1
11	10	***44***	1
12	3	***47***	1
13	9	***52***	1
14	4	***54***	1
15	2	***59***	1
16	1	***70***	1
17	5	***86***	1
18	3	***109***	1
20	1	***116***	1
22	1	***150***	1
24	1	***184***	1
25	1	***201***	1
26	1	***255***	1
28	1	***336***	1

Le tableau n° 9 ci-contre, présente la répartition du nombre de messages postés par les internautes. Parmi les 20 internautes utilisateurs du forum durant les trois années de l'étude, **5** internautes témoignent d'une forte utilisation de ce forum : le nombre de leurs messages, postés durant les 3 années de l'étude, est de 150-184-201-255-366. Parmi ces 5 internautes : deux sont parents d'enfants âgés de 7 à 9 ans et 10 à 12 ans ; un est parent d'adolescent de 13 à 15 ans ; deux sont des adultes diabétiques âgés de 19 à 28 ans.

68 internautes ont posté de 2 à 3 messages (total =174 messages) : 100% de ces messages sont postés une seule des trois années.

110 internautes ont posté de 4 à 10 messages (total = 695 messages) : 67 % de ces messages (466) sont postés une seule des trois années.

38 internautes ont posté de 11 à 20 messages (total = 524 messages) : 42,1% de ces messages (220) sont postés une seule des trois années.

7 internautes ont posté respectivement, une seule des trois années : 26, 28, 29, 36, 37 et 54 messages. I internaute sur 3 a posté 29 messages une seule des trois années.

Les messages au nombre de 2 et 3, 26, 28, 36, 37 et 54, ont été postés une seule année.

[48] Nous utilisons cette présentation dans tous les tableaux

3.3.1.4 Catégories sémantiques

Trois catégories sémantiques apparaissent majoritairement dans les réponses aux messages :

- réponse de clarification portant sur des éléments du discours que les internautes jugent nécessaires de préciser, relatifs à des règles et procédures
- réponse de proposition (explications ou données d'ordre factuel)
- réponse d'argumentation par l'expérience (expérience vécue).

Tableau n° 10. Echelle numérique de la catégorisation des messages postés

	Nombre moyen de messages par personne dans une catégorie	Nombre de personnes N = 671*	Nombre de messages N=3756	% sur le total des messages 100 %
9	(9) Réponse de proposition	56	504	13,4 %
8,5				
8				
7,5	(7,9) Réponse d'argumentation par l'expérience	184	1462	38,9 %
7				
6,5				
6				
5,5	**(5,6) Situation-problème**	186	1056	28,1 %
5				
4,5				
4	(4,0) Réponse de clarification	64	255	6,7 %
3,5	(3,8) Réponse informative	38	143	3,8 %
3				
	(2,6) Demande de clarification	41	108	2,9 %
2,5	**(2,5) Demande informative**	68	169	4,5 %
2	(1,9) Soutien	16	30	0,8 %
	(1,7) Information simple	14	24	0,6 %
1,5	(1,3) Réponse de reformulation	4	5	0,1 %
1				

* Un internaute peut être l'auteur de plusieurs messages de catégorie différente. L'internaute codé « 217 » a posté 14 messages : 11 messages présentent une situation-problème, 1 message présente une demande de clarification, 2 messages présentent des réponses de clarification. Les messages postés se rattachent à trois catégories. Le nombre total d'internautes situé dans la typologie des messages (N=671) est supérieur au nombre d'internautes de l'étude (N=314).

Le tableau n° 10 rapporte les résultats relatifs aux catégories sémantiques des messages. L'échelle permet de visualiser l'amplitude des moyennes. Deux catégories sémantiques se situent dans la moyenne haute : réponse de proposition (9) et réponse d'argumentation par l'expérience (7,9). En position moyenne se situe la catégorie de messages exposant des situations-problèmes (5,6). Les **demandes** apparaissent en caractère **gras**. Les résultats montrent une prédominance des :

- situations-problèmes (28,1 %) : 1056 messages ont été postés par 186 internautes,
- réponses argumentées par l'expérience (38,9 %) : 1462 messages ont été postés par 184 internautes,
- réponses de proposition (13,4 %) : 504 messages ont été postés par 56 internautes.

<u>Tentative d'explication</u> : L'importance prise par ces trois catégories de messages pourrait être expliquée par :

- la nature même du médium, rappelée par la charte de chaque forum : lieu d'entraide et de partage d'expérience entre pairs.

- la pathologie qui appelle le patient à vivre la complexité dans la vie quotidienne.

Le mot *expérience* est polysémique et fait notamment référence à des qualifications telles que : faire l'expérience, avoir vécu l'expérience, avoir beaucoup d'expérience. Nous avons qualifié *réponse argumentée par l'expérience*, les réponses dans lesquelles l'internaute utilise son *vécu d'expérience*, pour répondre à une question ou situation-problème apportée par une personne sur le forum.

NB : le tableau n° 10 rapporte les résultats liés à la catégorisation des messages postés par l'ensemble des internautes : parents d'enfants, adultes diabétiques aux données connues et inconnues (en terme d'âge et d'ancienneté du diabète).

3.3.2 Catégories sémantiques et fréquence des messages et interventions : population pédiatrique

Cette section rapporte les résultats suivants :

- Répartition des messages écrits par les parents selon les trois catégories sémantiques dominantes
- Ratio : nombre moyen d'interventions par message
- Moyenne des messages et des interventions des parents, expliquée par la nature des compétences dont ils discutent

3.3.2.1 Répartition des messages écrits par les parents selon les trois catégories sémantiques dominantes

Nous avons choisi de présenter les trois catégories sémantiques dominantes en terme de fréquence d'interventions : situation-problème, réponse de proposition, réponse d'argumentation par l'expérience.

Afin de faciliter la compréhension des catégories, nous donnons un exemple de chacune d'entre-elles (NB : ici les exemples sont illustratifs d'une catégorie, ils sont indépendants les uns des autres et ne se rattachent pas au même fil de discussion) :

Situation problème

> « J'ai malheureusement vu un gros malaise hypoglycémique pour ma_fille, es ce que dans le cas d'hyperglycémie ça se passe pareil. Je n'ai pas envie de remuer le couteau dans la plaie, mais si quelqu'un peut m'expliquer merci »

Proposition

> « Tu pourrais peut être voir avec la maîtresse pour qu'elle essaie de regrouper tous les anniversaires du mois en une seule journée, les enfants ne vont pas passer leur temps à fêter les anniversaires. Est ce que tu as mis en place un projet_d'accueil_individualisé avec l'école ? Cela pourrait aussi permettre de statuer pour ce genre de choses. Tu peux aussi laisser à l'école un petit stock de bonbons sans_sucres pour que ta_fille puisse en avoir comme les autres pour ce genre d'événement ainsi que des boissons_light »

Argumentation par l'expérience

> « Mon enfant a très souvent elle aussi la sensation d'hypoglycémie alors que son dextro n'est pas forcément bas, des fois même très haut, même symptôme pour l'hypoglycémie ou l'hyperglycémie. Je confirme que même avec leur jeune age (ma_fille a été diabétique_insulino_dépendant à l'age de 5 ans aussi, elle a treize_ans maintenant), les enfants ne jouent pas avec leur maladie ».

Préalablement à l'étude des résultats, nous nous questionnons sur trois points :

- les messages exposant des situations-problèmes sont-ils plus fréquemment écrits par les parents dont l'enfant est diabétique depuis 0-1 an ? il est intéressant de le savoir parce que le diabète de type 1 confronte brutalement les parents à des situations anxiogènes, liées à l'instabilité de la maladie (Kakou et al., 2009 ; Delcroix, 2009), au fait qu'il s'agit de leur enfant et non d'eux-mêmes (par exemple : observer des signes d'hypoglycémie qu'ils ne peuvent ressentir, difficilement verbalisables par l'enfant…)

- les catégories des messages se modifient-elles avec l'ancienneté du diabète ? il est intéressant de le savoir parce que l'expérience acquise peut laisser place à un plus grand nombre de messages d'argumentation par l'expérience.

- le nombre de situations-problèmes décrites par les parents d'adolescents est-il plus important à l'adolescence que dans l'enfance ? il est intéressant de le savoir parce que l'adolescence est une période particulière, potentiellement source de comportements inobservants chez les patients porteurs de pathologie chronique (Tubiana-Rufi, 2004 ; Sulmont, 2010).

Tableau n° 11. Moyenne des messages écrits par les Parents par catégorie sémantique

		Situation-problème		Proposition		Argumentation/ l'expérience	
		Nombre moyen de messages par (parent) (N=64)	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de messages par (parent) (N=19)	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de messages par (parent) (N=56)	% sur le total des messages N=3756
Age en années	Diabète en années	**7,70** sur 493 messages	**13,13 %**	**6,31** sur 120 messages	**3,17 %**	**11,75** sur 658 messages	**17,52 %**
0-3 (13)	**0-1** (11)	5,1 (8)	1,1 %	1,0 (1)	0,03 %	3,9 (7)	0,7 %
	2-6 (2)	2,5 (2)	0,1 %			7,0 (1)	0,2 %
4-6 (20)	**0-1** (10)	5,3 (6)	0,8 %	1,0 (1)	0,03 %	3,8 (6)	0,6 %
	2-6 (10)	**8,0** (8)	1,7 %	**8,0** (3)	0,2 %	8,3 (7)	1,5 %
7-9 (20)	**0-1** (5)	**20,5** (4)	2,2 %	**12,0** (2)	0,6 %	**43,0** (3)	3,4 %
	2-6 (14)	5,6 (9)	1,3 %	1,0 (1)	0,03 %	2,7 (9)	0,6 %
	7-11 (1)			2,0 (1)	0,05 %	12,0 (1)	0,3 %
10-12 (16)	**0-1** (3)	1,5 (2)	0,08 %			3,0 (3)	0,1 %
	2-6 (11)	**9,3** (7)	1,7 %	6,0 (4)	0,6 %	**26,9** (7)	5,0 %
	7-11 (3)	6,0 (2)	0,3 %			2,0 (1)	0,05 %
13-15 (12)	**0-1** (1)	5,0 (1)	0,1 %				
	2-6 (7)	**9,5** (6)	1,5 %			7,0 (3)	0,6 %
	7-11 (3)	**17,0** (3)	1,4 %	**23,5** (2)	1,3 %	**58,0** (2)	3,1 %
	12-16 (1)	5,0 (1)	0,1 %	**7,0** (1)	0,2 %	**25,0** (1)	0,7 %
16-18 (6)	**0-1** (1)	**9,0** (1)	0,2 %	1,0 (1)	0,03 %	7,0 (1)	0,2 %
	2-6 (1)	4,0 (1)	0,1 %			3,0 (1)	0,1 %
	7-11 (2)	6,0 (1)	0,2 %	1,0 (1)	0,03 %	3,0 (2)	0,2 %
	12-16 (2)	1,0 (2)	0,05 %	3,0 (1)	0,1 %	7,0 (1)	0,2 %
		7,7 sur 493 messages	**13,1 %**	**6,3** sur 120 messages	**3,2 %**	**11,7** sur 658 messages	**17,5 %**

Le tableau n° 11 décrit la répartition des 3 principales catégories de messages postés par les parents : nous indiquons en caractère gras les résultats situés au-dessus du nombre moyen de message, par catégorie et par parent.

Les barres obliques du tableau ci-contre mettent en évidence :

- une augmentation de moyenne :

4-6	**0-1**	(10)	5,3 (6)	0,8 %	1,0 (1)	0,03 %	3,8 (6)	0,6 %
(20)	**2-6**	(10)	**8,0** (8)	1,7 %	**8,0** (3)	0,2 %	8,3 (7)	1,5 %

- une diminution de moyenne :

7-9	**0-1**	(5)	**20,5** (4)	2,2 %	**12,0** (2)	0,6 %	**43,0** (3)	3,4 %
(20)	**2-6**	(14)	5,6 (9)	1,3 %	1,0 (1)	0,03 %	2,7 (9)	0,6 %

Nous observons en priorité les résultats suivants :

- <u>Première observation</u> : plusieurs catégories sémantiques sont convoquées par les mêmes personnes. Des parents ont écrit des messages appartenant aux trois catégories : le nombre de parents, par catégorie de message, est supérieur au total des enfants de chaque classe d'âge concernée,

- <u>Deuxième observation</u> : Dans certaines classes d'âge, la moyenne des messages par parent décroit avec l'augmentation de l'ancienneté du diabète (marquage par traits obliques), alors que pour d'autres classes nous observons le phénomène inverse,

- <u>Troisième observation</u>
  - Pour deux catégories sémantiques, le nombre moyen des messages postés par les parents est supérieur à la moyenne de l'ensemble des messages (tabl. n° 10, p.196) : situation-problème (7,7 vs 5,6) et réponses argumentées par l'expérience (11,7 *vs* 7,9),

  - Pour la catégorie « réponse de proposition », le nombre moyen des messages postés par les parents est inférieur à la moyenne rapportée dans le tableau n° 10 (6,3 *vs* 9).

Première observation : plusieurs catégories sémantiques peuvent être convoquées par les mêmes personnes.

Selon les thèmes de discussion les mêmes parents peuvent écrire des messages exposant une situation-problème, ou des messages d'argumentation par l'expérience, par exemple (parent d'enfant âgé de 4-6 ans, diabétique depuis 0-1 an) :

> Extrait de message exposant une situation-problème : « Je suis la maman d'une petite_fille, quatre_ans, diabétique_insulino_dépendant depuis 6 mois. Je viens demander aux autres mamans comment elles font pour gérer les gouters d'anniversaire à l'école sans trop de frustrations ? La première semaine d'école, il y a eu 3 anniversaires dont 2 qu'avec des poches de bonbons. J'étais mortifiée… ».
>
> Extrait de message exposant une réponse d'argumentation par l'expérience : «… Quand ma_fille est en hypoglycémie, elle est dure à gérer, très énervée, et énervante. Parfois on ne voit rien. Je pense comme une autre maman que cela dépend de comment s'est installée l'hypoglycémie, vite, depuis longtemps. En hyperglycémie, elle est très en forme, surexcitée, elle s'énerve aussi plus vite… ».

Un vécu d'expérience relatif à un thème de discussion, peut conduire des parents à poster des messages d'argumentation par l'expérience, même s'ils sont dans la même période confrontés à des situations problématiques chez leur enfant.

Tentative d'explication de la deuxième observation : la moyenne de messages par parent décroit ou augmente avec l'augmentation de l'ancienneté du diabète, dans les classes d'âges :

Classe d'âge **7-9 ans** : le caractère récent du diabète (0-1 an) génère un nombre de messages dans les trois catégories, qui décroit quand augmente l'ancienneté du diabète. Les messages exposant des situations-problèmes peuvent être expliqués par les difficultés rencontrées dans la gestion récente du diabète à une période où la vie de l'enfant s'élargit hors du cercle familial (école, centre de loisirs, colonies de vacances, classes vertes…)

Les moyennes élevées observées (20,5 ; 12,0 ; 43,0), s'expliquent par les messages de parents particulièrement actifs sur le forum : parmi les 5 parents d'enfants âgés de 7-9 ans diabétiques depuis 0-1 an, deux ont posté de nombreux messages répondant aux trois catégories, ce qui peut expliquer cette moyenne particulièrement élevée.

Classe d'âge **(4-6 ans) :** le nombre et la moyenne des messages exposant des situations-problèmes s'accentuent avec l'ancienneté du diabète (2 à 6 ans). La moyenne élevée des

messages exposant des situations-problèmes, postés par 8 parents, peut s'expliquer par des difficultés particulières rencontrées par les parents de très jeunes enfants non-autonomes : adaptation des doses d'insuline, déséquilibres glycémiques, adaptation à l'école, recherche d'aliments sans sucre, gestion des écarts alimentaires.

Classes d'âge **« 4-6 ans » et « 10-12 ans** » : le nombre et la moyenne des messages d'argumentation par l'expérience augmentent avec l'ancienneté du diabète. Le nombre et la moyenne des messages de proposition et d'argumentation par l'expérience sont liés au nombre élevé de messages exposant des situations-problèmes. Parmi les 10 parents d'enfants âgés de 4-6 ans, diabétiques depuis 2-6 ans, 6 d'entre-eux ont posté des messages dans deux catégories, et 3 d'entre-eux dans trois catégories.

Classe d'âge **13-15 ans :** l'augmentation de l'ancienneté du diabète (7-11 ans), génère un plus grand nombre de messages exposant des situations-problèmes. Le résultat peut s'expliquer par les difficultés d'adolescents diabétiques depuis 7-11 ans à accepter les contraintes du traitement alors qu'ils sont confrontés au diabète depuis la petite enfance. Cette difficulté est moins fréquemment énoncée par les parents d'adolescents diabétiques depuis 2-6 ans (l'effectif de patients est cependant faible).

Troisième observation : **Dans les catégories**, **situations-problèmes et argumentation par l'expérience,** la moyenne des messages postés par les parents est nettement plus élevée que la moyenne des messages postés par l'ensemble des personnes (tableau n°10, p. 196) : Nous n'avons pas d'explication à cette observation.

Tableau n° 12. Echelle numérique : répartition des messages des parents par catégorie

*	Nombre moyen de message par (parent): N= (64) Situation problème	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de message par (parent) : N = (19) Proposition	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de message par (parent) : N = (56) Argumentation/l'expérience	% sur le total des messages N=3756
58					**58,0** (2) 13-15 an-diab. 7-11	3,1 %
45						
43					**43,0** (3) 7-9an – diab. 0-1	3,4 %
37						
35						
33						
31						
29						
27					**26,9** (7) 10-12an - diab.2-6	5,0 %
25					**25,0 (**1) 13-15an-diab.12-16	0,7 %
23			**23,5**(2)13-15an-diab 7-11 ans	1,2 %		
21	**20,5** (4) 7-9an - diab. 0-1	2,2 %				
19						
17	**17,0** (3) 13-15an-diab.7-11	1,4 %				
15						
13						
12			**12,0** (2) 7-9an-diab.0-1	0,6 %	**12,0** (1)7-9an–diab.7-11	0,3 %
11						
9	**9,5** (6) 13-15an - diab. 2-6 **9,3** (7) 10-12an - diab. 2-6 **9,0** (1) 16-18an - diab. 0-1	1,5 % 1,8 % 0,2 %				
8	**8,0** (8) 4-6an – diab. 2-6	1,7 %	**8,0** (3) 4-6an–diab. 2-6	0,2 %	**8, 2** (7) 4-6an – diab. 2-6	1,5 %
7			**7,0**(1)13-15an-diab.12-16	0,2 %	**7,0** (1) 0-3an – diab. 2-6 **7,0** (3) 13-15an – diab. 2-6 **7,0** (1) 16-18an – diab. 0-1	0,2 % 0,6 % 0,2 %
6	**6,0** (2) 10-12an - diab.7-11 **6,0** (1) 16-18an – diab. 7-11	0,3 % 0,2 %	**6,0** (4)10-12an-diab.2-6	0,6 %	**7,0** (1) 16-18an– diab. 12-16	0,2 %
5	**5,5** (9) 7-9an – diab. 2-6 **5,3** (6) 4-6an –diab. 0-1 **5,1** (8) 0-3an – diab. 0-1 **5,0** (1) 13-15an – diab. 0-1 **5,0** (1) 13-15an– diab. 12-16	1,3 % 0,8 % 1,1 % 0,1 % 0,1 %				
4	**4,0** (1) 16-18an – diab. 2-6	0,1%			**3,8** (7) 0-3an – diab. 0-1 **3,8** (6) 4-6an – diab. 0-1	0,7 % 0,6 %
3			**3,0** (1)16-18an– diab. 12-16	0,1 %	**3,0** (3) 10-12an – diab. 0-1 **3,0** (2) 16-18 – diab. 7-11 **3,0** (1) 16-18an – diab. 2-6	0,1 % 0,2 % 0,1 %
2	**2,5**(2) 0-3an – diab. 2-6	0,13%	**2,0**(1)7-9an - diab.7-11	0,05 %	**2,6** (9) 7-9 an – diab. 2-6 **2,0** (1) 10-12 ans- diab.7-11	0,6 % 0,05%
1	**1,5** (2) 10-12an – diab.0-1 **1,0** (2) 16-18an - diab.12-16	0,08 % 0,05 %	**1,0**(1) 0-3an – diab. 0-1 **1,0**(1) 4-6an – diab. 0-1 **1,0** (1) 7-9an – diab.2-6 **1,0** (1)16-18–diab.7-11 **1,0**(1)16-18an–diab.0-1	0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 %		

L'échelle numérique du tableau n° 12 présente la répartition des messages des parents, par catégorie sémantique.

Nous avons mis en évidence par un rectangle les moyennes plus importantes en terme de valeur et nombre de parents concernés.

NB : Pour pouvoir afficher l'ensemble des données et leur signification, l'échelle n'a pas pu être respectée dans sa métrique. Ce sont donc les valeurs de chaque catégorie sémantique qui doivent être prises en considération.

En priorité, nous observons les résultats suivants :

Si nous excluons les deux valeurs extrêmes très éloignées des autres, (58,0 et 43,0), l'échelle des moyennes peut se diviser en quatre parties, dont la valeur des moyennes est de 1 à 27 :

- Première observation : Dans le quart supérieur (échelle de 22 à 28), les **moyennes sont essentiellement concernées par la catégorie « argumentation par l'expérience** » (entre 25,0 et 26,9). Une seule moyenne concerne la catégorie « proposition ». Les moyennes extrêmes, très au-delà de 29,0, concernent également la catégorie « argumentation par l'expérience ».

- Deuxième observation : Dans le troisième quart (échelle de 15 à 21), les **moyennes sont uniquement concernées par la catégorie « situations-problèmes** » (entre 17,0 et 20,5).

- Troisième observation : Dans le deuxième quart (échelle de 8 à 14), les **moyennes sont majoritairement plus élevées dans la catégorie « situations-problèmes** » (entre 8,0 et 9,5), avec une moyenne forte en catégorie « argumentation par l'expérience ».

- Quatrième observation : Dans le quart inférieur (échelle de 1 à 7), les **moyennes se répartissent dans les trois catégories sémantiques,** la catégorie « proposition » est un peu moins représentée. Quelques moyennes sont élevées (entre 3,8 et 5,5).

Quart supérieur du tableau : Les messages d'argumentation par l'expérience représentant la plus importante proportion des messages (5,0 %), écrits par 7 parents d'enfants âgés de 10-12 ans, diabétiques depuis 2-6 ans. L'expérience utilisée par les parents pour répondre aux situations-problèmes, est principalement centrée sur l'utilisation de la pompe à insuline, la gestion des déséquilibres glycémiques et des doses d'insuline, la gestion du diabète en dehors de la maison (école, centre de loisirs, colonies de vacances, classes de neige…).

Troisième quart du tableau : Les messages exposant des situations-problèmes émanent de parents d'enfants âgés de 7-9 ans et d'adolescents âgés de 13-15 ans.

Les mêmes parents ont écrit des messages **d'argumentation par l'expérience** (moyennes = 43,0 et 58,0) **et** des messages centrés sur des **situations problèmes** (moyennes = 20,4 et 17,0). Les messages centrés sur les situations-problèmes concernent principalement la difficulté d'accepter le diabète pour l'adolescent, la difficulté à assurer un équilibre glycémique et à gérer le diabète dans la vie scolaire des enfants nouvellement diagnostiqués, âgés de 7-9 ans.

Deuxième quart du tableau : Les messages exposant des situations-problèmes émanent des parents d'enfants âgés de 4-6 ans, 10-12 ans, et d'adolescents âgés de 13-15 ans, majoritairement diabétiques depuis 2-6 ans. Trois moyennes sont similaires (8,8 et 8,2). Ces résultats peuvent s'expliquer par la confrontation de ces jeunes patients diabétiques avec le système scolaire.

En effet, les enfants âgés de 4 à 6 ans, 10 à 12 ans sont plus particulièrement représentés en classe 2 de l'analyse selon la méthode Alceste (chap. 3.2. p.182), soulignant l'importance des interventions relatives au rapport à l'institution chez les enfants de cet âge.

Quart inférieur du tableau : Les deux catégories « situation-problème » et « argumentation par l'expérience » dominent par l'importance des moyennes, qui concernent un grand nombre de parents : la plus forte proportion de messages provient de parents exposant des situations-problèmes rencontrées avec leurs enfants âgés de 7-9 ans (1,3 %) et de 0-3 ans (1,1 %). Le diabète récent (0-1 an) est très présent dans cette partie du tableau (situations-problèmes et argumentation par l'expérience). Les moyennes relativement faibles se rattachent cependant à un grand nombre de parents ce qui attribue aux messages de cette partie inférieure du tableau une valeur numérique conséquente.

Nous attirons l'attention du lecteur sur le fait que :

Les situations-problèmes exposées par les parents dont l'enfant est **diabétique depuis 0-1 an** sont principalement centrées sur deux types de situations liées à la maladie chronique :

- **l'isolement ressenti** par les parents face au diagnostic de diabète et le besoin exprimé d'entrer en contact avec d'autres parents d'enfants diabétiques
- **l'alimentation de l'enfant** à la maison comme à l'école qui nécessite de prendre en compte de nouveaux paramètres insuffisamment maitrisés compte-tenu du caractère récent de la pathologie (doses d'insuline, résultats des glycémies).

Les situations-problèmes exposées par les parents dont l'enfant est **diabétique depuis 2-6 ans** se réfèrent plus particulièrement à :

- la difficulté **d'équilibrer les glycémies**,
- le traitement par **pompe** à insuline.

Ces difficultés peuvent être majorées par le fait qu'une partie de la vie de l'enfant diabétique échappe aux parents, de par la confrontation avec le milieu extra familial précédemment évoqué.

En effet, pour répondre à notre questionnement énoncé en pages 199, dans cette population de l'étude, les résultats des tableaux n°11 et n°12 montrent que :

- le diabète récent peut conduire les parents à poster une plus grande fréquence de messages : nous l'observons plus particulièrement dans la **classe 7-9 ans**

- les catégories évoluent avec un diabète de 2 à 6 ans : la catégorie « **argumentation par l'expérience »** est davantage sollicitée dans les classes **d'âges 4-6 ans et 10-12 ans**. En parralèle la catégorie « **situation-problème** » est également davantage sollicitée dans la **classe 4-6 ans.**

- l'augmentation de l'ancienneté du diabète (7-11 ans), génère un plus grand nombre de messages exposant des **situations-problèmes**, touchant la classe **13-15 ans.**

3.3.2.2 Nombre moyen d'interventions par message posté par les parents : le ratio

L'intérêt de comparer le nombre d'interventions par message se fonde sur deux éléments de questionnement :

- existe-t-il un plus grand nombre d'interventions des personnes par message (donc un plus grand nombre de situations discutées par message), lorsque le diabète présente un caractère récent, ou lorsqu'il est ancien et soumis à l'épreuve du temps ?
- Existe-t-il un plus grand nombre d'interventions des personnes par message lorsqu'il s'agit de très jeunes patients ?

Il est intéressant de le savoir parce que la pathologie chronique peut, dans ces circonstances, conduire les parents à exposer des situations plus nombreuses par message (d'où une plus grande fréquence d'interventions) : dans la population de notre étude, ceci pourrait s'expliquer par l'âge du patient et l'ancienneté de son diabète.

Tableau n° 13 : nombre et moyenne des messages et interventions des parents selon l'ancienneté du diabète de l'enfant et l'adolescent

	Ancienneté du diabète de l'enfant/l'adolescent				
	0-1 an	2-6 ans	7-11 ans	12-16 ans	Total
Nombre de (parents)	(31)	(45)	(8)	(3)	**87**
Nombre de messages	451	710	306	56	**1523**
Nombre d'interventions	680	823	297	72	**1872**
Nombre moyen de messages par (parent)	14,5	15,8	**38,2**	**18,7**	**17,5**
Nombre moyen d'interventions par (parent)	**21,9**	18,3	**37,2**	**24**	**21,5**
Nombre moyen d'interventions par message	**1,5**	1,2	0,97	**1,3**	**1,2**

Tableau n°14 : Nombre et moyenne des messages et interventions des parents selon l'âge de l'enfant et l'adolescent

	Age de l'enfant et l'adolescent						
	0-3 ans	4-6 ans	7-9 ans	10-12 ans	13-15 ans	16-18 ans	Total
Nombre de (parents)	(13)	(20)	(20)	(16)	(12)	(6)	**87**
Nombre de messages	88	212	383	392	387	61	**1523**
Nombre d'interventions	200	332	527	364	374	75	**1872**
Nombre moyen de messages par (parent)	6,8	10,6	**19,1**	**24,5**	**32,2**	10,2	**17,5**
Nombre moyen d'interventions par (parent)	15,4	16,6	**26,3**	**22,7**	**31,2**	12,5	**21,5**
Nombre moyen d'interventions par message	**2,3**	**1,6**	**1,4**	0,92	0,96	1,2	**1,2**

Les tableaux n°13 et n°14 rapportent le nombre et la moyenne des messages et interventions des parents, selon l'ancienneté du diabète d'une part, selon l'âge de l'enfant ou l'adolescent d'autre part.

Première observation

Certains résultats montrent un **ratio inférieur à 1** : **ratio = 0,92 - 0,96**. Des messages ne contiennent aucune situation répertoriée (tableau n°3, p.142-3), par exemple des phrases de politesse, de convivialité, d'assentiment, de moralité :

« pense à tous ces enfants malades qui sont très forts » (parent d'enfant 10-12 ans)

« C'est ce que dit le diabétologue, mais on le revoie ce soir » (parent d'adolescent).

Deuxième observation

D'autres résultats montrent un **ratio supérieur à 1 : ratio = 2,2 - 1,6 - 1,4.** Lorsque les messages contiennent 2 (ou plus) situations identifiées, le nombre d'interventions est supérieur au nombre de messages. Le ratio plus élevé concerne les enfants diabétiques depuis 0-1an (tableau n°13), les enfants âgés de 0-3 ans (tableau n°14). Le ratio diminue lorsqu'augmente l'ancienneté du diabète et l'âge de l'enfant, avec un léger rebond lors de l'adolescence (16-18 ans) et lorsque le diabète atteint 12 à 16 ans d'ancienneté.

Hormis à la période de l'adolescence, les messages des parents sont plus concis en situations décrites, au fur et à mesure que l'enfant grandit et que l'ancienneté de son diabète s'accentue. Le ratio plus élevé se rattache aux très jeunes enfants (âgés de 0 à 3 ans), aux enfants récemment diagnostiqués (0-1 an), aux adolescents diabétiques.

3.3.2.3 Moyenne des messages et interventions des parents

L'intérêt de rapporter dans un même tableau les deux moyennes (messages et interventions par parent), selon l'âge et l'ancienneté du diabète de l'enfant ou l'adolescent, se fonde sur trois éléments de questionnement :

- existe-t-il une plus grande moyenne de messages et d'interventions par parent lorsque le diabète présente un caractère récent quel que soit l'âge du patient ?

- existe-t-il une plus grande moyenne de messages et d'interventions par parent lorsque l'enfant est très jeune ou s'il s'agit d'un adolescent, quelle que soit l'ancienneté du diabète ?

- s'il existe des différences de moyennes, peuvent-elles être expliquées par la particularité de certaines compétences plus fréquemment discutées ?

Il est intéressant de le savoir parce que le caractère récent du diabète apporte des changements substantiels dans le mode de vie familial (Rocaboy et al., 2009). L'âge de l'enfant, donc sa grande dépendance à l'entourage, peut également être un facteur anxiogène pour les parents (Delcroix, 2009), quelle que soit l'ancienneté du diabète. La période de l'adolescence est marquée par des comportements d'inobservance (Tubiana-Rufi, 2004), de découragement face au traitement (Sulmont, 2010). Les situations décrites dans les messages et les interventions se rattachent aux compétences discutées par les parents. Les fortes moyennes de leurs interventions que nous pouvons rapporter à certaines compétences, sont intéressantes à rattacher aux caractéristiques du patient en terme d'âge et d'ancienneté du diabète.

Dans ce chapitre nous introduisons donc les résultats liés aux **compétences discutées** par les parents. Nous analysons les résultats de la fréquence des messages et interventions à l'aulne de celles-ci.

Tableau n°15 : Moyenne des messages et interventions des parents, selon l'âge et l'ancienneté du diabète de l'enfant et l'adolescent

Ages en années

	Total	**0-3**	**4-6**	**7-9**	**10-12**	**13-15**	**16-18**	**Total**
Nombre de (parents)		(13)	(20)	(20)	(16)	(12)	(6)	**87**
Nombre de messages Nombre d'*interventions*	1523 *1872*	88 *200*	212 *332*	383 *527*	392 *364*	387 *374*	61 *75*	Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'ancienneté du diabète de l'enfant
Diabète 0-1 an (31) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	451 *680*	6,9(11) *16,0*	6,1 (10) *13,4*	**54,2** (5) ***64,6***	5,0 (3) *6,0*	10,0 (1) *14,0*	**18,0** (1) *15,0*	**14,5** ***21,9***
Diabète 2-6 ans (45) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	710 *823*	6,0 (2) *12,0*	**15,1**(10) ***19,8***	6,8 (14) *10,4*	**32,8**(11) ***28,2***	11,8 (7) *18,14*	8,0 (1) *18,0*	**15,7** ***18,3***
Diabète 7-11 ans (8) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	306 *297*			17,0 (1) ***57,0***	8,0 (2) *18,0*	**85,3** (3) ***62,0***	8,5 (2) *8,5*	**38,3** ***37,1***
Diabète 12-16 ans (3) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	56 *72*					**38,0** (1) ***47,0***	9,0 (2) *12,5*	**18,6** ***24,0***
Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'âge de l'enfant		**6,7** ***15,4***	**10,6** ***16,6***	**19,2** ***26,4***	**24,5** ***22,7***	**32,3** ***31,2***	**10,2** ***12,5***	**17,5** ***21,5***

Le tableau n° 15 décrit : Pour l'âge des enfants (en colonne) et pour l'ancienneté du diabète de l'enfant (en ligne), nous obtenons :

- les données croisées dans la **zone encadrée en gras** du tableau
- le résumé des données (nombre et moyennes) dans les zones bordant ce tableau.

La **zone encadrée en gras** du tableau n° 15 décrit :

- En haut de chaque cellule : la moyenne des messages
- En bas de chaque cellule : la moyenne des interventions des parents. En italique, sont rapportées les *interventions* des parents
- Entre (parenthèses) sont rapportés les effectifs de parents (population de l'étude)
- En caractère **gras**, les résultats supérieurs aux moyennes de messages et d'interventions par parent

En priorité, nous observons les résultats suivants :

Première observation : Les messages et interventions des parents d'enfants âgés de 0 à 3 ans restent inférieurs à la moyenne générale rapportée dans la zone bordant le tableau.

Deuxième observation : Les messages et interventions des parents d'enfants **âgés de 7-9 ans diabétiques depuis 0 à 1 an**, sont nettement **supérieurs à la moyenne générale**. Les **moyennes élevées** se réfèrent également aux parents d'**enfants diabétiques depuis 2-6 ans, âgés de 4-6 ans et 10-12 ans.** Le nombre de parents concernés est important : 10 et 11 parents. Pour les **adolescents âgés de 13-15 ans diabétiques depuis 2-6 ans**, la moyenne des messages et des interventions des parents est particulièrement élevée.

Il nous semble utile de savoir à quelles compétences correspondent les interventions des parents en regard des moyennes élevées. Les compétences s'appliquent aux situations proches les unes des autres (Scallon, 2004 ; Roegiers, 2000).

Nous avons dénombré les interventions des parents par compétence discutée, selon l'âge et l'ancienneté du diabète de l'enfant : ceci nous permet d'identifier les compétences majoritairement discutées selon ces caractéristiques[49]. Nous rapportons sur une échelle numérique, les compétences correspondant aux plus fortes moyennes d'interventions.

Pour comparer les valeurs élevées, nous rapportons dans chaque tableau une colonne restituant les compétences discutées par les parents, dont la moyenne des interventions est inférieure à la moyenne générale.

[49] Seules les interventions des parents selon l'âge et l'ancienneté du diabète de l'enfant/adolescent ont fait l'objet d'un dénombrement par compétence. Il n'a pas été possible d'effectuer ce même dénombrement pour chaque situation discutée, compte tenu de l'ampleur numérique des situations possibles.

3.3.2.4 Tentative d'explication des résultats par les compétences discutées [50]

Tableau n°16. Echelle numérique : moyenne d'interventions des parents portant sur les compétences discutées, selon deux classes d'âge et l'ancienneté du diabète (0-1an)

	Nombre moyen d'interventions **inférieur** à la moyenne totale		Nombre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale	
	Nombre moyen d'interventions par compétence discutée par les (parents) : N=(11) Enfants 0-3 ans. diabète 0-1 an	% sur ensemble des interventions N=176	**Nombre moyen** d'interventions par compétence discutée par les (parents) : N = (5) Enfants 7-9 ans. diabète 0-1an	% sur ensemble des interventions N=323
20			**20,0 utiliser la pompe à insuline (4)**	**24,8 %**
18			**19,0** résoudre l'hyperglycémie (1)	5,9 %
16			**15,0 résoudre l'hypoglycémie (2)**	**9,3 %**
14			**13,0 adapter les doses d'insuline (5)**	**20,1%**
12				
10				
8	**7,1 adapter les doses d'insuline (10)**	**40,3 %**	**8,0** accompagner l'enfant à l'autonomie (1)	2,5 %
6	**5,2** gérer l'alimentation (4)	11,4 %		
4	**4,7** résoudre l'hypoglycémie (3) **4,2** utiliser la pompe à insuline (6) **3,8** adhérer au traitement par consentement éclairé (4) **3,3** surmonter les difficultés de vivre le diabète de l'enfant (3) **3,0** surmonter difficultés de vivre le diabète pour l'enfant (1) **2,7** communiquer son expérience de vie avec le diabète (6)	7,9 % 14,2 % 8,5 % 5,7 % 1,7 % 9,2 %	**4,9** gérer le diabète de l'enfant scolarisé (5) **4,8** adhérer au traitement par consentement éclairé (4) **4,6** communiquer son expérience de vie avec le diabète (5) **4,0** surmonter les difficultés de vivre le diabète de l'enfant (3) **3,4** gérer l'alimentation (5) **3,3** surmonter difficultés de vivre le diabète pour l'enfant (3) **3,0** pratiquer une activité sportive (1) **2,8** gérer prise en charge du diabète (4)	7,5 % 5,9 % 7,1 % 3,7 % 5,3 % 3,1 % 0,9 % 3,4 %
2	**1,0** gérer le diabète enfant scolarisé (1) **1,0** gérer la prise en charge du diabète (1) **1,0** gérer stock utilisation du matériel (1) **1,0** s'informer/physiopathologie diabète (1)	0,6 % 0,6 % 0,6 % 0,6 %	**1,4** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (5)	2,2 %

Le tableau n°16 rapporte la moyenne d'intervention par parent, portant sur les compétences discutées, selon deux classes d'âge (0-3 ans ; 7-9 ans) et une classe d'ancienneté du diabète (0-1 an).

[50] La manière dont nous avons identifié, à partir des situations, les compétences dont les internautes discutent, ont été décrites en deuxième partie : page 140.

Extrait du tableau n° 15 (rappel) : Moyenne des messages et interventions des parents, selon l'âge et l'ancienneté du diabète de l'enfant et l'adolescent

Nombre de (parents)	**Total**	**0-3** (13)	**4-6** (20)	**7-9** (20)	**10-12** (16)	**13-15** (12)	**16-18** (6)	**Total 87**
Nombre de messages Nombre d'*interventions*	1523 *1872*	88 *200*	212 *332*	383 *527*	392 *364*	387 *374*	61 *75*	Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'ancienneté du diabète de l'enfant
Diabète 0-1 an (31) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	451 *680*	6,9(11) *16,0*	6,1 (10) *13,4*	**54,2** (5) ***64,6***	5,0 (3) *6,0*	10,0 (1) *14,0*	**18,0** (1) *15,0*	**14,5** ***21,9***
Diabète 2-6 ans (45) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	710 *823*	6,0 (2) *12,0*	**15,1**(10) ***19,8***	6,8 (14) *10,4*	**32,8**(11) ***28,2***	11,8 (7) *18,14*	8,0 (1) *18,0*	**15,7** ***18,3***
Diabète 7-11 ans (8) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	306 *297*			17,0 (1) ***57,0***	8,0 (2) *18,0*	**85,3** (3) ***62,0***	8,5 (2) *8,5*	**38,3** ***37,1***
Diabète 12-16 ans (3) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	56 *72*					**38,0** (1) ***47,0***	9,0 (2) *12,5*	**18,6** ***24,0***
Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'âge de l'enfant		**6,7** ***15,4***	**10,6** ***16,6***	**19,2** ***26,4***	**24,5** ***22,7***	**32,3** ***31,2***	**10,2** ***12,5***	**17,5** ***21,5***

Tableau n°16 : Les interventions des parents d'enfants âgés de **7-9 ans, diabétiques depuis 0-1 an**, mettent en évidence trois compétences plus fréquemment discutées : adaptation des doses d'insuline, utilisation de la pompe à insuline, résolution de l'hypoglycémie. Le nombre de compétences discutées (14) est particulièrement élevé pour le faible nombre de parents (5).

Les enfants âgés de 7 à 9 ans, présentent la particularité de partager leur vie entre la maison, l'école, le centre de loisirs. La découverte d'un diabète, peut, à notre avis, contraindre les parents à gérer de nombreuses situations, car le contexte de vie de l'enfant scolarisé est plus vaste que celui du tout petit généralement pris en charge par la mère de famille ou par des structures protectrices (crèche) lorsque les deux parents travaillent.

Notons que : « gérer le diabète de l'enfant scolarisé » représente une moyenne de 4,9 messages par parent, s'expliquant à notre avis par les contraintes de l'accueil scolaire de l'enfant diabétique.

Tableau n°17. Echelle numérique : Moyenne d'intervention des parents, portant sur les compétences discutées **selon trois classes d'âge et l'ancienneté du diabète (2-6 ans).**

	Nbre moyen d'interventions **inférieur** à la moyenne totale		Nbre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale		Nbre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale	
	Nbre moyen d'interventions par compétence discutée par (parent) : N = (14) Enfs 7-9 ans. diab.2-6 ans	% sur ensemb interv. N=146	**Nbre moyen** d'interventions par compétence discutée par (parent) : N = (10) Enfs 4-6 ans. diab.2-6 ans	% sur ensemb interv. N=196	**Nbre moyen** interventions par compétence discutée par (parent): N= (11) Enfs 10-12 an. diab.2-6 an	% sur ensem interv. N=310
12			**11,3 adapter les doses d'insuline (4)**	**23,1 %**		
10	**9,0** gérer l'alimentation (1)	6,2 %			**10,0 adapter les doses d'insuline (7)**	**22,6** %
8			**8,7 résoudre hypoglycémie (3)**	**13,3 %**	**8,0 résoudre hypoglycémie (4)**	**10,3** %
6	**6,6 adapter les doses d'insuline (8)** **6,0** résoudre l'hyperglycémie (1)	**36,1 %** 4,1 %	**6,4 utiliser la pompe (3)** **5,5 communiquer son expérienc.de vie/diabète (4)** **5,0** utiliser lecteur glyc. (1) **5,0** surmonter difficultés de vivre le diabète de son enfant (2)	**9,7 %** **11,2 %** 2,5 % 5,1 %	**6,0** gérer alimentation (4) **6,0 communiquer son expérien. de vie/ diabète (7)** **6,0** accompagner l'enfant à l'autonomie (1) **6,0 utiliser la pompe (6)**	7,7 % **13,5%** 1,9 % **11,6** %
4	**3,8 gérer le diabète enfant scolarisé (4)** **3,7** surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant (3) **3,3** utiliser la pompe (3) **3,5** résoudre l'hypoglycémie (2)	**10,4 %** 7,6 % 6,8 % 4,8 %	**4,5** gérer l'alimentation (2) **4,4 gérer diabète de l'enfant scolarisé (5)** **4,0** Gérer le stock et utilisation du matériel (2) **3,5** s'informer/ physiopatho. Diabète (2) **3,0** témoigner pompe (1)	7,2 % **11,2 %** 4,1 % 3,6 % 1,5 %	**4,7** surmonter difficultés vivre diabète pr.enfant (6) **4,0** adhérer traitement consentement éclairé (5) **4,0 gérer le diabète de l'enfant scolarisé (2)** **3,3** gérer stock et utilisation matériel (4) **3,0** gérer la prise en charge du diabète (4) **3,0** surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant (6)	9,0 % 6,5 % **2,6 %** 4,2 % 3,9 % 9,7 %
2	**2,6** adhérer au traitement par consentement éclairé (7) **2,0** accompager l'enfant à l'autonomie (1) **2,0** surmonter difficultés de vivre diabète pour enfant (4) **1,8** communiquer l'expérience de vie avec le diabète (4)	12,5 % 1,4 % 5,5 % 4,9 %	**2,7** adhérer au traitement par consentement éclairé (3) **2,5** surmonter difficultés de vivre le diabète pr enfant (2) **2,5** gérer prise en charge du diabète (2) **2,0** accompagner enfant à l'autonomie (1)	4,1 % 2,5 % 2,5 % 1,0 %	**2,7** expliquer la physiopath. diabète (3)	2,6 %

Le tableau n°17 présente les moyennes d'interventions par parent, portant sur les compétences discutées selon l'ancienneté du diabète « 2-6 ans » et trois classes d'âges « 4-6 ans ; 7-9 ans ; 10-12 ans ».

Extrait du tableau n° 15 (rappel) : Moyenne des messages et interventions des parents, selon l'âge et l'ancienneté du diabète de l'enfant et l'adolescent

Nombre de (parents)	**Total**	**0-3** (13)	**4-6** (20)	**7-9** (20)	**10-12** (16)	**13-15** (12)	**16-18** (6)	**Total 87**
Nombre de messages Nombre d'*interventions*	1523 *1872*	88 *200*	212 *332*	383 *527*	392 *364*	387 *374*	61 *75*	Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'ancienneté du diabète de l'enfant
Diabète 0-1 an (31) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	451 *680*	6,9(11) *16,0*	6,1 (10) *13,4*	**54,2** (5) ***64,6***	5,0 (3) *6,0*	10,0 (1) *14,0*	**18,0** (1) *15,0*	**14,5** ***21,9***
Diabète 2-6 ans (45) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	710 *823*	6,0 (2) *12,0*	**15,1**(10) ***19,8***	6,8 (14) *10,4*	**32,8**(11) ***28,2***	11,8 (7) *18,14*	8,0 (1) *18,0*	**15,7** ***18,3***
Diabète 7-11 ans (8) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	306 *297*			17,0 (1) ***57,0***	8,0 (2) *18,0*	**85,3** (3) ***62,0***	8,5 (2) *8,5*	**38,3** ***37,1***
Diabète 12-16 ans (3) Moyenne de messages Moyenne *interventions*	56 *72*					**38,0** (1) ***47,0***	9,0 (2) *12,5*	**18,6** ***24,0***
Moyenne de messages et d'*interventions* par (parent) selon l'âge de l'enfant		**6,7** ***15,4***	**10,6** ***16,6***	**19,2** ***26,4***	**24,5** ***22,7***	**32,3** ***31,2***	**10,2** ***12,5***	**17,5** ***21,5***

Deux classes d'âge et ancienneté du diabète sont concernées par les moyennes élevées d'interventions des parents : la classe 4-6 ans et 10-12 ans, diabète de 2-6 ans (tableau n°15).

<u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> (tableau n°17) :

- Le tiers supérieur (échelle de 10 à 12) rapporte des moyennes d'interventions élevées pour les classes d'âge 4-6 ans et 10-12 ans : adaptation des doses d'insuline.

- Le deuxième tiers (échelle de 5 à 8) rapporte les moyennes d'interventions plus élevées se rapportent aux compétences : utiliser la pompe à insuline, adapter les doses d'insuline, résoudre les hypoglycémies et hyperglycémies, communiquer l'expérience de vie.

- Dans le tiers inférieur (échelle de 1 à 4) se concentre le plus grand nombre de compétences discutées. La gestion du diabète à l'école représente une proportion intéressante d'interventions, plus particulièrement dans la classe d'âge 4-6 ans.

L'adaptation des doses d'insuline, la résolution des hypoglycémies, l'utilisation de la pompe à insuline représentent des compétences majoritairement discutées par les parents de ces enfants ce qui peut, à notre avis, souligner la complexité à laquelle ils sont confrontés quel que soit l'âge de l'enfant.

Dans la classe où nous n'observons pas de moyenne élevée (enfants 7-9 ans, tableau n°17), les interventions portant sur l'adaptation des doses d'insuline représentent également une forte proportion de discussions (36,1% des interventions). La moyenne des interventions centrées sur la gestion du diabète de l'enfant scolarisé peut s'expliquer par l'organisation que justifie le manque d'autonomie du jeune enfant scolarisé.

La classe d'âge 10-12 ans est plus particulièrement concernée par l'élévation de moyenne (tableau n° 15) : cependant, nous observons un nombre d'interventions inférieur au nombre de messages, expliqué par une proportion non négligeable de messages exempts de situations identifiées par notre analyse (nous l'avions expliqué précédemment).

Les moments de vie extra-familiale peuvent être fréquents chez les grands enfants, amenant les parents à gérer de nombreuses situations. Cette configuration peut expliquer la fréquence des interventions portant sur les compétences d'auto-soins et la communication de l'expérience de vie.

Tableau n°18. Echelle numérique : Moyenne d'intervention des parents portant sur les compétences discutées selon l'ancienneté du diabète 2-6 ans et 7-11 ans pour la classe d'âge 13-15 ans

	Nombre moyen d'interventions **inférieur** à la moyenne totale		Nombre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale	
	Nombre moyen d'interventions par compétence discutée par les (parents) : N = (7) Adolescent 13-15 ans ; diab. 2-6 ans	% sur ensemble des interventions N=127	**Nombre moyen** d'interventions par compétence discutée par les (parents) : N = (3) Adolescent 13-15 ans ; diab. 7-11 ans	% sur ensemble des interventions N=186
16			**18,5 adapter les doses d'insuline (2)** **15,5 résoudre l'hypoglycémie (2)**	**18,8 %** **16,6 %**
14			**14,0 utiliser la pompe à insuline (2)**	**15,1 %**
12				
10			**10,7 Communiquer son expérience de vie avec le diabète (3)**	**17,3 %**
8	**8,5 adapter les doses d'insuline (4)**	**26,7%**	8,0 surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adolescent (2)	8,6 %
6	**6,7 résoudre l'hypoglycémie (3)** 5,3 résoudre l'hyperglycémie (3) **5,0** surmonter les difficultés de vive le diabète de l'enfant (2)	**15,8 %** 12,6 % 7,9%	**6,0** gérer l'alimentation (1) **5,0** résoudre l'hyperglycémie (1) **5,0** adhérer au traitement par consentement éclairé (2)	3,2 % 2,7 % 5,4 %
4	**4,6 communiquer son expérience de vie avec le diabète (5)** 4,2 surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adolescent (4) 3,5 utiliser la pompe à insuline (2)	**18,1 %** 13,4% 5,5 %	**4,0** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (2) **3,0** accompagner à l'autonomie (1) **3,0** gérer le diabète enfant scolarisé (1) **3,0** surmonter les difficultés de vivre le diabète de l'enfant (1)	4,3 % 1,6 % 1,6 % 1,6 %
2			**2,0** utiliser un lecteur de glycémie (1) **2,0** pratiquer une activité sportive (1) **2,0** s'informer/physiopath. diabète (2)	1,1 % 1,1 % 2,2 %

Le tableau n° 18 décrit la répartition des interventions des parents relatives aux compétences discutées : classe d'âge « 13-15 ans » ; ancienneté du diabète « 2-6 ans et 7-11 ans ».

<u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- Les compétences discutées sont nombreuses dans la classe d'ancienneté 7-11 ans, comparativement à la classe d'ancienneté 2-6 ans (15 *vs* 7).
- Les difficultés à vivre le diabète pour l'adolescent apparaissent dans les deux classes d'ancienneté du diabète
- Communiquer l'expérience de vie est présent dans les deux classes d'ancienneté du diabète avec une fréquence importante d'interventions
- Les trois compétences majoritairement représentées (tableau n° 20) sont identiques à celles observées dans les autres tableaux de résultats : adaptation des doses d'insuline, résolution des hypoglycémies, utilisation de la pompe à insuline.

3.3.3 Catégories sémantiques et fréquence des messages et interventions : population adulte

Cette section rapporte les résultats suivants :

- Répartition des messages écrits par les adultes diabétiques selon les trois catégories sémantiques dominantes
- Ratio : nombre moyen d'interventions par message
- Moyenne des messages et des interventions des adultes diabétiques, expliquée par la nature des compétences dont ils discutent

3.3.3.1 Répartition des messages écrits par les adultes diabétiques, selon les trois catégories dominantes

Nous avons classé, en fonction de l'âge et l'ancienneté du diabète de l'adulte, les trois catégories sémantiques dominantes en terme de fréquence d'interventions : situation problème, réponse de proposition, réponse d'argumentation par l'expérience.

Afin de faciliter la compréhension des catégories sémantiques, nous donnons un exemple de chacune d'entre-elles (NB : ces exemples sont illustratifs d'une catégorie, ils sont indépendants les uns des autres et ne se rattachent pas au même fil de discussion) :

Situation problème

> « je dois me tester environ 8 fois par jours sur les conseils de mon médecin traitant. Effectivement j'ai un taux élevé au niveau de la glycémie. Du style a jeun entre un_gramme_quatre_vingt à deux_gramme_cinquante_cinq. Je comprend rien aux pics et aux chutes aussi, l'autre jour en plein repas de midi, je suis tombé a zéro_soixante_quinze. L'horreur tremblement sueur vraiment pas bien. Pourtant j'essai de manger équilibré. A ne rien y comprendre. Aujourd'hui a 6h30, à jeun un_gramme_quatre_vingt_trois et au teste a 10h45 un_gramme_quatre_vingt_deux. Je ne comprends rien, je ne sais même pas quoi faire. Qui aurait le temps de m'expliquer un peu ? »

Proposition

> « On tient compte de la glycémie avant repas également mais aussi de la quantité de glucides ingurgités. Bref la dose d'insuline varie aussi en fonction de ce que l'on mange ».

Argumentation par l'expérience

> « J'utilise une paradigm_712 justement. Alors la différence entre les deux pompes : La Deltec_cozmo est plus petite mais plus épaisse, il n'y a pas de télécommande mais il y a un plus grand choix de cathéter (car connexion générique). La Minimed_Paradigm_712 est plus grosse, il y a une télécommande, mais il y a deux sortes de cathéter souples possibles (silhouette court et long, quick_set 6 milimètres et 9 milimètres) et elle est un peu plus simple à remplir ».

Préalablement à la présentation des résultats, nous nous questionnons sur deux points :

- les messages exposant des situations-problèmes sont-ils plus fréquemment écrits par les adultes diabétiques depuis 0-1 an, ou diabétiques depuis de longues années ? il est intéressant de le savoir, parce que le caractère récent ou ancien du diabète de type 1 peut confronter ces adultes à des situations particulières : il est probable que les adultes soient confrontés à des changements substantiels dans le mode de vie avec la révélation d'un diabète de type 1. Un diabète ancien peut conduire les patients à exprimer un sentiment de lassitude vis-à-vis du traitement, comme il peut les confronter à la survenue de complications et de difficultés d'observance (Malice, 2004 ; Zito, 2007),

- les catégories des messages se modifient-elles avec l'ancienneté du diabète ? il est intéressant de le savoir parce que l'expérience acquise peut conduire les personnes à écrire un plus grand nombre de messages d'argumentation par l'expérience.

Tableau n°19. Moyenne des messages des adultes diabétiques [51] par catégorie

		Situation-problème		Proposition		Argumentation/ l'expérience	
		Nombre moyen de messages par (personne) (N= 122)	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de messages par (personne) (N=37)	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de messages par (personne) (N=128)	% sur le total des messages N=3756
Age en années	Diabète en années						
19-28 (111)	**0-1** (7)	**5,1** (7)	1,0 %	7,0 (1)	0,2 %	**6,5** (2)	0,3 %
	2-6 (31)	**4,7** (11)	1,4 %	5,0 (3)	0,4 %	4,9 (20)	**2,6 %**
	7-11 (28)	2,6 (19)	1,3 %	1,0 (1)	0,03 %	2,8 (15)	1,1 %
	12-16 (33)	**4,9** (18)	**2,3 %**	**42,5** (6)	6,8 %	**13,5** (22)	**7,9 %**
	17-21 (6)	**5,3** (4)	0,6 %	1,7 (3)	0,1 %	3,3 (3)	0,3 %
	22-26 (6)	3,8 (4)	0,4 %	1,7 (3)	0,1 %	**8,3** (4)	0,9 %
29-38 (64)	**0-1** (10)	**6,5** (6)	**1,0 %**	3,0 (4)	0,3 %	4,1 (7)	**0,8 %**
	2-6 (7)	3,2 (4)	0,3 %	1,0 (1)	0,03 %	1,8 (5)	0,3 %
	7-11 (16)	2,7 (12)	0,8 %	3,0 (2)	0,2 %	5,1 (11)	**1,5 %**
	12-16 (17)	**8,2** (10)	**2,2 %**	2,0 (1)	0,05 %	4,6 (10)	**1,2 %**
	17-21 (6)	3,0 (3)	0,2 %	1,0 (1)	0,03 %	1,8 (5)	0,2 %
	22-26 (4)	4,3 (3)	0,3 %	2,3 (3)	0,2 %	**12,8** (4)	1,4 %
	27-31 (2)	1,0 (1)	0,03 %	3,0 (1)	0,1 %	2,5 (2)	0,1 %
	32-36 (2)	3,0 (1)	0,1 %			1,0 (1)	0,03 %
39-48 (17)	**0-1** (4)	**6,7** (4)	0,7 %	9,0 (1)	0,2 %	9,0 (1)	0,2 %
	2-6 (1)	1,0 (1)	0,03 %				
	7-11 (1)	**11,0** (1)	0,3 %				
	12-16 (2)					1,5 (2)	0,1 %
	17-21 (2)			1,0 (1)	0,03 %	1,5 (2)	0,1 %
	27-31 (4)	1,0 (2)	0,05 %	1,0 (1)	0,03 %	5,5 (2)	0,3 %
	37-41 (1)	**11,0** (1)	0,3 %				
49-58 (8)	**0-1** (1)	4,0 (1)	0,1 %			1,0 (1)	0,03 %
	2-6 (1)	**10,0** (1)	0,3 %			1,0 (1)	0,03 %
	22-26 (1)	1,0 (1)	0,03 %				
	27-31 (2)	**5,0** (1)	0,1 %			6,0 (2)	0,4 %
	37-41 (2)			**12,0** (1)	0,3 %	**7,5** (2)	0,4 %
	42-46 (2)	**13,0** (1)	0,3 %	6,0 (1)	0,2 %	7,0 (1)	0,2 %
59-68 (5)	**2-6** (1)	1,0 (1)	0,03 %				
	32-36 (2)	1,0 (1)	0,03 %			1,0 (1)	0,03 %
	47-51 (1)	3,0 (1)	0,1 %				
	57-61 (1)			**20,0** (1)	0,5 %	**9,0** (1)	0,2 %
69-78 (3)	**17-21** (1)	4,0 (1)	0,1 %				
	22-26 (1)	1,0 (1)	0,03 %				
	37-41 (1)			**13** (1)	0,35 %	**19** (1)	0,51 %
	Total	**4,5** sur 546 messages	**14,6 %**	**10,0** sur 383 messages	**10,2 %**	**6,2** sur 797 messages	**21,1 %**
Adultes données inconn.		2,1 (8)	0,4%	1,0 (1)	0,03 %	1,3 (6)	0,2%

[51] Le nombre (entre parenthèses) indique le nombre de personnes concerné par la moyenne des messages

Les barres obliques mettent en évidence :

- une augmentation de moyenne :

12-16 (33)	**4,9** (18)	**2,3 %**	**42,5** (6)	6,8 %	**13,5** (22)	**7,9 %**
17-21 (6)	**5,3** (4)	0,6 %	1,7 (3)	0,1 %	3,3 (3)	0,3 %

- une diminution de moyenne :

19-28 (111)	**0-1** (7)	**5,1** (7)	1,0 %	7,0 (1)	0,2 %	**6,5** (2)	0,3 %
	2-6 (31)	**4,7** (11)	1,4 %	5,0 (3)	0,4 %	4,9 (20)	**2,6 %**
	7-11 (28)	2,6 (19)	1,3 %	1,0 (1)	0,03 %	2,8 (15)	1,1 %

Le tableau n°19 décrit la répartition des 3 principales catégories de messages postés par les adultes diabétiques : nous indiquons en caractère gras les résultats situés au-dessus du nombre moyen de messages, par catégorie et par personne.

- Première observation : plusieurs catégories sémantiques sont convoquées par les mêmes personnes. Des adultes ont écrit des messages appartenant aux trois catégories : le nombre d'adultes, par catégorie sémantique, est supérieur au total des adultes de chaque classe d'âge concernée,

- Deuxième observation :
  - Les classes d'âges 19-28 ans et 29-38 ans sont plus particulièrement concernées par : une forte moyenne de messages dans la première année du diabète, suivie d'une diminution de moyenne, puis d'une augmentation de moyenne lorsque le diabète atteint 12 à 16 années d'ancienneté.

  - Dans la classe d'âges « 19-28 ans », les moyennes des messages par personne, liées aux classes d'ancienneté du diabète « 2-6 ans, 7-11 ans, et 12-16 ans » sont davantage comparables entre-elles car le nombre d'adultes est homogène.

  - Le nombre d'adultes âgés de 19 à 28 ans concerné par les messages d'argumentation par l'expérience est particulièrement important (22), avec 2 internautes très actifs sur le forum (auteurs de 255 et 336 messages sur l'ensemble des 3 années (tabl. n° 9, p. 195). Cette donnée peut influer sur l'importance des moyennes.

- Troisième observation : Pour deux catégories sémantiques, le nombre moyen des messages postés par les adultes est inférieur à la moyenne de l'ensemble des messages (tableau n°10, p. 196) : situation-problème (4,5 *vs* 5,6) et réponses d'argumentation par l'expérience (6,2 *vs* 7,9). Pour la catégorie des réponses de proposition, le nombre moyen des messages postés par les adultes est supérieur à la moyenne (tableau n° 10) : 10,0 *vs* 9.

Première observation: Selon les thèmes de discussion les mêmes adultes peuvent écrire des messages exposant une situation problème, ou des messages d'argumentation par l'expérience, comme le soulignent ces extraits :

> Extrait de message exposant une situation-problème : « …Je suis dans le flou, j'ai besoin de vos conseils pour prendre une décision importante : dans moins d'une semaine je vois mon diabétologue, et j'ai très envie de lui demander de me passer sous pompe_à_insuline, car avec mon schéma actuel, Lantus, Humalog matin et soir et Humalog Mix_50 le midi, c'est vraiment pas ça.
>
> Extrait de message exposant une réponse par l'expérience : Comme je suis quelqu'un qui se surveille beaucoup, point de vue glycémie, mon diabétologue m'a proposé la pompe_à_insuline. Je me suis laissée un mois de réflexion, en me renseignant un maximum sur Internet et auprès d'autres diabétique_insulino_dépendant que j'ai pu croiser sur ce forum et j'ai pris ma décision.
>
> Extrait de message de proposition : Il est préférable de changer son cathéter le matin ou en début d'après_midi, cela évite le risque de problème de cathéter coudé la nuit, et donc les risques d'acidocétose, elle peut survenir très vite.

Tentative d'explication de la deuxième observation :

A notre avis, le caractère récent du diabète peut générer une importante moyenne de messages principalement centrés sur la catégorie des situations-problèmes. Ils portent sur : l'ajustement des doses d'insuline, la gestion des hypoglycémies et hyperglycémies, l'appréhension du traitement (injections), ou l'adaptation au traitement par pompe à insuline.

Les adultes au diabète récent expriment des difficultés qui ne sont pas spécifiquement reliées au changement de mode de vie, mais sont reliées à l'adaptation au traitement. Selon la méthode Alceste, les adultes diagnostiqués depuis 0 à 1 an sont plus particulièrement représentés en classe 1 (chap. 3.2. p.175), soulignant l'importance des interventions relatives au traitement par l'insuline.

L'ancienneté du diabète chez des adultes diabétiques âgés de **19-28 ans et 29-38 ans, diabétiques depuis 12-16 ans et 17-21 ans** génère une moyenne de messages plus accentuée face à certaines situations : contraintes des injections dans la durée suscitant le souhait d'obtenir un traitement par pompe à insuline, survenue de complications et difficultés à être observant.

Pour deux classes d'âges, (**19-28 ans et 29-38 ans**), la moyenne des messages exposant des **situations-problèmes**, diminue avec l'ancienneté du diabète, puis s'accentue à un moment donné : pic à 12-16 ans d'ancienneté du diabète.

Pour les mêmes classes d'âges, la moyenne des messages **d'argumentation par l'expérience** diminue avec l'ancienneté du diabète, puis s'accentue à un moment donné :

- pic à 12-16 ans d'ancienneté chez les adultes âgés de 19-28 ans
- pic à 7-11 ans et 22-26 ans d'ancienneté chez les adultes âgés de 29-38 ans

Le pic important de moyenne relatif aux messages exposant des situations-problèmes (4,9) est à relier au nombre et la moyenne des messages de proposition (42,5) et d'argumentation par l'expérience (13,5).

Les adultes diabétiques depuis 12 à 16 années sont plus particulièrement représentés en classe 1 et en classe 3 selon la méthode Alceste (chap. 3.2 p. 175 et p. 178), soulignant l'importance des interventions liées au traitement et à l'utilisation de la pompe à insuline.

<u>Troisième observation</u> : la moyenne de messages par adulte relative à une catégorie sémantique **(proposition)** est **supérieure à la moyenne des messages** de l'ensemble des personnes.

Alors que les parents utilisent plus que les adultes leur vécu d'expérience pour répondre aux messages (moyenne 11,7 *vs* 6,2), les adultes ont recours plus fréquemment que les parents à des données factuelles (messages de proposition) liées aux pratiques utilisées ou conseillées en diabétologie (10,0 *vs* 6,3).

Tableau n°20. Echelle numérique : répartition des messages des adultes par catégorie

	Nombre moyen de message par (personne): N= 122 Situation problème	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de message par (personne) N = 37 Proposition	% sur le total des messages N=3756	Nombre moyen de message par (personne) : N =128 Argumentation/l'expérience	% sur le total des messages N=3756
43			**42,5**(6)19-28an-diab.12-16	6,8 %		
26						
25						
24						
23						
22						
21						
20			**20,0**(1)59-68an-diab.57-61	0,5 %		
19					**19,0** (1) 69-78an - diab. 37-41	0,5 %
18						
17						
16						
15						
14						
13	**13,0** (1) 49-58an–diab.42-46	0,3 %	**13,0** (1)69-78an-dia.57-61	0,3 %	**13,5**(22)19-28an-diab.12-16	7,9 %
12			**12** (1) 49-58an-diab.37-41	0,3 %	**12,8** (4) 29-38an-diab.22-26	1,4 %
11	**11,0** (1) 39-48an–diab. 7-11 **11,0** (1) 39-48an–diab.37-41	0,3 % 0,3 %				
10	**10,0** (1) 49-58an – diab.2-6	0,3 %				
9			**9,0** (1) 39-48an - diab.0-1	0,2 %	**9,0** (1) 39-48an - diab. 0-1 **9,0** (1) 69-78an- diab. 37-41	0,2 % 0,2 %
8	**8,2** (10) 29-38an–diab.12-16	2,18 %			**8,3** (4) 19-28an - diab.22-26	0,9 %
7			**7,0** (1) 19-28an-diab.0-1	0,2 %	**7,5** (2) 49-58an -diab. 37-41 **7,0** (1) 49-58an-diab. 42-46	0,4 % 0,2 %
6	**6,7** (4) 39-48an - diab. 0-1 **6,5** (6) 29-38an – diab. 0-1	0,7 % 1,0 %	**6,0** (1)49-58an-diab.42-46	0,2 %	**6,5** (2) 19-28an - diab. 0-1 **6,0** (2) 49-58an- diab. 27-31	0,3 % 0,4 %
5	**5,3** (4) 19-28an – diab.17-21 **5,1** (7) 19-28an-diab.0-1 **5,0** (1) 49-58an- diab. 27-31	0,6 % 1,0 % 0,1 %	**5,0** (3) 19-28an-diab.2-6	0,4 %	**5,5** (2) 39-48an - diab.27-31 **5,1** (11) 29-38an - diab. 7-11	0,3 % 1,5 %
4	**4,9**(18) 19-28an-diab. 12-16 **4,7** (11) 19-28an - diab. 2-6 **4,3** (3) 29-38an- diab. 22-26 **4,0** (1) 49-58an – diab. 0-1 **4,0** (1) 69-68an– diab. 17-21	2,3 % 1,4% 0,3 % 0,1 % 0,1 %			**4,9** (20) 19-28an-diab.2-6 **4,6**(10) 29-38an-diab.12-16 **4,1** (7) 29-38an - diab. 0-1	2,6 % 1,2 % 0,8 %
3	**3,8** (4) 19-28an - diab.22-26 **3,2 (**4) 29-38an - diab.2-6 **3,0** (3) 29-38an– diab. 17-21 **3,0** (1) 29-38an– diab. 32-36 **3,0** (1) 59-68an– diab. 47-51	0,4% 0,3 % 0,2 % 0,9 % 0,9 %	**3,0** (4) 29-38an-diab. 0-1 **3,0** (2) 29-38 - diab. 7-11 **3,0** (1)29-38an-diab.27-31	0,3 % 0,2 % 0,1 %	**3,3** (3)19-28an - diab.17-21	0,3 %
2	**2,7** (12) 29-38an-diab.7-11 **2,6** (19) 19-28an -diab. 7-11	0,8 % 1,3 %	**2,3**(3)29-38an-diab.22-26 **2,0** (1)29-38an-diab.12-16 **1,7**(3)19-28an-diab.17-21	0,2 % 0,05 % 0,1%	**2,8** (15) 19-28an-diab. 7-11 **2,5** (2) 29-38an - diab.27-31 **1,8** (5) 29-38an - diab.2-6	1,1% 0,1% 0,2%
1	**1,0** (1) 29-38an– diab. 27-31 **1,0** (1) 39-48an – diab. 2-6 **1,0** (1) 39-48an– diab. 27-31 **1,0** (1) 49-58an– diab. 22-26 **1,0** (1) 59-68an – diab. 2-6 **1,0** (1) 59-68an– diab. 32-36 **1,0** (1) 69-78an - diab.22-26	0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 %	**1,7**(3)19-28an-diab.22-26 **1,0** (1)19-28an-diab.7-11 **1,0** (1)29-38an-diab.2-6 **1,0** (1)29-38an-diab.17-21 **1,0** (1)39-48an-diab.17-21 **1,0** (1)39-48an-diab.27-31	0,1 % 0,03% 0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 %	**1,8** (5)29-38an - diab.17-21 **1,5**(2) 39-48an - diab. 12-16 **1,5** (2)39-48an - diab.17-21 **1,0** (1) 29-38an-diab. 32-36 **1,0** (1) 49-58an-diab.0-1 **1,0** (1) 49-58an-diab. 2-6 **1,0** (1) 59-68an - diab.32-36	0,2% 0,1 % 0,1 % 0,03 % 0,03 % 0,03 % 0,03 %

L'échelle numérique du tableau n° 20 présente la répartition des messages par catégorie. Nous mettons en évidence par un rectangle les moyennes plus importantes en terme de valeur et nombre de personnes concernées (adultes diabétiques).

En priorité, nous observons les résultats suivants : Si nous excluons une valeur extrême très éloignée des autres (42,5), l'échelle des moyennes peut se diviser en quatre parties, dont la valeur des moyennes est de 1 à 20 :

- Première observation : Dans le quart supérieur (échelle de 16 à 20), les moyennes concernent les messages de **proposition et d'argumentation par l'expérience**.

- Deuxième observation : Dans le troisième quart (échelle de 11 à 15), les moyennes importantes concernent la catégorie « **argumentation par l'expérience** ».

- Troisième observation : Dans le deuxième quart (échelle de 6 à 10), les moyennes sont majoritairement plus élevées dans la catégorie **« situation-problème** » (entre 6,5 et 8,2) : les moyennes se répartissent selon les 3 catégories sémantiques, la catégorie « proposition » étant peu représentée

- Quatrième observation : Dans le quart inférieur (échelle de 1 à 5), les moyennes se répartissent selon **les trois catégories sémantiques**. Quelques moyennes sont élevées (entre 4,6 et 5,3).

Quart supérieur du tableau : il est le plus inerte (échelle de moyenne 16 à 20) car les moyennes élevées se rattachent aux messages de deux adultes, âgés entre 60 ans et 78 ans, diabétiques de très longue date (57-61 ans) ; ceci peut expliquer la présence des catégories concernées par leurs messages : proposition et argumentation par l'expérience.

Troisième quart du tableau : Deux résultats sont à relier concernant les messages écrits par des adultes âgés de 19 à 28 ans, diabétiques depuis 12-16 ans :

- Les messages de **proposition**, représentés dans les valeurs extrêmes du tableau : ils représentent la deuxième valeur importante dans la proportion des messages (6,8 %).
- Les messages **d'argumentation par l'expérience** positionnés dans le troisième quart du tableau, représentant la plus importante proportion des messages (7,9%).

Des adultes âgés de 19-28 ans, diabétiques depuis 12-16 ans sont pour certains d'entre-eux de fervents utilisateurs des forums. Ils y sont actifs et témoignent d'une recherche constante d'information, font preuve de réflexion sur les protocoles thérapeutiques et la gestion optimale de leur pathologie. Ceci peut expliquer la valeur forte prise par ces deux catégories sémantiques : proposition et argumentation par l'expérience.

Deuxième quart du tableau : Le diabète récent chez des adultes âgés d'une trentaine à une cinquantaine d'année (29-38 ans et 39-48 ans) peut expliquer, à notre avis, l'importance des deux moyennes observées dans la catégorie des **situations-problèmes**. La découverte d'un diabète à cette période de vie serait-elle plus complexe à gérer pour les patients ?

La proportion importante de messages exposant des **situations-problèmes**, provenant **d'adultes diabétiques depuis 12-16 ans** (2,2 %), peut aussi s'expliquer par la difficulté à gérer la maladie chronique : des adultes ont écrit leur lassitude du traitement avec l'apparition des complications. Nous observons une moyenne élevée de messages d'**argumentation par l'expérience** (8,3), concernant des adultes jeunes (19-28 ans) avec un diabète ancien (22-26 ans). Ces adultes, diabétiques depuis l'enfance, ont principalement écrit sur leur vécu d'expérience de la pompe à insuline et du traitement des complications.

Quart inférieur du tableau : Les situations-problèmes concernent principalement des adultes jeunes dont l'ancienneté très diversifiée est plus importante dans les classes « 2-6 ans et 12-16 ans ». Des adultes au diabète récent (0-1 an) ont fait faire part de leur expérience (moyenne 4,1) alors que des jeunes adultes diabétiques depuis 17-21 ans, ont posté des messages centrés sur des situations-problèmes (moyenne 5,3).

Pour répondre à notre questionnement énoncé en page 221, dans cette population de l'étude :

- le diabète récent peut conduire les adultes à poster une grande fréquence de messages centrés sur les situations-problèmes : **classes 19-28 ans et 29-38 ans.** Ces messages sont centrés sur des difficultés plus spécifiquement reliées à l'adaptation au traitement.

- les catégories sémantiques évoluent avec un diabète ancien : la catégorie « **argumentation par l'expérience** » est davantage sollicitée dans les classes 7-11 ans, 12-16 ans et 22-26 ans. Cependant, cette augmentation de moyenne est à relier à une plus grande fréquence de situations-problèmes exposées avec un diabète ancien.

- Par ailleurs les messages d'argumentation par l'expérience peuvent être le fait d'adultes dont le diabète est récent.

3.3.3.2 Nombre moyen d'interventions par message des adultes diabétiques : le ratio

L'intérêt de comparer le nombre d'interventions par message se fonde sur deux éléments de questionnement, identiques aux éléments évoqués dans la précédente section :

- existe-t-il un plus grand nombre d'interventions des personnes par message (donc un plus grand nombre de situations discutées), lorsque le diabète présente un caractère récent, ou lorsqu'il est ancien et soumis à l'épreuve du temps ?

- Existe-t-il un plus grand nombre d'interventions des personnes par message lorsqu'il s'agit de jeunes adultes diabétiques?

Il est intéressant de le savoir parce que la pathologie chronique peut conduire les adultes à exposer des situations plus nombreuses par message lorsqu'ils sont jeunes, lorsque leur diabète est récent ou s'il est ancien et a été soumis à l'épreuve du temps.

Tableau n° 21 : Nombre et moyenne des messages et interventions des adultes diabétiques selon l'ancienneté de leur diabète

	Ancienneté du diabète de l'adulte en années												
	0-1	**2-6**	**7-11**	**12-16**	**17-21**	**22-26**	**27-31**	**32-36**	**37-41**	**42-46**	**47-51**	**57-61**	**Total**
Nombre de personnes	**22**	**41**	**45**	**50**	**15**	**14**	**6**	**8**	**3**	**2**	**1**	**1**	**208**
Nombre de messages	202	265	278	1015	70	143	54	18	74	42	3	29	**2193**
Nombre d'interventions	308	473	403	979	122	129	114	34	65	36	9	28	**2700**
Nombre moyen de messages par personne	9,2	6,5	6,2	20,3	4,6	10,2	9,0	2,2	24,6	21,0	3,0	29,0	10,5
Nombre moyen d'interventions par personne	14,0	11,5	8,9	19,6	8,1	9,2	19,0	4,2	21,6	18,0	9,0	28,0	12,9
Nombre d'interventions par message	**1,5**	**1,8**	**1,4**	0,96	**1,7**	0,90	**2,1**	**1,9**	0,9	0,85	**3,0**	0,96	**1,2**

Tableau n° 22 : Nombre et moyenne des messages et interventions des adultes diabétiques selon leur âge

	Age de l'adulte						
	19-28	**29-38**	**39-48**	**49-58**	**59-68**	**69-78**	**Total**
Nombre de personnes	**111**	**64**	**17**	**8**	**5**	**3**	**208**
Nombre de messages	1385	509	97	116	36	50	**2193**
Nombre d'interventions	1570	724	165	150	42	49	2700
Nombre moyen de messages par personne	12,5	7,9	5,7	14,5	7,2	16,7	10,5
Nombre moyen d'interventions par personne	14,1	11,3	9,7	18,7	8,4	16,3	12,9
Nombre d'interventions par message	1,1	**1,4**	**1,7**	**1,3**	**1,2**	0,98	**1,2**

Les tableaux n°21 et 22 rapportent le nombre moyen d'interventions par message selon l'âge et l'ancienneté du diabète des adultes. Le ratio est identique entre les adultes diabétiques et les parents (voir tableaux n°13 et 14 p. 208-9) : 1,2 interventions. Le ratio est donc en moyenne légèrement supérieur à 1.

Première observation : Certains résultats révèlent un ratio inférieur à 1, sur le plan de l'ancienneté du diabète : 0,85 - 0,87 - 0,90 - 0,96 - 0,98. Si l'on considère l'âge du patient, ce ratio inférieur à 1 concerne uniquement les adultes âgés de 69 à 78 ans (0,98).

Ceci s'explique par le fait que des messages écrits par les adultes ne contiennent aucune situation répertoriée (tableau n°3, p.142-143), par exemple : politesse, convivialité, assentiment, moralité :

> « Bravo vous êtes sur la bonne voie »
> « Tu as raison si il préfère la porter au tour du cou c'est son choix »

Deuxième observation : D'autres résultats révèlent un ratio supérieur à 1. Les ratios plus importants concernent l'ancienneté du diabète « 27-31 ans » (2,1) et l'âge « 39-48 ans » (1,7). Le ratio (3) concerne un seul adulte diabétique depuis 47-51 ans (tableau n°21) ; ce résultat n'est pas significatif. Les ratios augmentent lorsque s'accentue l'âge de l'adulte diabétique entre 19 ans et 48 ans, puis diminuent après l'âge de 49 ans (tableau n° 22). Selon l'ancienneté du diabète de l'adulte, les ratios augmentent ou diminuent à chaque changement de classe, sans que l'on puisse mettre en évidence une tendance particulière.

3.3.3.3 Moyenne des messages et interventions des adultes diabétiques

Préalablement à la présentons des résultats, nous nous questionnons sur 3 points :

- existe-t-il une moyenne élevée de messages et d'interventions par personne diabétique lorsque le diabète présente un caractère récent quel que soit l'âge du patient ?

- existe-t-il une moyenne élevée de messages et d'interventions par adulte, lorsque le diabète présente un caractère ancien, quel que soit l'âge du patient ?

- s'il existe des différences de moyennes, peuvent-elles être expliquées par la particularité de certaines compétences fréquemment discutées ?

Il est intéressant de le savoir parce que l'annonce du diagnostic de diabète est un évènement émotionnellement fort (Hartemann-Heurtier et al., 2009) ; cet évènement peut conduire les internautes diabétiques à utiliser le forum d'Internet pour échanger sur leur pathologie récente et comprendre les éventuels changements substantiels devant être apportés à leur mode de vie. La survenue des complications peut être la résultante d'un diabète ancien : ces complications font alors partie de l'instant présent et ne sont plus l'objet d'un futur menaçant (Barrier, 2009) : elles pourraient conduire les internautes diabétiques à utiliser le forum d'Internet pour échanger sur leur vécu.

Tableau n° 23 : Moyenne des messages et interventions des adultes diabétiques, selon l'âge et l'ancienneté du diabète

	Ages en années							
Nbre de personnes	**total**	**19-28** (111)	**29-38** (64)	**39-48** (17)	**49-58** (8)	**59-68** (5)	**69-78** (3)	**Total**
Nbre de messages / Nbre interventions	**2193** / *2700*	**1385** / *1571*	**509** / *723*	**97** / *165*	**116** / *150*	**36** / *42*	**50** / *49*	Moyenne de messages et *interventions* par (personne) selon ancienneté/diabète
Diab.0-1an (22) Nbre de messages / Nbre interventions	202 / *308*	9,4 (7) / *13,8*	8,6 (10) / *14,2*	**11,5 (4)** / ***15,2***	5,0 (1) / *8,0*			**9,2** / ***14,0***
Diab. 2-6 an (41)	265 / *473*	7,2 (31) / *13,0*	4,28 (7) / *5,6*	1,0 (1) / *2,0*	**11,0(1)** / ***26,0***	1,0(1) / *3,0*		**6,5** / ***11,5***
Diab. 7-11ans (45)	278 / *403*	5,0 (28) / *8,5*	**7,7 (16)** / ***9,7***	**14,1** (1) / *8,0*				**6,2** / ***8,9***
Diab.12-16ans (50)	1015 / *979*	**26,1(33)** / ***23,3***	9,1 (17) / *12,4*					**20,3** / ***19,6***
Diab.17-21ans (15)	70 / *122*	**6,7 (6)** / ***9,0***	3,7 (6) / *6,5*	1,5 (2) / *10,0*			5,0(1) / *9,0*	**4,7** / ***8,1***
Diab.22-26ans (14)	143 / *129*	9,2 (6) / *6,6*	**20,0 (4)** / ***26,0***	3,0 (2) / *4,0*	1,0 (1) / *5,0*		1,0 (1) / *3,0*	**10,2** / ***9,2***
Diab. 27-31 ans (6)	54 / *114*		5,5 (2) / *13,0*	7,0 (2) / *20,0*	**14,5 (2)** / ***24,0***			**9,0** / ***19,0***
Diab. 32-36 ans (8)	18 / *34*		2,0 (2) / *3,5*	2,7 (4) / *6,3*		1,5(2) / *1,0*		**2,2** / ***4,2***
Diab. 37-41 ans (3)	74 / *65*				*15,0 (2)* / *14,0*		**44,0(1** / ***37,0***	**24,7** / ***21,7***
Diab. 42-46 ans (2)	42 / *36*			2,0 (1) / *1,0*	**40,0 (1)** / **35,0**			**21,0** / ***18,0***
Diab. 47-51 ans (1)	3 / *9*					3,0(1) / *9,0*		**3,0** / ***9,0***
Diab. 57-61 ans (1)	**29** / *28*					29,0(1 / 28 (1)		**29,0** / ***28,0***
Moyenne de messages et d'*interventions* par (personne) selon l'âge		**12,5** / *14,1*	**7,9** / *11,3*	**5,7** / *9,7*	**14,5** / *18,7*	**7,2** / *8,4*	**16,7** / *16,3*	**10,5** / ***12,9***

Le tableau n° 23 décrit : Pour l'âge des adultes diabétiques (en colonne) et pour l'ancienneté de leur diabète (en ligne), nous obtenons :

- les données croisées dans la **zone encadrée en gras** du tableau
- le résumé des données (nombre et moyennes) dans les zones bordant ce tableau.

La **zone encadrée en gras** du tableau n°23 décrit :

- En haut de chaque cellule : la moyenne des messages
- En bas de chaque cellule : la moyenne des interventions des personnes. En italique, sont rapportées les *interventions* des personnes,
- Entre (parenthèses) sont rapportés les nombres de personnes constituant la population de l'étude,
- En caractère **gras**, les résultats supérieurs aux moyennes de messages et d'interventions par personne.

En priorité, nous observons les résultats suivants :

Comparativement au résumé des données en bordure du tableau, nous observons :

- Une moyenne élevée de messages et d'interventions chez les adultes âgés de **39 à 48 ans, diabétiques depuis 0 à 1 an.**

- **A partir de 7-11 ans d'ancienneté du diabète**, les moyennes élevées se rattachent aux messages et interventions des adultes diabétiques **âgés de 29-38 ans.**

- Lorsque **le diabète atteint 12 à 16 années, puis 17 à 21 années** les moyennes élevées touchent les adultes âgés **de 19 à 28 ans.**

- Lorsque **le diabète atteint 22-26 ans d'ancienneté** une moyenne élevée est observée chez les adultes âgés de **29 à 38 ans**. Là aussi, la moyenne des interventions est supérieure à la moyenne des messages.

Ainsi, lorsque le diabète présente un caractère récent, lorsqu'il est supérieur à 7 années et plus particulièrement supérieur à 12 années, une plus grande moyenne de messages et d'interventions par personne est observée. Il nous semble intéressant de comprendre ces résultats en présentant les compétences discutées à l'aide d'une échelle de moyenne.

3.3.3.4 Tentative d'explication des résultats par la nature des compétences discutées

Tableau n°24. Echelle numérique : moyennes d'interventions des adultes diabétiques portant sur les compétences discutées selon deux classes d'âge et l'ancienneté du diabète 0-1 an

	Nombre moyen d'interventions **inférieur** à la moyenne totale		Nombre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale	
	Nombre moyen d'interventions par compétence discutée par les (personnes) : N=(7) Adultes 19-28 ans - diab. 0-1 an	% sur ensemble des interventions N=97	**Nombre moyen** d'interventions par compétence discutée par les (personnes) : N=(4) Adultes 39-48 ans - diab.0-1 an	% sur ensemble des interventions N=61
7	**6,8 adapter les doses d'insuline (5)**	**35,0 %**		
6	**6** pratiquer une activité sportive (1)	6,2 %		
5	**4,5** s'informer sur la physiopathologie du diabète et avancées scientifiques (2)	9,3 %		
			4,3 résoudre les hypoglycémies (3)	**21,3 %**
			4,5 adapter les doses d'insuline (2)	**14,7 %**
4	**4 surmonter les difficultés de vivre avec le diabète (3)**	**12,4 %**	**4,0 s'informer sur la physiopathologie du diabète et avancées scientifiques (2)**	**13,1 %**
	4 résoudre les hypoglycémies (2)	8,2 %		
	4 résoudre les hyperglycémies (1)	4,1 %	**4,0 surmonter les difficultés de vivre avec le diabète (2)**	**13,1 %**
	4 pratiquer l'ITF (1)	4,1 %	**4,0** pratiquer l'ITF (1)	6,6 %
			4,0 pratiquer une activité sportive (1)	6,6 %
			4,0 gérer son alimentation (1)	6,6 %
			4,0 résoudre les hyperglycémies (1)	6,6 %
3	**2,7 utiliser la pompe à insuline (4)**	**11,3 %**		
			2,5 partager son expérience de vie avec le diabète (2)	8,2 %
2	**2** résoudre les comportements boulimiques et compulsifs (1)	2,1 %	**2,0** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (1)	3,3 %
	1,2 communiquer son expérience de vie avec le diabète (4)	5,1 %		
1	**1** adhérer au traitement par consentement éclairé (2)	2,1 %		

Le tableau n° 24 présente la répartition des interventions des adultes diabétiques relatives aux compétences discutées, selon l'ancienneté du diabète « 0-1 an » et deux classes d'âge « 19-28 ans ; 39-48 ans ».

- Quatre compétences sont plus particulièrement discutées par les adultes âgés de 39-48 ans, diabétiques depuis 0-1 an : résoudre les hypoglycémies, adapter les doses

d'insuline, s'informer sur la physiopathologie du diabète et les avancées scientifiques, surmonter les difficultés de vivre avec le diabète.

- L'adaptation des doses d'insuline est très fréquemment discutée par les adultes de 19-28 ans, diabétiques depuis 0 à 1 an (plus du tiers de leurs messages).

Ces observations pourraient s'expliquer par le caractère récent du diabète confrontant d'emblée les patients à la complexité de gérer les hypoglycémies et d'adapter les doses d'insuline. L'étiologie du diabète reste une fréquente préoccupation des patients adultes, discutée dans leurs messages à l'annonce du diagnostic : cette annonce, fréquemment suivie de révolte ou de déni de la pathologie chronique, peut conduire ces adultes à un questionnement rationnel d'ordre physiopathologique.

Extrait du tableau n°23 (rappel) : Moyenne des messages et interventions des adultes diabétiques, selon l'âge et l'ancienneté du diabète

	Ages en années							
Nbre de personnes	**total**	**19-28** (111)	**29-38** (64)	**39-48** (17)	**49-58** (8)	**59-68** (5)	**69-78** (3)	**Total**
Nbre de messages Nbre interventions	**2193** *2700*	**1385** *1571*	**509** *723*	**97** *165*	**116** *150*	**36** *42*	**50** *49*	Moyenne de messages et *interventions* par (personne) selon ancienneté/diabète
Diab.0-1an (22) Nbre de messages Nbre interventions	202 *308*	9,4 (7) *13,8*	8,6 (10) *14,2*	**11,5 (4)** ***15,2***	5,0 (1) *8,0*			**9,2** ***14,0***
Diab. 2-6 an (41)	265 *473*	7,2 (31) *12,96*	4,28 (7) *5,6*	1,0 (1) *2,0*	11,0(1) *26,0*	1,0(1) *3,0*		**6,5** ***11,5***
Diab. 7-11ans (45)	278 *403*	5,0 (28) *8,5*	**7,7 (16)** ***9,7***	**14,1** (1) *8,0*				**6,2** ***8,9***
Moyenne de messages et d'*interventions* par (personne) selon l'âge		**12,5** *14,1*	**7,9** *11,3*	**5,7** *9,7*	**14,5** *18,7*	**7,2** *8,4*	**16,7** *16,3*	**10,5** ***12,9***

En raison de sa longueur, nous faisons seulement figurer ici un extrait du tableau n° 23. La classe d'ancienneté du diabète « 0-1 an » des adultes âgés de « 39-48 ans » est plus particulièrement concernée par l'élévation de moyenne d'interventions (tableau n° 23). L'effectif d'adultes est toutefois faible (N=4).

Tableau n° 25. Echelle numérique : Moyennes d'interventions des adultes diabétiques portant sur les compétences discutées selon deux classes d'âge et l'ancienneté du diabète 7-11 ans

	Nombre moyen d'interventions **inférieur** à la moyenne totale		Nombre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale	
	Nombre moyen d'interventions par compétence discutée par les (personnes) : N=(28) Adultes 19-28 ans - diab. 7-11 ans	% /ensemble des interventions N=239	**Nombre moyen** d'interventions par compétence discutée par les (personnes) : N=(16) Adultes 29-38 ans - diab.7-11 ans	% sur ensemble des interventions N=156
6	**6,0** résoudre les hyperglycémies (3)	7,5 %	**6,0** résoudre les hyperglycémies (1)	3,8 %
5	**5,9 adapter les doses d'insuline (9)** **5,0** s'informer sur la physiopathologie du diabète et perspectives scientifiques (1)	**22,2 %** 2,1 %		
4	**4,1 utiliser la pompe à insuline (11)**	**18,8 %**	**4,4 utiliser la pompe à insuline (5)** **4,1 adapter les doses d'insuline (10)**	**14,1 %** **26,3 %**
3	**3,9 résoudre les hypoglycémies (7)** **3,0** gérer son alimentation (4)	**11,3 %** 5,0 %	**2,8 surmonter les difficultés de vivre le diabète (7)** **3,0 communiquer son expérience de vie avec le diabète (14)**	**12,6 %** **26,9 %**
2	**3,0 communiquer son expérience de vie avec le diabète (11)** **3,0** adhérer au traitement par consentement éclairé (2) **2,5 surmonter les difficultés de vivre avec le diabète (11)** **2,0** pratiquer une activité sportive (1) **2,0** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (2) **2,0** gérer la prise en charge du diabète (3)	**13,8 %** 2,1 % 2,5 % **11,3 %** 0,8 % 1,7 % 2,5 %	**2,5** résoudre les hypoglycémies (2) **2,4** adhérer au traitement par consentement éclairé (5) **2,0** pratiquer une activité sportive (1)	3,2 % 7,7 % 1,3 %
1	**1,0** pratiquer l'ITF (1)	0,4 %	**1,5** résoudre les comportements boulimiques et compulsifs (2) **1,0** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (2) **1,0** gérer son alimentation (2)	1,9 % 1,3 % 1,3 %

Le tableau n° 25 présente la répartition des interventions des adultes diabétiques relatives aux compétences dont ils discutent, selon l'ancienneté du diabète « 7-11 ans » et deux classes d'âge « 19-28 ans ; 29-38 ans ».

- **Quatre compétences sont plus particulièrement discutées** par les adultes diabétiques âgés de 19 à 18 ans et 29-38 ans : ces compétences figurent en caractère gras. Deux compétences fréquemment discutées peuvent s'expliquer par le retentissement de la maladie chronique dans la vie quotidienne : surmonter les difficultés de vivre le diabète, communiquer son expérience de vie avec le diabète

- **L'utilisation de la pompe à insuline apparaît dans les discussions des deux classes d'âge.** Ce questionnement apparaît de manière plus accentuée avec l'ancienneté du diabète : pourrait-il être relié aux éventuels changements de thérapeutique discutés par les patients avec leur diabétologue ?

- **la classe d'ancienneté du diabète « 7-11 ans » des adultes âgés de « 29-38 ans » est plus particulièrement concernée** par l'élévation de moyenne des interventions (tabl. n°25). Le croisement « âge et ancienneté du diabète », révèle une seule moyenne très élevée : adultes âgés de 39-48 ans diabétiques depuis 7-11 ans (un seul adulte étant concerné, ce résultat n'est pas significatif).

Extrait du tableau n°23 (rappel) : Moyenne des messages et interventions des adultes diabétiques, selon l'âge et l'ancienneté du diabète

	Ages en années							
Nbre de personnes	**total**	**19-28** (111)	**29-38** (64)	**39-48** (17)	**49-58** (8)	**59-68** (5)	**69-78** (3)	**Total**
Nbre de messages Nbre interventions	**2193** *2700*	**1385** *1571*	**509** *723*	**97** *165*	**116** *150*	**36** *42*	**50** *49*	Moyenne de messages et *interventions* par (personne) selon ancienneté/diabète
Diab.0-1an (22) Nbre de messages Nbre interventions	202 *308*	9,4 (7) *13,8*	8,6 (10) *14,2*	**11,5 (4)** ***15,2***	5,0 (1) *8,0*			**9,2** ***14,0***
Diab. 2-6 an (41)	265 *473*	7,2 (31) *12,96*	4,28 (7) *5,6*	1,0 (1) *2,0*	11,0(1) *26,0*	1,0(1) *3,0*		**6,5** ***11,5***
Diab. 7-11ans (45)	278 *403*	5,0 (28) *8,5*	**7,7 (16)** ***9,7***	**14,1** (1) *8,0*				**6,2** ***8,9***
Moyenne de messages et d'*interventions* par (personne) selon l'âge		**12,5** *14,1*	**7,9** *11,3*	**5,7** *9,7*	**14,5** *18,7*	**7,2** *8,4*	**16,7** *16,3*	**10,5** ***12,9***

Tableau n° 26. Echelle numérique : moyennes d'interventions des adultes diabétiques portant sur les compétences discutées selon deux classes d'âges et d'ancienneté du diabète

	Nbre moyen d'interventions **inférieur** à la moyenne totale		Nbre moyen d'interventions **supérieur** à la moyenne totale		Nbre moyen d'interventions **supérieur**/la moyenne totale	
	Nbre moyen d'interventions par compétence discutée par (personne) : N = (17) Adultes 29-38 ans. diab. 12-16 ans	% sur ensemb interv. N=211	**Nbre moyen** d'interventions par compétence discutée par (personne) : N = (4) Adultes 29-38 ans Diab. 22-26 ans	% sur ensemb interv. N=104	**Nbre moyen** interventions par compétence discutée par (personne): N= (33) Adultes 19-28 ans Diab. 12-16 ans	% sur ensem interv. N=769
16	**15,0** résoudre comportement boulimique et compulsif (1)	7,1 %				
14						
10					**9,0 utiliser la pompe (18)** **9,0 résoudre les hypoglycémies (7)**	**21,1** % **8,2 %**
8	**8,0 adapter les doses d'insuline (3)**	**11,4 %**	**8,0 surmonter les difficultés de vivre le diabète (3)**	**23,1 %**	**8,5 adapter les doses d'insuline (18)**	**19,9** %
7	**7,5 s'informer sur la physiopathologie du diabète et avancées scientifiques (4)**	**14,2 %**	**7,0 adapter les doses d'insuline (3)**	**20,2 %**		
6	**6,3 utiliser la pompe (3)** **6,0 résoudre les hyperglycémies (3)**	**9,0 %** **8,5 %**	**6,0 résoudre les hypoglycémies (2)**	**11,5 %**	**6,2** s'informer sur la physiopathologie et perspectives scientifiques du diabète (5)	4,0 %
5	**6,0** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (2)	5,7 %	**5,0 communiquer son expérience de vie avec le diabète (2)**	**9,6 %**	**5,2 adhérer au traitement/ consentement éclairé (13)** **5,0** gérer l'alimentation (3)	**8,8 %** 1,9 %
4	**4,3** résoudre les hypoglycémies (3)	6,2 %	**4,5 résoudre hyperglyc. (2)** **4,0 adhérer au traitement/ consentement éclairé (2)** **4,0 S'informer sur la physiopathologie et perspectives scientifiques du diabète (2)**	**8,6 %** **7,7 %** **7,7 %**	**4,4** pratiquer l'ITF (7) **4,2 surmonter les difficultés de vivre le diabète (18)**	4,0 % **9,8 %**
3	**3,7 surmonter les difficultés de vivre le diabète (9)** **3,0** gérer prise en charge du diabète (2)	**15,7 %** 2,8 %			**3,3 communiquer son expérience de vie avec le diabète (30)** **3,3** gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement (4) **3,3** pratiquer une activité sportive (3) **3,1**résoudre hyperglyc. (8) **3,0** résoudre comportement boulimique compulsif (2)	**12,9** % 1,7 % 1,3 % 3,2 % 0,8 %
2	**2,5** pratiquer l'ITF (2) **2,4 communiquer son expérience de vie avec le diabète (12)** **2,0** pratiquer activité sport. (2)	2,4 % **13,7 %** 1,9 %	**2,5** gérer la prise en charge du diabète (2) **2,0** utiliser la pompe à insuline (3)	4,8 % 5,8 %	**2,1** gérer la prise en charge du diabète (9)	2,5 %
1	**2,0** gérer son alimentation (2)	1,9 %	**1,0** pratiquer une activité sportive (1)	0,9 %		

Le tableau n° 26 présente les moyennes d'interventions par personne, relatives aux compétences discutées, selon l'ancienneté du diabète « 12-16 ans et 22-26 ans » et deux classes d'âge « 19-28 ans ; 29-38 ans ».

En priorité nous observons les résultats suivants :

- Le tableau n° 26 met en évidence de nombreuses compétences fréquemment discutées que ce soit en terme de moyenne d'interventions par personne, ou de proportion d'interventions sur l'ensemble des discussions (la faible moyenne d'interventions par personne s'explique par le nombre important de personnes situées dans les discussions). Cette observation peut s'expliquer par le caractère très ancien du diabète, conduisant les patients à une mobilisation probable de compétences plus nombreuses, autant celles d'auto-soins que d'adaptation.

- Le nombre de compétences discutées comportant une proportion importante d'interventions est davantage observable chez les adultes âgés de 29-38 ans diabétiques depuis 22-26 ans (l'effectif d'adultes concernés est faible)

- Les moyennes inférieures à la moyenne totale se réfèrent aux interventions d'adultes âgés de 29 à 38 ans, diabétiques depuis 12 à 16 ans

- Les moyennes et les fréquences élevées d'interventions ne s'appliquent pas exactement sur les mêmes compétences, dans la classe 19 à 28 ans *vs* 29 à 38 ans (diabète de 12-16 ans)

Bien que les effectifs d'adultes concernés par les différentes classes soient très différents, nous estimons intéressant de considérer l'importance des interventions centrées sur les difficultés de vivre le diabète pour les adultes de 29-38 ans, diabétiques depuis 22-26 ans (c'est-à-dire depuis l'enfance ou l'adolescence). Ce fait peut-il être interrogé à la lumière de ce qu'explique Lacroix, c'est-à-dire du suivi à long terme au-delà de la phase initiale du traitement ? « …suivi à long terme au cours duquel des changements, peut-être de nouvelles pertes vont survenir … » (2009, p. 238). Ces difficultés sont également repérées dans les autres classes d'ancienneté du diabète et d'âge du patient, en proportion un peu moindre.

3.3.4 Synthèse

Ce chapitre, consacré à la présentation des résultats quantitatifs, porte sur trois éléments structurant notre investigation des forums :

- la temporalité des fils de discussions et la périodicité (présence des internautes dans le forum),
- les catégories sémantiques convoquées dans les messages écrits
- la fréquence des messages et interventions selon l'âge du patient, l'ancienneté de son diabète et la nature des compétences discutées.

Premièrement, l'étude de la **temporalité** met en évidence une concentration plus importante de messages durant les 24 premières heures d'existence d'un fil de discussion (61,1 % des messages). Plus de la moitié des fils de discussion (55,8%) ont une durée d'existence inférieure à 7 jours ; 72,3% ont une durée inférieure à 14 jours.

Majoritairement, les fils de discussion sont de courte durée d'activité et pour plus de la moitié des messages postés, l'intervalle moyen entre deux messages est inférieur à 24 heures. Trois tendances sont observées sur le plan de la présence des internautes dans le forum, nommée **périodicité.**

Nous pouvons retenir que 41,5 % des messages sont écrits par seulement 6,4 % des internautes présents dans le forum durant les 3 années de l'étude. Cette proportion d'internautes très actifs doit nous conduire à pondérer nos résultats : en effet, des fréquences et moyennes importantes de messages observées dans certaines classes d'âge peuvent être influencées par les messages provenant de ces internautes.

D'autre part, 29,4 % des messages sont écrit par 74,2% des internautes présents dans le forum une seule des trois années (2005 ou 2006 ou 2007). Le plus grand nombre des internautes (3/4 d'entre-eux) est ainsi présent ponctuellement sur le forum et participe seulement au tiers (à peine) des messages postés.

Deuxièmement, nous avons étudié les **catégories sémantiques** des messages écrits par les internautes : les messages se concentrent sur 3 catégories principales, parmi les 10 catégories répertoriées : la catégorie « réponses d'argumentation par l'expérience » est majoritairement

observée, suivie de la catégorie « situation-problème ». La catégorie « réponse de proposition », plus faiblement représentée, est cependant davantage observée dans les messages provenant des adultes diabétiques par rapport aux messages provenant des parents (moyenne 10,0 *vs* moyenne 6,3). Par contre, les parents sollicitent davantage leur expérience dans les réponses apportées sur le forum, comparativement aux adultes (moyenne 11,7 *vs* moyenne 6,2) et exposent davantage de situations-problèmes (moyenne 7,7 *vs* moyenne 4,5).

Les mêmes parents comme les mêmes adultes diabétiques écrivent des messages appartenant à une ou plusieurs catégories. Le caractère récent du diabète peut conduire à poster des messages d'argumentation par l'expérience. Le caractère ancien peut conduire à poster des messages d'argumentation par l'expérience comme des messages exposant des situations-problèmes.

L'étude des catégories sémantiques permet de retenir quelques observations. Dans cette population de l'étude les catégories se modifient avec l'ancienneté du diabète, pour certaines classes d'âge : d'une part, l'augmentation de l'ancienneté du diabète est reliée à une plus grande fréquence de messages exposant des situations-problèmes, écrits par les parents d'enfants âgés de 4 à 6 ans, 10-12 ans et 13 à 15 ans. D'autre part, l'augmentation de l'ancienneté du diabète suscite également une plus grande fréquence de messages d'argumentation par l'expérience : nous l'observons dans les messages provenant de parents d'enfants âgés de 4 à 6 ans et 10 à 12 ans. Enfin, le caractère récent du diabète (0-1 an) est associé à une plus grande fréquence de messages, comme nous l'observons dans la classe « 7 à 9 ans » : cependant, ce caractère récent du diabète ne conditionne pas uniquement la survenue de messages contenant des situations-problèmes, puisque des parents ont également écrit des messages fondés sur leur expérience.

Dans la population adulte de l'étude, la fréquence des messages exposant des situations-problèmes décroît lorsque augmente l'ancienneté du diabète, chez les adultes jeunes (19 à 28 ans et 29 à 38 ans). Cependant, à un certain stade d'ancienneté du diabète, les messages comportant des situations-problèmes retrouvent à nouveau une fréquence plus importante (diabète : 12 à 16 ans et 17 à 21 ans). L'augmentation de l'ancienneté du diabète conduit également à observer une plus grande fréquence de messages d'argumentation par l'expérience, notamment chez les plus jeunes adultes (19 à 28 ans diabétiques depuis 12 à 16 ans).

Une plus grande fréquence de messages provient d'adultes récemment diagnostiqués (0-1 an) : ces messages contiennent aussi bien des situations-problèmes que des réponses d'argumentation par l'expérience.

Troisièmement, nous avons **comparé les messages et les interventions** et tenté d'analyser les résultats selon la **nature des compétences discutées** par les internautes. Nous pouvons retenir quelques observations.

D'une part, un nombre plus important d'interventions par message s'observe lorsqu'il s'agit d'enfants âgés de 0 à 3 ans, dont le diabète est récent (0 à 1 an). Le contenu d'un même message se réfère à plusieurs situations concomitantes. Ensuite, lorsque l'ancienneté du diabète et l'âge de l'enfant croissent, le nombre d'interventions par message diminue, hormis un pic de recrudescence d'interventions au moment où l'adolescent atteint 12 à 16 ans d'ancienneté du diabète.

Dans la population adulte, les moyennes d'interventions par messages fluctuent sans cesse. Cependant, le caractère chronique du diabète semble conduire à observer un plus grand nombre de situations décrites par message : il s'agit des messages provenant d'adultes diabétiques depuis 27 à 31 ans où nous observons une augmentation du ratio.

D'autre part, nous avons tenté d'expliquer les résultats par la nature des compétences discutées en nous intéressant aux classes d'âge et d'ancienneté du diabète où s'observent les moyennes élevées. Les observations faites à partir de variables croisées sur un tableau de contingence permettent d'identifier les classes les plus concernées par les fortes moyennes de messages et d'interventions. Les résultats montrent de plus fortes moyennes lorsqu'il s'agit d'enfants âgés de 7 à 9 ans diabétiques depuis 0 à 1 an, d'enfants âgés de 4 à 6 ans diabétiques depuis 2 à 6 ans, d'enfants âgés de 10 à 12 ans, diabétiques depuis 2 à 6 ans, d'adolescents âgés de 13 à 15 ans diabétique depuis 7 à 11 ans.

Les parents d'enfants de 7 à 9 ans avec un diabète récent, discutent majoritairement de l'utilisation de la pompe à insuline, la résolution des hypoglycémies, l'adaptation des doses d'insuline. Les parents d'enfants âgés de 4 à 6 ans et de 10 à 12 ans, diabétiques depuis 2 à 6 ans, discutent majoritairement d'adaptation des doses d'insuline, de résolution des hypoglycémies, d'utilisation de la pompe à insuline, d'expérience de vie avec un diabète, de

gestion du diabète de l'enfant scolarisé. Pour les parents d'adolescents âgés de 13 à 15 ans, les discussions se centrent sur l'adaptation des doses d'insuline, la résolution des hypoglycémies, l'utilisation de la pompe à insuline, l'expérience de vie avec un diabète. Dans dans une proportion un peu faible les discussions se centrent sur les difficultés de vivre avec un diabète pour l'adolescent.

En fait, la nature des compétences discutées diffère peu selon les classes d'âge : nous l'observons en comparant les classes pour lesquelles les moyennes sont inférieures à la moyenne totale et les classes pour lesquelles les moyennes sont supérieures à la moyenne totale. Les différences s'observent sur le nombre moyen d'interventions par compétence et non sur la nature même de la compétence. Par contre, comparativement au jeune enfant, l'entrée dans l'adolescence convoque une plus grande fréquence d'interventions relatives à la difficulté de vivre avec le diabète pour le patient.

Dans la population adulte de l'étude, les plus fortes moyennes observées se réfèrent aux messages et interventions : d'adultes âgés de 39-48 ans diabétiques depuis 0 à 1 an, d'adultes âgés de 29 à 38 ans diabétiques depuis 7 à 11 ans et 22 à 26 ans, d'adultes âgés de 19 à 28 ans diabétiques depuis 12 à 16 ans, d'adultes âgés de 49 à 58 ans diabétiques depuis 27 à 31 ans.

Les adultes âgés de 39 à 48 ans avec un diabète récent (0 à 1 an) discutent majoritairement de résolution des hypoglycémies, d'adaptation des doses d'insuline, de physiopathologie du diabète et d'avancées scientifiques, de difficultés à vivre avec le diabète. De plus nombreuses compétences sont plus particulièrement discutées par des adultes âgés de 19 à 28 ans, diabétiques depuis 12 à 16 ans : utilisation de la pompe, résolution des hypoglycémies, adaptation des doses d'insuline, adhésion au traitement par consentement éclairé, difficulté à vivre avec le diabète, expérience de vie avec le diabète. Dans cette classe nous observons la présence de deux internautes très actifs sur les forums (ayant posté de nombreux messages durant les 3 années de l'étude : 336 et 201 messages) : les fortes moyennes observées peuvent être suscitées par ces deux adultes diabétiques. Dans la population adulte de l'étude, la nature des compétences discutées diffère également peu selon les classes d'âge. Les différences s'observent surtout quant au nombre moyen d'interventions par compétence. Cependant, lorsque le diabète est installé (12 à 16 années) ou très ancien (22 à 26 années), les compétences fréquemment discutées sont beaucoup plus nombreuses.

3.4 Résultats quantitatifs et analyse portant sur les compétences

Les compétences dont discutent les internautes, sont issues des 143 situations identifiées (tabl. n°3, p. 142-143). Selon la personne qui écrit nous repérons :

- les compétences centrées sur l'enfant (*compétences pour l'autre)* : il s'agit des compétences des parents qui écrivent (et non l'enfant ni même l'adolescent)
- Les compétences centrées sur l'adulte diabétique (*compétences pour soi),* puisque l'adulte écrit pour lui-même.

Nous nous questionnons sur cinq points correspondant à deux de nos questions de recherche :

- Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et des catégories sémantiques ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.
- Caractériser les messages postés par leur temporalité,

<u>Premier point</u> : parmi les compétences discutées par les parents ou par les adultes diabétiques, lesquelles font l'objet d'une plus grande fréquence d'interventions ? Lesquelles se rattachent à des fils de discussions de courte ou de longue durée ?

<u>Deuxième point</u> : pour les compétences de même nature, les situations qui les constituent sont-elles identifiées en proportion similaire entre la population adulte et la population pédiatrique de l'étude ?

Il est intéressant de le savoir car l'écriture dans un forum de discussion est structurée selon le principe de la paire adjacente (Beaudoin, 2002). Les messages qui se succèdent incorporent les messages précédents, suscitent ou contraignent une réponse (Beaudoin et Velkovska, 1999). Ainsi, les messages des parents peuvent susciter l'écriture de messages reprenant le même thème en provoquant une réaction de l'adulte diabétique, lequel peut soumettre sa propre situation-problème ou apporter une réponse. La longueur de certains fils de discussion peut se rapporter à certaines compétences plutôt qu'à d'autres. De plus, il est intéressant de comparer entre les deux populations et pour une même compétence discutée, la fréquence et la moyenne des messages par personne car cette pathologie confronte les patients à des situations communes. D'autre part le diabète est instable chez le jeune enfant. Les compétences liées à la gestion de l'insuline, la résolution des déséquilibres glycémiques, pourraient être discutées de manière plus fréquente par les parents plutôt que par les adultes, même si la population pédiatrique de l'étude est plus faible que la population adulte. Enfin, il

est intéressant de savoir si les situations rattachées aux compétences discutées sont en proportion similaire dans les résultats liés à chaque population : certaines situations peuvent être plus fréquemment sollicitées par le quotidien de l'enfant ou par celui de l'adulte, pour une compétence de même nature.

<u>Troisième point</u> : Pour les compétences de même nature, des différences peuvent-elles être observées dans les catégories sémantiques sur lesquelles portent les interventions des parents et des adultes diabétiques ?

Il est intéressant de savoir si une population de l'étude (adulte ou pédiatrique) se situe davantage dans les interventions portant sur des questions ou dans les interventions portant sur les réponses : en effet, nos résultats précédents avaient mis en évidence une plus grande fréquence de situations-problèmes et de messages fondés sur l'expérience provenant des parents (comparativement à la moyenne de l'ensemble des messages). L'adulte diabétique, par contre, a davantage posté de messages de proposition. Il est donc intéressant de savoir si les interventions contenues dans les messages, sont en proportion similaire ou différente, par rapport à ces résultats (tableau n°10 page 196). Il est intéressant de savoir au regard de quelles compétences discutées des différences peuvent être observées et dans quelles proportions.

<u>Quatrième point</u> : certaines compétences discutées, comme l'utilisation de la pompe à insuline, font-elles appel à des interventions majoritairement fondées sur l'expérience ?

Il est intéressant de connaître la part d'expérientiel contenue dans les réponses des personnes car le diabète confronte les patients, comme les parents, à un savoir construit par l'expérience de la vie quotidienne. Nous sommes intéressés de connaître la proportion d'expérientiel contenue dans les réponses, car le concept de cognition située (Masciotra et al., 2008) peut éclairer pour une part les compétences du patient à s'auto-gérer dans son quotidien à partir de situations qui suscitent l'utilisation de connaissances procédurales.

<u>Cinquième point</u> : certaines compétences discutées sont-elles davantage que d'autres compétences composées d'interventions de clarification

Il est intéressant de le savoir car la catégorie «clarification » se rattache à un contenu fondé sur des règles, des procédures qui se réfèrent plus spécifiquement au processus de décontextualisation. Ce processus, difficile à stabiliser chez les patients, freine le processus de recontextualisation, ces deux processus renvoyant à la capacité d'agir sur soi et pour soi dans un contexte d'incertitude (Gagnayre, 2009).

3.4.1 Compétences discutées selon la fréquence et la moyenne d'interventions par personne

Tableau n°27 : Compétences discutées selon l'échelle de fréquence des interventions des parents et des adultes diabétiques [52]

	Compétence discutée : Communiquer son expérience de vie avec le diabète : **maximum = 605 interventions = 100%**	**Nombre de personnes N=1043***
100%	**605 Communiquer son expérience de vie avec le diabète**	181 adultes diab. - 73 parents
95		
90		
87,5		
85		
80	**482** adapter les doses d'insuline de l'enfant et adolescent	39 parents
77,5		
75		
70	**420** Adapter les doses d'insuline de l'adulte	79 adultes diabétiques
65		
62,5		
60	**366** surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte	112 adultes diabétiques
55		
52,5		
50	**300** Utiliser la pompe à insuline chez l'adulte	62 adultes diabétiques
47,5	**289** utiliser la pompe à insuline chez l'enfant et adolescent	33 parents
45		
42,5	**252 adhérer au traitement par consentement éclairé**	29 adultes diab. – 11 parents
40		
37,5		
35	**217** résoudre les hypoglycémies de l'adulte	34 adultes diabétiques
	214 s'informer sur la physiopathologie et perspectives scientifiques du diabète	42 adultes diab. – 13 parents
32,5		
30		
27,5	**170** résoudre les hypoglycémies de l'enfant et adolescent	23 parents
25	**149** résoudre les hyperglycémies de l'adulte	30 adultes diabétiques
22,5	**142** surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant	24 parents
	132 gérer l'alimentation de l'enfant	19 parents
	130 gérer le diabète de l'enfant scolarisé	20 parents
20	**115** surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent	27 parents
	114 Gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement	30 adultes diab. – 15 parents
17,5	**112** résoudre les hyperglycémies de l'enfant et adolescent	17 parents
	99 gérer la prise en charge du diabète	20 adultes diab. – 19 parents
15	**95** utiliser l'insulinothérapie fonctionnelle chez l'adulte	19 adultes diabétiques
12,5		
10	**62** résoudre les comportements boulimiques et compulsifs de l'adulte	17 adultes diabétiques
	56 Pratiquer une activité sportive	19 adultes diabétiques
	55 Gérer l'alimentation de l'adulte	25 adultes diabétiques
7,5	**42** accompagner l'enfant à l'autonomie	11 parents
5		

[52] Les compétences discutées communes aux parents et adultes diabétiques sont indiquées en **caractère gras**

Le tableau n° 27 présente les compétences discutées par les parents et les adultes diabétiques, rapportées sur une échelle de pourcentage. La fréquence maximale, égale à 605 interventions, représente 100% des interventions. L'échelle permet de comparer le pourcentage des interventions relatives à toutes les compétences en visualisant l'écart entre-elles.

NB : * Un internaute peut intervenir à propos de plusieurs compétences. L'internaute codé « 97 » est intervenu à propos de 13 compétences. Le nombre d'internautes situé dans les interventions est donc N= 1043, nombre supérieur aux internautes de l'étude (N=314).

** Pour les moyennes d'interventions par compétence, voir le tableau n°28 pages suivantes.

Observations du tableau n° 27, à partir de la valeur maximale : 605 interventions = 100%.

8 compétences relativement proches les unes des autres concernent la population pédiatrique et la population adulte de l'étude :

- adapter les doses d'insuline de l'enfant (80%) et de l'adulte (70%),
- utiliser la pompe à insuline chez l'adulte (50%) et chez l'enfant/adolescent (47,5%),
- résoudre l'hypoglycémie chez l'adulte (35%) et chez l'enfant/adolescent (27,5%).
- Surmonter les difficultés de vivre le diabète pour les parents (22,5%) et pour l'enfant/l'adolescent (20%)

4 compétences sont un peu plus éloignées entre-elles :

- résoudre les hyperglycémies de l'adulte (25%) et chez l'enfant/adolescent (17,5%).
- Gérer l'alimentation de l'adulte (10%) et de l'enfant (22,5%)

3 compétences sont très éloignées entre-elles :

- surmonter les difficultés de vivre le diabète : pour l'adulte (60%), les parents (22,5%), l'enfant/l'adolescent (20%)

Le diabète contraint les patients à une attention de tous les instants expliquant l'importance des compétences d'auto-soins (tableaux n°27 et n°28). Le fait que certaines compétences soient proches par la similitude des proportions d'interventions peut s'expliquer par la pathologie qui confronte les adultes et les parents à vivre des situations de nature similaire. L'écriture sur les forums de discussion est structurée de manière interactive et pourrait aussi expliquer cette similitude de contenu (Beaudoin et Velkovska, 1999; Beaudoin, 2002).

Tableau n° 28 : Compétences discutées selon l'échelle de moyenne d'interventions des parents et des adultes diabétiques

	Nombre moyen d'interventions par personne à propos d'une compétence discutée moyenne générale : 4,3 intervention par personne	Nbre de personnes N = 1043	Nombre d'interventions N = 4618	% / total interventions 100 %
12,5	(**12,3**) adapter les doses d'insuline de l'enfant adolescent	39	482	10,4 %
12				
11,5				
11				
10,5				
10				
9,5				
9				
8,5	**(8,7**) utiliser la pompe à insuline chez enfant et adolescent	33	289	6,25 %
8				
7,5	**(7,4**) résoudre les hypoglycémies de l'enfant et adolescent	23	170	3,7 %
	(6,9) gérer l'alimentation de l'enfant	19	132	2,9 %
7	**(6,6)** résoudre les hyperglycémies enfant et adolescent	17	112	2,4 %
	(6,5) gérer le diabète de l'enfant scolarisé	20	130	2,8 %
	(6,4) résoudre les hypoglycémies de l'adulte	34	217	4,7 %
6,5	**(6,3)** adhérer au traitement par consentement éclairé	40	252	5,5 %
6	**(5,9)** surmonter les difficultés de vivre le diabète de l'enfant	24	142	3,1 %
5,5	**(5,3)** adapter les doses d'insuline de l'adulte	79	420	9,1 %
	(5,0) utiliser l'insulinothérapie fonctionnelle chez l'adulte	19	95	2,1 %
5	**(4,9)** résoudre les hyperglycémies de l'adulte	30	149	3,2 %
	(4,8) utiliser la pompe à insuline chez l'adulte	62	300	6,5 %
4,5				
4,4	**4,3)** surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent	27	115	2,5 %
	(4,2) accompagner l'enfant à l'autonomie	11	42	0,9 %
	(3,9) s'informer sur la physiopathologie et perspectives	55	214	4,6 %
4	scientifiques du diabète			
	(3,6) résoudre les comportements boulimiques compulsifs	17	62	1,3 %
3,5				
	(3,3 surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte	112	366	7,9 %
3	**(2,9)** pratiquer une activité sportive	56	19	1,2 %
	(2,5) gérer la prise en charge du diabète	39	99	2,1 %
	(2,5) gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement	45	114	2,4 %
2,5	**(2,4)** Communiquer son expérience de vie avec le diabète	254	605	13,1 %
2	**(2,2)** Gérer l'alimentation de l'adulte	25	55	1,2 %
1,5				
1				

Le tableau n° 28 rapporte le nombre moyen d'interventions par personne, selon les compétences discutées en fonction d'une échelle de moyenne.

En priorité, nous observons les résultats suivants :

Observation du tableau n°28 :

- La moyenne de l'ensemble des interventions par personne est de 4,4 interventions. Les compétences d'auto-soin se situent plus particulièrement au-dessus de cette moyenne : adapter les doses d'insuline, résoudre les hypoglycémies et les hyperglycémies, pratiquer l'insulinothérapie fonctionnelle, adhérer au traitement par consentement éclairé, utiliser la pompe à insuline, gérer l'alimentation de l'enfant.

- Six compétences situées dans les premières valeurs hautes du tableau sont reliées à la population pédiatrique.

- Une moyenne basse d'intervention peut révéler une **compétence fréquemment discutée** : surmonter les **difficultés de vivre avec le diabète pour l'adulte**, **communiquer son expérience de vie avec le diabète.**

Les 6 compétences situées dans les valeurs hautes, centrées sur la population pédiatrique de l'étude, pourraient s'expliquer par le caractère complexe de cette pathologie chez l'enfant. En effet, les difficultés à assurer un équilibre glycémique en raison du caractère instable du diabète a déjà été évoquée ; quatre compétences discutées sont complémentaires entre-elles sur le plan de cette instabilité physiologique : adapter les doses d'insuline, résoudre les hypoglycémies et les hyperglycémies, gérer l'alimentation.

Des moyennes très élevées provenant des interventions de parents, sont également observées pour les compétences relatives à la résolution des **hypoglycémies** et des hyperglycémies de l'enfant et l'adolescent, la **gestion du diabète de l'enfant scolarisé.** Ces résultats peuvent s'expliquer par les déséquilibres glycémiques observés à la période de l'adolescence et par des difficultés susceptibles d'être rencontrées par les parents avec l'institution scolaire pour l'accueil d'un enfant diabétique.

Rappel du tableau n°27 : Compétences discutées selon l'échelle de fréquence des interventions des parents et des adultes diabétiques

	Compétence discutée : Communiquer son expérience de vie avec le diabète : **maximum = 605 interventions = 100%**	**Nombre de personnes N=1043***
100%	**605 Communiquer son expérience de vie avec le diabète**	181 adultes diab. - 73 parents
95		
90		
87,5		
85		
80	**482** adapter les doses d'insuline de l'enfant et adolescent	39 parents
77,5		
75		
70	**420** Adapter les doses d'insuline de l'adulte	79 adultes diabétiques
65		
62,5		
60	**366** surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte	112 adultes diabétiques
55		
52,5		
50	**300** Utiliser la pompe à insuline chez l'adulte	62 adultes diabétiques
47,5	**289** utiliser la pompe à insuline chez l'enfant et adolescent	33 parents
45		
42,5	**252 adhérer au traitement par consentement éclairé**	29 adultes diab. – 11 parents
40		
37,5		
35	**217** résoudre les hypoglycémies de l'adulte	34 adultes diabétiques
	214 s'informer sur la physiopathologie et perspectives scientifiques du diabète	42 adultes diab. – 13 parents
32,5		
30		
27,5	**170** résoudre les hypoglycémies de l'enfant et adolescent	23 parents
25	**149** résoudre les hyperglycémies de l'adulte	30 adultes diabétiques
22,5	**142** surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant	24 parents
	132 gérer l'alimentation de l'enfant	19 parents
	130 gérer le diabète de l'enfant scolarisé	20 parents
20	**115** surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent	27 parents
	114 Gérer le stock et l'utilisation du matériel de traitement	30 adultes diab. – 15 parents
17,5	**112** résoudre les hyperglycémies de l'enfant et adolescent	17 parents
	99 gérer la prise en charge du diabète	20 adultes diab. – 19 parents
15	**95** utiliser l'insulinothérapie fonctionnelle chez l'adulte	19 adultes diabétiques
12,5		
10	**62** résoudre les comportements boulimiques et compulsifs de l'adulte	17 adultes diabétiques
	56 Pratiquer une activité sportive	19 adultes diabétiques
	55 Gérer l'alimentation de l'adulte	25 adultes diabétiques
7,5	**42** accompagner l'enfant à l'autonomie	11 parents
5		
2,5		
0		

A partir de la fréquence maximale que nous indique le tableau n° 27 (ci-contre), nous avons divisé l'échelle en 4 parties égales, correspondant chacune à 25% d'interventions des personnes. Nous faisons le choix de présenter en premier volume de thèse les compétences situées à partir et au-delà de la valeur 50%. Cependant, pour permettre des comparaisons mais également pour un intérêt pédagogique et clinique, nous retenons quelques compétences situées en-dessous de ce pourcentage. Ainsi, **les compétences** faisant l'objet d'une **analyse et d'une discussion dans ce premier volume de thèse** sont les suivantes :

- communiquer son expérience de vie avec le diabète
- adapter les doses d'insuline de l'enfant/adolescent et de l'adulte
- surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte
- surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant
- surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent
- utiliser la pompe à insuline chez l'adulte et chez l'enfant/adolescent
- résoudre les hypoglycémies de l'adulte et de l'enfant/adolescent
- résoudre les hyperglycémies de l'adulte et de l'enfant/adolescent

Toutes les autres compétences discutées par les internautes ont fait l'objet d'un travail quantitatif et qualitatif qui figure dans le deuxième volume de cette thèse (p. 580 à 644).

Nous présentons et analysons les résultats en comparant les compétences de même nature, discutées par les parents d'une part et par les adultes diabétiques d'autre part. Ce choix se justifie par la particularité du mode de communication écrite observée dans les forums (Beaudoin et Velkovska, 1999 ; Mondala, 1999 ; Beaudoin, 2002), au fait que ces forums patients étudiés s'adressent autant aux parents d'enfants diabétiques qu'aux adultes diabétiques. Ceci permet de répondre à notre questionnement énoncé en début de chapitre :

- Pour les compétences de même nature, les situations qui les constituent sont-elles identifiées en proportion similaire entre la population adulte et la population pédiatrique de l'étude ?
- Pour les compétences de même nature, des différences peuvent-elles être observées dans les catégories sur lesquelles portent les interventions, entre la population adulte et la population pédiatrique de l'étude ?

Avant l'entrée en matière, nous présentons et commentons un tableau descriptif de la durée d'activité des fils de discussion, selon les compétences discutées.

Tableau n°29 : tableau descriptif de la durée d'activité des fils de discussion, selon les compétences discutées

Interventions N=4618	Compétence discutée	Durée d'activité des fils de discussion par classes de temps
605	Communiquer son expérience de vie avec le diabète	[< 24 h] [24 h < 2 jrs] [2 jrs < 3 jrs] [3 jrs < 4 jrs] [5 jrs < 6 jrs] [6 jrs < 7 jrs] [8 jrs < 9 jrs] [10 jrs < 11 j] [11jrs < 12 jrs] [14 jrs <15 j] [16 jrs<17 jrs] [17 jrs<18jrs] [19 jrs < 20 jrs] [23 jrs <24 jrs] [24 jours <25 jrs] [25 jrs<26 jrs] [29 jrs<30 jrs] [1 mois<2 mois] [2 mois <3 mois] [3 mois <4 mois] [4 mois<5 mois] [5 mois < 6 ms] [6mois < 1an] [1 an < 2ans]
482	adapter doses d'insuline de l'enfant et adolescent	[<24 h] [24 h<2 jrs] [2 jrs<3 jrs] [3 jrs < 4 jrs] [5 jrs<6 jrs] [6 jrs <7 jrs] [10 jrs < 11 j] [12 jrs < 13 j] [23 jrs <24 jrs] [1 mois < 2 mois] [3 mois < 4 mois] [4 mois < 5 mois] [6mois < 1an]
420	Adapter les doses d'insuline de l'adulte	[<24 h] [24 h<2 jrs] [2 jrs < 3 jrs] [5 jrs < 6 jrs] [6 jrs <7 jrs] [7 jrs <8 jrs] [8 jrs< 9 jrs] [10 jrs < 11 j] [12 jrs < 13 j] [16 jrs < 17 jrs] [21 jrs < 22 jrs] [24 jours <25 jrs] [1 mois < 2 mois] [2 mois < 3 mois] [6mois < 1an]
366	surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte	[2 jrs < 3 jrs] [3 jrs < 4 jrs] [6 jrs < 7 jrs] [8 jrs < 9 jrs] [9 jrs < 10 jrs] [12 jrs < 13 jrs] [19 jrs < 20 jrs] [21 jrs < 22 jrs] [1 mois < 2 mois] [3 mois < 4 mois] [5 mois < 6 mois] [6mois < 1an] [1 an < 2ans]
300	Utiliser la pompe à insuline chez l'adulte	[<24 h] [> 24 h< 2 jrs] [> 2 jrs< 3 jrs] [> 3 jrs< 4 jrs] [>17 jrs< 18 jrs] [> 23 jrs<24 jrs] [> 27 jrs< 28 jrs] [> 29 jrs<30 jrs] [>6mois< 1an] [>1 an < 2ans]
289	utiliser la pompe chez l'enfant et adolescent	[<24 h] [24 h < 2 jrs] [3 jrs < 4 jrs] [27 jrs < 28 jrs] [29 jrs<30 jrs] [24 jours <25 jrs] [1 mois < 2 mois]
252	adhérer au traitement par consentement éclairé	[< 24 h] [24 h< 2 jrs] [3 jrs< 4 jrs] [17 jrs< 18 jrs] [27 jrs< 28 jrs] [22 jrs < 23 jrs] [3 mois < 4 mois] [4 mois < 5 mois]
217	résoudre les hypoglycémies adulte	[<24 h] [24 h < 2 jrs] [2 jrs < 3 jrs] [3 jrs < 4 jrs] [28 jrs < 29 jrs] [6mois < 1an] [1 an < 2ans]
214	s'informer sur la physiopathologie du diabète et perspectives scientifiques	[< 24 h] [24 h< 2 jrs] [3 jrs< 4 jrs] [4 jrs< 5 jrs] [20 jrs< 21 jrs] [1 mois < 2 mois] [6mois < 1an]
170	résoudre hypos de l'enfant /adolescent	[< 24 h] [24 h< 2 jrs] [2 jrs< 3 jrs] [3 jrs< 4 jrs] [1 mois< 2 ms] [6ms < 1an] [1 an < 2ans]
149	résoudre hypers. adulte	[<24 h] [24 h < 2 jrs] [2 jrs < 3 jrs] [3 jrs < 4 jrs]
142	surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant	[> 2 jrs< 3 jrs] [3 jrs< 4 jrs] [23 jrs<24 jrs] [26 jrs <27 jrs] [1 mois < 2 mois]
132	gérer l'aliment. enfant	[5 mois < 6 mois] [6mois < 1an] [1 an < 2ans]
130	gérer le diabète de l'enfant scolarisé	[< 24 h] [24 h< 2 jrs] [3 jrs< 4 jrs] [9 jrs< 10 jrs] [13 jrs< 14 jrs] [20 jrs< 21 jrs] [21 jrs < 22 jrs] [1 mois < 2 mois]
115	surmonter difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent	[<24 h] [24 h < 2 jrs] [4 jrs < 5 jrs] [9 jrs < 10 jrs] [10 jrs < 11 jrs][2 mois <3 mois]
114	Gérer le stock et utilisation du matériel.	[< 24 h] [24 h < 2 jrs] [3 jrs < 4 jrs] [5 jrs < 6 jrs] [16 jrs < 17 jrs]

Tableau n°29 (bis) : tableau descriptif de la durée d'activité des fils de discussion, selon les compétences discutées (en raison de sa longueur nous avons dû séparer le tableau en deux parties)

Interventions N=4618	Compétence discutée	Durée d'activité des fils de discussion par classes de temps
112	Résoudre les hypers de l'enfant et adolescent	[3 jrs< 4 jrs]] [4 jrs< 5 jrs] [6 jrs< 7 jrs] [7 jrs< 8 jrs] [9 jrs< 10 jrs] [11 jrs< 12 j] [12 jrs < 13 jrs] [23 jrs <24 jrs] [1 mois < 2 mois]
99	gérer prise charge diab	[<24 h] [> 24 h < 2 jrs] [> 3 jrs < 4 jrs] [> 5 jrs < 6 jrs] [>3 mois < 4 mois]
95	utiliser l'ITF	[<24 h] [> 24 h < 2 jrs]
62	résoudre les comportem. boulimiques compulsifs	[> 2 jrs < 3 jrs] [> 5 jrs < 6 jrs] [> 8 jrs < 9 jrs] [> 1 mois < 2 mois] [>4 mois < 5 mois]
56	Pratiquer une activité sportive	[< 24 h] [> 24 h< 2 jrs] [> 3 jrs< 4 jrs] [>7 jrs< 8 jrs] [> 9 jrs< 10 jrs] [>16 jrs< 17 jrs] [> 20 jrs < 21 jrs] [> 25 jrs < 26 jrs]
55	Gérer aliment. adulte	[> 21 jrs < 22 jrs] [> 29 jrs <30 jrs]
42	accompagner l'enfant à l'autonomie	[> 2 jrs < 3 jrs] [> 3 jrs < 4 jrs] [> 5 jrs < 6 jrs] [> 6 jrs < 7 jrs]

Les tableaux n°29 et 29 bis décrivent la correspondance entre les compétences discutées par les internautes et la durée d'activité des fils de discussion présentée par classe de temps. Les classes de temps se réfèrent aux **compétences dominantes** discutées dans chaque fil de discussion.

En priorité, nous observons les résultats suivants :

Plusieurs compétences font l'objet de discussions récurrentes qui se réfèrent à des fils de discussion de durée très variable : courte (moins de 24 heures), à longue (une, deux années). 15 compétences sur 22 se réfèrent à des interventions rapprochées : « moins de 24 heures», « 24 heures à 48 heures ». La plupart d'entre-elles s'inscrivent ensuite au sein de fils de discussion à durée plus longue.

Pour deux compétences de même nature, les **classes de temps** durant lesquelles un fil de discussion est actif **ne sont pas strictement identiques :** Pour exemple, **l'adaptation des doses d'insuline :** Certaines classes de temps sont spécifiques aux interventions des parents ([3 jrs < 4 jrs] [> 23 jrs <24 jrs] [3 mois < 4 mois] [4 mois < 5 mois] [6mois < 1an]). D'autres, sont spécifiques aux interventions des adultes ([7 jrs < 8 jrs] [8 jrs < 9 jrs] [16 jrs < 17 jrs] [21 jrs < 22 jrs] [24 jours <25 jrs] [6mois < 1an]).

Autre exemple : l'**utilisation de la pompe à insuline**. Des classes de temps sont spécifiques aux interventions des parents ([24 jours <25 jrs] [1 mois < 2 mois]). D'autres, sont spécifiques aux interventions des adultes ([2 jrs< 3 jrs] [17 jrs< 18 jrs] [23 jrs<24 jrs] [6mois< 1an] [1 an < 2ans]).

Gérer l'alimentation de l'enfant et gérer l'alimentation de l'adulte correspondent à des classes de temps très différentes, puisque qu'aucune n'est commune.

Les interventions rapprochées pourraient s'expliquer par la nature du thème présenté par un nouveau fil de discussion, suscitant des réactions rapides.

Peut-on expliquer le caractère non abouti des discussions (Dardelet, 2001) ? Peut-on expliquer le fait qu'un fil s'arrête au terme de 24 heures ou 48 heures alors que d'autres se prolongent ? Il ne semble pas que la compétence discutée en soit la raison, puisque nous observons une grande variété de classes de temps pour une même compétence.

Une explication pourrait tenir à la nature des interactions, certaines ayant « enflammé » les discussions :

- Le fil composé de 59 messages a connu une durée de 16-17 jours ; il se rapporte à plusieurs thèmes : **vécu du diabète, contraintes du traitement, alimentation de l'enfant diabétique, gestion des doses d'insuline** (adaptation des doses, hypoglycémies) et **auto-mesure glycémique.** Dans ce fil la fréquence souhaitable de l'auto-mesure glycémique a fait l'objet de discussions vives et prolongées.

- Le fil composé de 108 messages a connu une durée de 12-13 jours ; il se rapporte également à plusieurs thèmes : **gestion de l'insuline** (adaptation des doses, hyperglycémies), **l'auto-mesure glycémique et l'observance** à l'adolescence. L'observance de l'adolescent diabétique a fait l'objet de discussions vives, prolongées.

Pour une même compétence discutée, certaines classes de temps se réfèrent uniquement à des interventions de parents, d'autres classes de temps se réfèrent uniquement à des interventions d'adultes diabétiques. Dans un fil de discussion, les interventions sur le forum peuvent solliciter une seule population de l'étude : adulte ou pédiatrique.

3.4.2 Comparaison des compétences discutées entre les deux populations de l'étude

Les deux pages suivantes présentent les résultats relatifs aux catégories d'interventions. Nous avons repris le tableau n°10 relatif aux catégories de messages afin d'avoir une donnée comparative entre les catégories des interventions et les catégories de messages.

Tableau n° 10 (rappel). Echelle numérique des messages postés selon les catégories

	Nombre moyen de messages par personne dans une catégorie	Nombre de personnes N = 671	Nombre de messages N=3756	% sur le total des messages 100 %
9	(9) Réponse de proposition	56	504	13,4 %
8,5				
8				
7,5	(7,9) Réponse d'argumentation par l'expérience	184	1462	38,9 %
7				
6,5				
6				
5,5	(5,7) Situation-problème	186	1056	28,1 %
5				
4,5				
4	(4,0) Réponse de clarification	64	255	6,7 %
3,5	(3,8) Réponse informative	38	143	3,8 %
3				
	(2,6) Demande de clarification	41	108	2,9 %
2,5	(2,5) Demande d'information	68	169	4,5 %
2	(1,9) Soutien	16	30	0,8 %
	(1,7) Information simple	14	24	0,6 %
1,5	(1,3) Réponse de reformulation	4	5	0,1 %
1				

Ce tableau n°10 (pour rappel) révèle la prédominance des messages d'argumentation par l'expérience (en terme de pourcentage sur l'ensemble des messages). Le tableau n°30 (ci-contre) présente l'échelle de pourcentage des interventions relatives aux catégories sémantiques. Entre le tableau n°10 et le tableau n°30, nous retrouvons par ordre décroissant d'importance, les quatre catégories les plus représentées : argumentation par l'expérience, situation-problème, proposition, réponse de clarification. Entre ces deux tableaux, les autres catégories ne suivent pas le même ordre d'importance pour les messages et les interventions.

Tableau n° 30 : Echelle de pourcentage des interventions selon les catégories

Nombre d'Interventions des parents par catégorie	% sur N=4618	Nombre d'interventions des adultes diabétiques par catégorie
1109 Argumentation par l'expérience	24 %	
56 parents = 19,8 interventions par parent	22,5 %	
	20 %	
	18 %	**831** Situation problème
		122 adultes = 6,8 interventions par pers.
	17,5%	**806** Argumentation par l'expérience
	17 %	**128 adultes = 6,3 interventions par pers.**
	16 %	
	15 %	
	14 %	
	13 %	
	12 %	
493 Situation problème	11 %	
64 parents = 7,7 interventions par parent	10 %	
	9 %	
	8,5 %	**385** Proposition
	8 %	**37 adultes = 10,4 interventions par pers**.
	7 %	
	6 %	
	5 %	
205 Proposition	4,5 %	
19 parents = 10,8 interventions par parent	4 %	**177** Réponse de clarification
		174 Demande d'information
	3,5 %	
	3 %	**134** Réponse informative
	2,5 %	
98 Réponse de clarification	2 %	**91** Demande de clarification
	1,5 %	
35 Demande de clarification	1 %	
	0,5 %	**22** Information simple
		17 Soutien
9 Demande d'information	0,25 %	
13 Soutien		
12 Réponse informative		
2 Information simple	0,1 %	**5** Reformulation

Les interventions d'argumentation par l'expérience restent majoritaires chez les parents, représentant ¼ de l'ensemble des interventions toute population confondue. La moyenne d'interventions par personne reste plus élevée dans la population pédiatrique pour la catégorie « situation-problème ». Les interventions portant sur des réponses de clarification sont en proportion plus importante chez les adultes diabétiques vs les parents (4% *vs* 2%) ; il en est de même pour la demande de clarification (2% *vs* 1%).

Sur le plan des interventions (tableau 30) une égalisation s'opère : la moyenne d'interventions est quasiment identique entre les parents et les adultes diabétiques (10,8 *vs* 10,4).

3.4.2.1 Adapter les doses d'insuline

Figure n°4: Catégories relatives aux interventions des parents portant sur l'adaptation des doses d'insuline de l'enfant/adolescent : 482 interventions=10,4% [53]

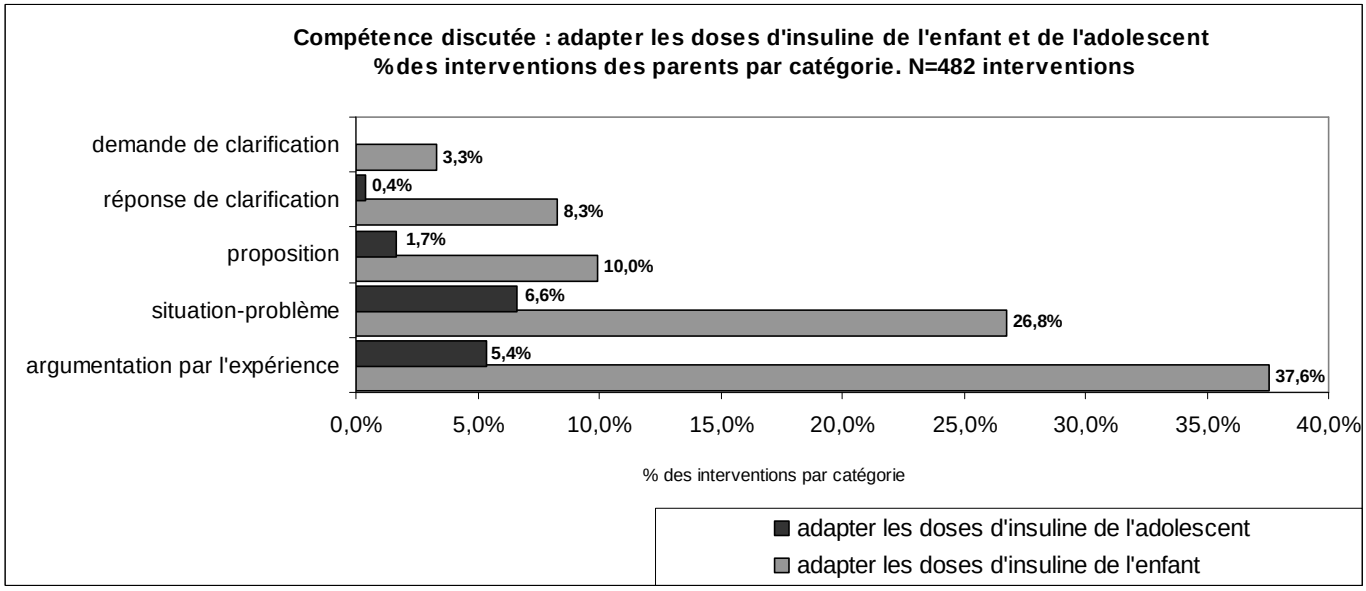
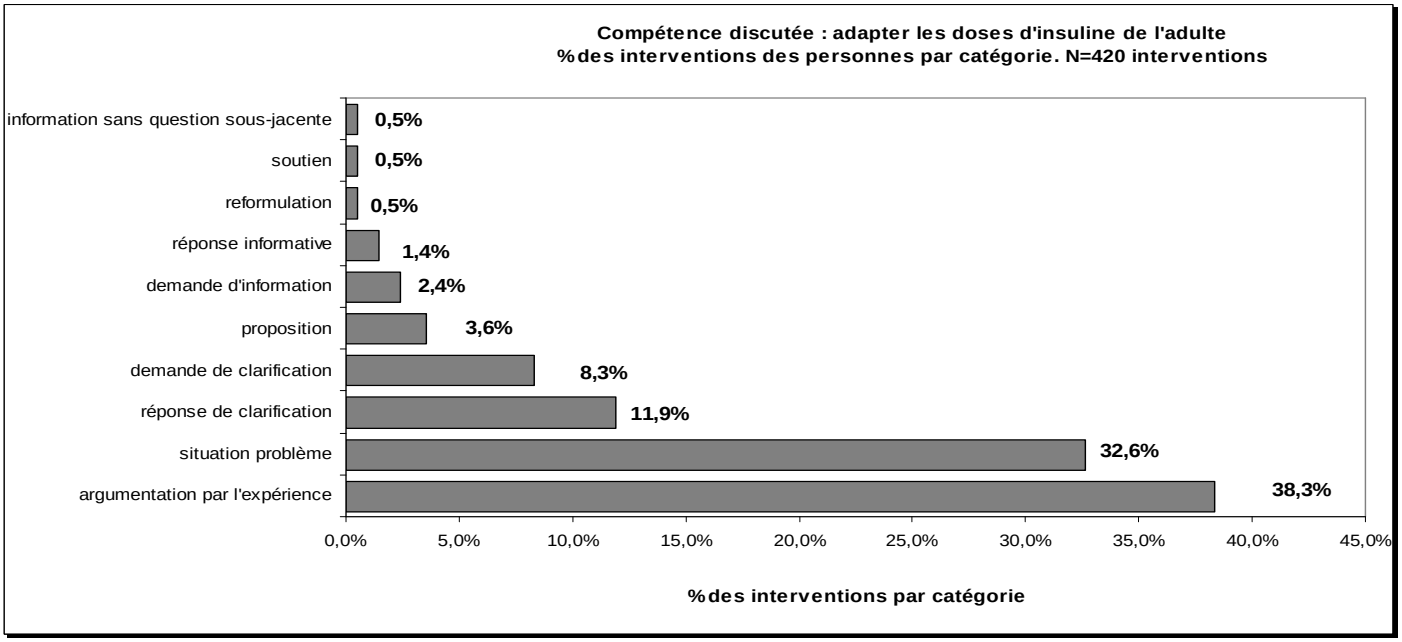


Figure n°5 : Catégories relatives aux interventions des adultes diabétiques portant sur l'adaptation des doses d'insuline : 420 interventions = 9,1 %



Les figures n°4 et n°5 présentent la répartition du pourcentage d'interventions des personnes selon les catégories relatives à la compétence: « adapter les doses d'insuline ».

[53] Ce pourcentage représente la proportion des interventions par compétence, relativement à l'ensemble des interventions (fréquence totale de 4618 interventions) : ce résultat est indiqué à chaque présentation des compétences

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- le pourcentage des interventions est similaire dans les deux populations (pédiatrique et adulte) pour les réponses d'argumentation par l'expérience. Ce pourcentage diffère dans d'autres catégories : il est plus important dans la population pédiatrique pour les situations-problèmes et les réponses de proposition et moindre pour les réponses de clarification.

- La totalité des catégories est représentée dans la population adulte alors que 5 catégories seulement sont représentées dans la population pédiatrique.

Le fait que les 10 catégories (sur 10) soient représentées dans les interventions liées à l'adaptation des doses d'insuline de l'adulte, semble difficile à expliquer car aucune littérature sur le sujet ne compare le discours des adultes de celui des parents à propos du diabète.

Nous pensons que le contenu des discussions suscite davantage de débats et de conflit cognitif entre adultes diabétiques. Les parents sembleraient exposer directement les situations-problèmes, proposer des réponses et faire part de leur expérience. Le fait que le diabète soit intérieur à soi (pour les adultes) ou extérieur à soi (pour les parents) pourrait-il apporter une explication ? Le fait que certains des adultes qui interviennent sur le forum vivent avec leur diabète depuis de longues années, peut-il également expliquer cette observation ?

Tableau n° 31 : Echelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence « adapter les doses d'insuline »

Adapter les doses d'insuline : Enfants adolescents maximum = 82 interventions = 100%	**100%**	**Adapter les doses d'insuline : Adultes maximum =73 interventions = 100 %**
82 Surveillance biologique = valeurs dextros (26), équilibre HbA1c (14**),** déséquilibre HbA1c (9), fluctuations glycémies (28), holter glycémique (5)	100%	**73 surveillance biologique =** valeurs dextros (24), résultat équilibre HbA1c (35), résultat déséquilibre HbA1c (3), fluctuation glycémie (11)
	95	
72 Régulation basal/bolus = ajustement bolus (27), calcul débit base (22), régulation basal (11), interprétation basal (7), ajustement bolus/basal/glucides (5)	87,5	
	85	
68 Alimentation=choix aliments(23),goûters(20), anniversaires(6),perte appétit(13),cantine(5),écarts alimen.(3)	82,5	
	80	
	70	**51 régulation basal/bolus** = débit de base (16), bolus (10), ajustement bolus/basal/glucides (8), bolus débit de base (11), schéma basal (6)
	60	
46 Mode action insuline = typologie insuline (30) ; contraintes horaires (7) ; seuil action insuline (9) ;	55	
	52,5	**39 Grossesse** **39 observance :** adhésion traitement (30), rejet maladie et traitement (6), carnet surveillance (3)
	50	
	47,5	**35 mode d'action de l'insuline=**seuil action (17), typologie insuline (14), horaires (2), canicule (2)
	40	
30 Protocole surveillance=fréquence dextros (25), fluctuation besoins insuline (5) **28 Consultation=**médicale (24), diététicienne (4)	35	**26 consultation médicale**
26 Maladie = gastroentérite (7), infection (19)	**30**	
21 Observance = adhésion traitement (6), carnet surveillance (2), gestion multi injections (13)	25	**19 Environnement familial/social =** fete alcool (9) conciliation diabète rythme de vie (12) **19 complications** = stratégies prévention (19)
17 Environnement scolaire = ecole centre loisirs (17) **17 Hypoglycémies =** perception signes (9), hypo nuit (6), hypo post prandiale (2)	**20**	**14 technique de soins =** étalonnage glucometer (3), technique injection (2), nouvel injecteur (1), mélange insuline à la seringue **14 alimentation** = choix aliments (7), index glucidique (4), anniversaire fêtes (3)
15 Protocole soins = resucrage hypo (2), oubli injection (2), injection post prandiale (12)	17,5	**13 maladies =** gastroentérite (4), infection (9) **13 protocole surveillance biologique** = fréquence dextros (9), fluctuations besoins insuline (4) **13 protocole soins** = oubli injections (6), injection post prandiale (2), adaptation pompe (5)
13 Activités =sport (9), jeux (4)- **12 conciliation vie familiale/diabète** **12 hyperglycémies** = perception signes (5), hyperglycémie post prandiale (2), hyperglycémie journée (2)	15	
	10	**8 Insulinothérapie fonctionnelle=**ratio glucides insuline (8) - **7 technique jeune glucidique**
	7,5	**6 hypoglycémies =** perception hypoglycémies (6) **5 physiopathologie =** lune de miel (2), phénomène aube (1), données espérance de vie (2) **5 douleurs aux injections - 5 sport**
5 expression chronicité=stress(3),conflit parent/adolescent **5 Sortie hôpital - 9 Technique de soins**	5	**4 stress - 4 surcharge pondérale – 3 sortie hop.** **3 Hyperglycémies=** perception signes (1), rebond après hypoglycémie (1), recherche acétone (1)
2 ETP - 2 critères de choix aiguilles à injections	2,5	**2 ETP**

Le tableau n°31 présente l'échelle de pourcentage des interventions, correspondant aux familles de situations de la compétence « adapter les doses d'insuline ».

Comparativement à la fréquence maximale (**surveillance biologique)** nous observons que :

- La **régulation du basal-bolus** est proche du seuil maximal avec 87,5 % d'interventions des parents, et seulement 70% d'interventions des adultes.
- Le **mode d'action de l'insuline** représente 55% d'interventions des parents, *vs* 47,5 % d'interventions des adultes.

Les pourcentages observés dans la population pédiatrique pourraient s'expliquer par la complexité à ajuster les doses d'insuline chez l'enfant, notamment le bolus fréquemment cité.

- Chez l'enfant l'alimentation représente une fréquence notable d'interventions alors qu'elle est très peu mentionnée par les adultes : 82,5% *vs* 20 %
- Les **complications** sont absentes du discours des parents, alors que pour les adultes elles représentent 25% des interventions.

La référence aux complications, très présente dans le discours des adultes, pourrait s'expliquer par le futur menaçant que représente cette situation (Barrier, 2009) : les adultes évoquent uniquement ici l'aspect préventif de ces complications.

- Les interventions relatives à la **régulation basal-bolus** avec une pompe à insuline sont classées dans cette compétence, s'agissant d'adaptation de doses d'insuline (**ajustement du bolus, calcul débit base).** Deux extraits de messages illustrent les interventions sur la régulation du basal :

Situation problème d'origine : régulation du basal

j'ai encore un peu de mal avec mon basal, beaucoup d'hypoglycémies. Voici les doses de mon débit_de_base : 8 heures à 20 heures 0,6 ; 20 heures à 00 heures 0,7 ; 4 heures à 8 heures 0,75. Quelqu'un pourrait-il me dire quel est son débit_de_base ?

Réponse d'Argumentation par l'expérience : régulation du basal

Moi je suis sous pompe_à_insuline, voici mes débit_de_base : de 8 heures à 12 heures 0,4 de 12 heures à 19 heures 0,5 de 19 heures à 23 heures 0,7 de 23 heures à 8 heures entre 0,4 et 0,6. Souvent quel que soit le moment de la journée je descends le débit_de_base jusqu'à 0,3. Moi par contre je marche et bouge beaucoup tous les jours.

3.4.2.2 Résoudre les hypoglycémies

Figure n°6 : Catégories relatives aux interventions des parents portant sur la résolution des hypoglycémies de l'enfant et adolescent: 170 interventions= 3,7%

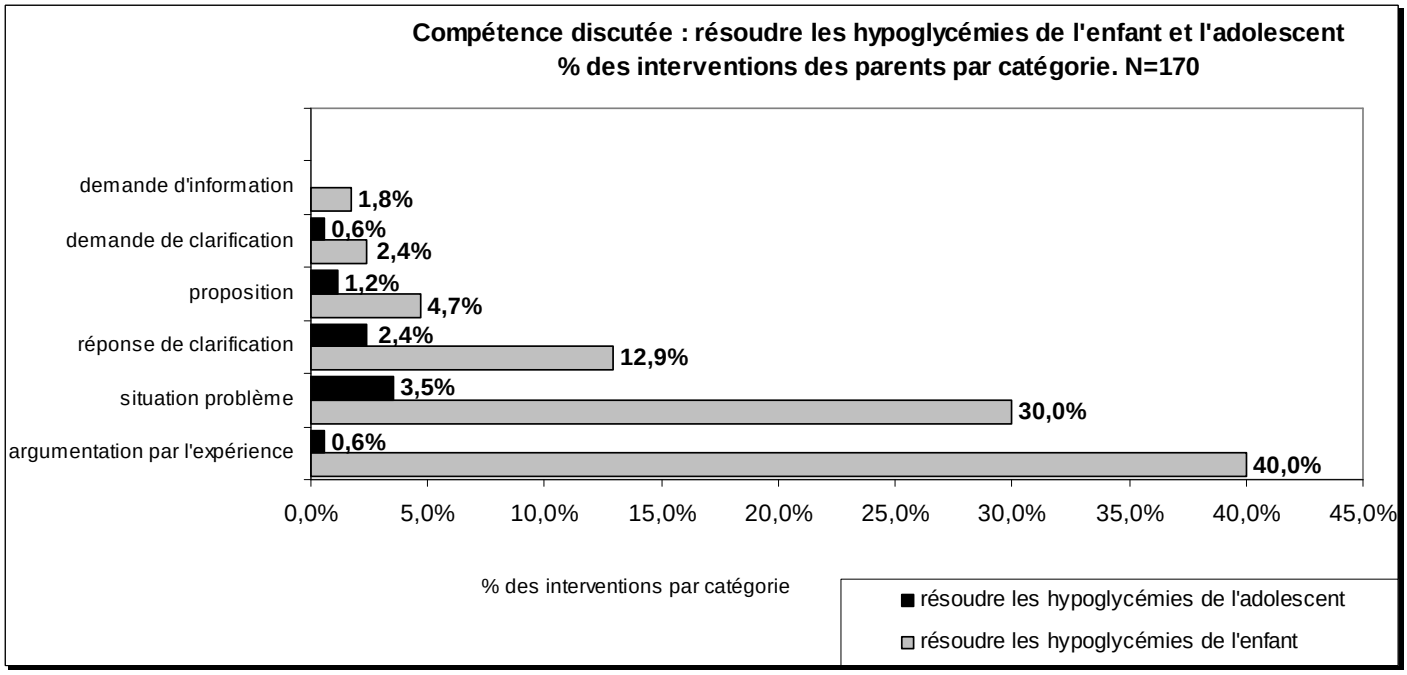
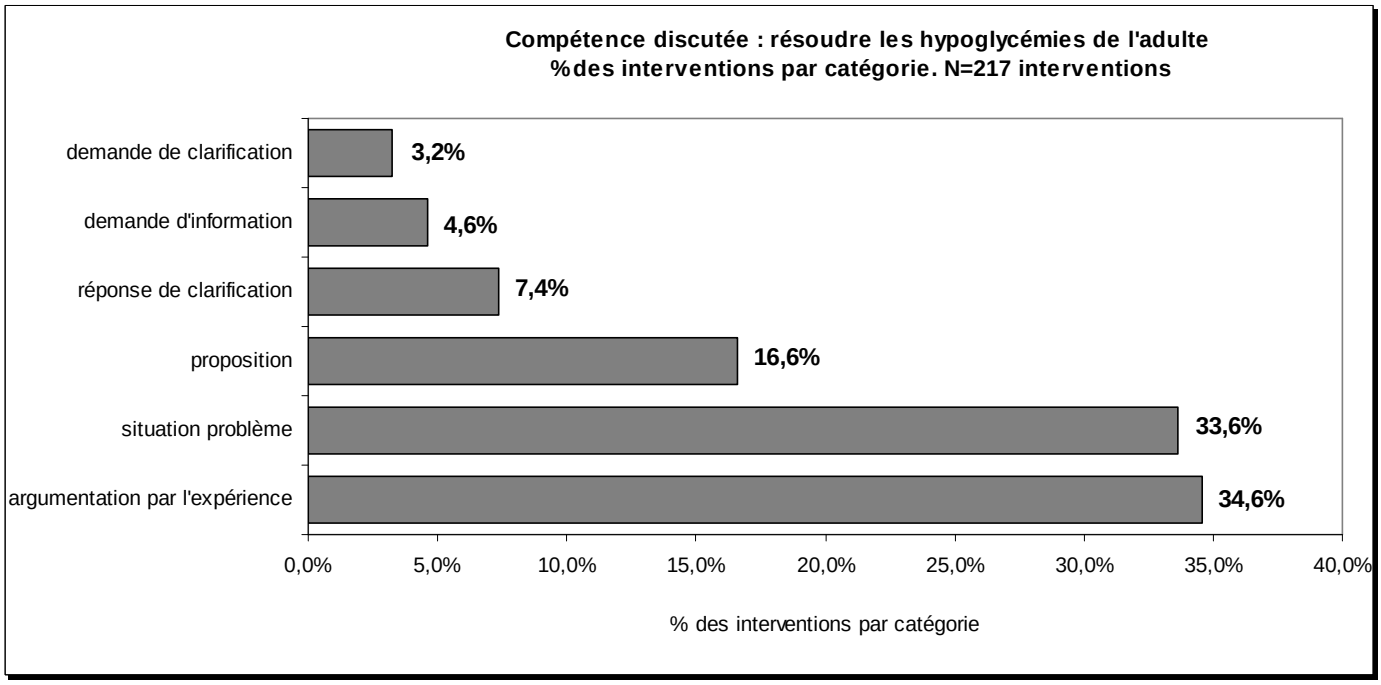


Figure n°7 : Catégories relatives aux interventions des adultes diabétiques portant sur la résolution des hypoglycémies de l'adulte : 217 interventions = 4,7 %



Les figures n°6 et n°7 présentent la répartition du pourcentage d'interventions des personnes selon les catégories relatives à la compétence: « résoudre les hypoglycémies ».

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- Les pourcentages des catégories diffèrent entre les deux populations, hormis les resultats semblables qui portent sur la catégorie « situation-problème ».

- La proportion d'interventions relatives aux réponses de proposition est beaucoup moins importante de la part des parents, alors que pour les autres catégories nous observons le résultat inverse (réponse de clarification et argumentation par l'expérience).

- Les interventions de clarification sont en proportion importante, notamment dans la population pédiatrique. Les interventions de clarification se rattachent ici aux règles ou à la conduite à tenir, par exemple :
-

Demande de clarification

Comment as tu fait pour lui injecter le glucagen alors que ta_fille faisait des convulsions, as tu été guidée par le 15 ? Cela ne nous est jamais arrivé, mais je préfère y être préparée.

Réponse de clarification

Je pense qu'elle commençait à peine le malaise, sinon je n'aurai pas pu lui donner du glucodose. Elle commençait à avoir des mouvements saccadés et elle était absente.

Comparativement aux interventions des adultes diabétiques, l'expérience des parents est plus fréquemment utilisée dans leurs réponses. La fréquence des situations problèmes pourrait être expliquée par le caractère anxiogène que peuvent représenter, pour les parents, les hypoglycémies d'un jeune enfant : ceci pourrait expliquer la fréquence des interventions relatives à l'expérience vécue entre parents, car le jeune enfant verbalisant difficilement ses malaises.

Exemple de réponse argumentée par l'expérience provenant d'un parent :

En cas d'hypoglycémie nocturne non repérée, il semblerait que les enfants aient mal à la tête. En effet, notre_fille se réveille lorsqu'elle est en hypoglycémie. D'après l'infirmière qui suit notre fille, zéro_gramme_cinquante_trois la nuit ce n'est pas une hypoglycémie, même les non diabétique_insulino_dépendant ont parfois ces taux là.

Pour cette compétence, exemple de réponse de proposition d'adulte diabétique :

La lantus est une insuline d'action plate qui a été crée spécialement pour ça, pour dissocier l'insuline pour les repas, les insuline_rapide, de l'insuline de base, la lantus. La pompe_à_insuline pourrait être une bonne solution pour lui s'il en a marre des injections. Une pose de cathéter tous les 3 jours c'est quand même mieux.

Tableau n° 32 : Echelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence « résoudre les hypoglycémies »

Résoudre les hypoglycémies : Enfants Adolescents maximum = 64 interventions = 100%	**100%**	**Résoudre les hypoglycémies : Adultes maximum = 86 interventions = 100 %**
64 déséquilibre hypoglycémique=perception hypoglycémies (47), coma convulsions (11), hypoglycémies post prandiales (3), bain/hypoglycémie (3)	100%	**86 déséquilibre hypoglycémique =** perception hypoglycémies (58), réaction entourage (13), coma convulsions (3), manifestations d'hypoglycémies (3), hypoglycémies nocturnes (6), hypoglycémies post prandiales (4) bain/hypoglycémie (1)
	95	
	90	
	85	
	80	
	75	
	70	
	65	
	60	
	55	
	50	
	45	**38 régulation basal/bolus =** ajustement débit de base (18), interprétation schéma basal (7), ajustement bolus débit de base (6), ajustement bolus/basal/glucides (5), ajustement bolus (2)
26 régulation basal/bolus=ajustement débit de base (10), ajustement bolus/débit de base (6), interprétation schéma basal (5), ajustement bolus/basal/glucides (4), ajustement bolus (1) **25 protocole de soins =** resucrage hypoglycémie	**40**	
	37,5	**32 protocole de soins =** protocole resucrage hypoglycémie (30), injection post prandiale (2)
	35	
20 surveillance biologique= valeur dextro (16), résultat d'équilibre HbA1c (3), holter glycémique (1)	32,5	
	30	
15 mode d'action de l'insuline = typologie insuline (11), seuil action insuline (4)	25	
	20	**19 surveillance biologique =** valeurs dextros
9 alimentation = choix aliments	15	**12 hyperglycémie =** rebond après hyperglycémie
	12,5	**10 mode d'action insuline** = seuil action insuline (5), typologie insulines (3), canicule/action insuline (2)
	10	
	7,5	**6 consultation=**consultation médicale (5), consultation diététicienne (1)
3 protocole surveillance glycémique=fluctuation besoins en insuline **3 environnement scolaire =** rapport à l'institution (ecole centre de loisirs)	5	**5 protocole surveillance glycémique**= fréquence dextros **3 calcul ratio glucide/insuline** **3 technique de soins =** adaptation pompe
2 activités jeux **2 observance =** gestion multi-injections **1 gastroentérite**	2,5	**2 fluctuations glycémiques** **1 sport**
	0	

Le tableau n°32 présente l'échelle de pourcentage des interventions, correspondant aux familles de situations de la compétence « résoudre les hypoglycémies ».

En priorité, nous observons les résultats suivants : Comparativement à la fréquence maximale (déséquilibre hypoglycémique) :

- La perception des **hypoglycémies** est fréquemment citée par les parents (47 interventions) et les adultes (58 interventions).

- La **régulation du basal et bolus** représente 40% des interventions des parents *vs* 45% des interventions des adultes.

- Les interventions relatives au **protocole de soins** sont en proportion similaire (de 37,5% à 40%) : un effectif important d'interventions fait référence au **protocole de resucrage** (25 interventions des parents *vs* 30 interventions des adultes).

- Les interventions relatives à la **surveillance biologique** sont plus fréquentes chez les parents (32,5%), comparativement aux adultes (20%), ainsi que les interventions relatives au **mode d'action de l'insuline** (25% vs 12,5%).

La perception des hypoglycémies est fréquemment discutée par les parents, si l'on considère la différence d'effectif entre les deux populations de l'étude (87 *vs* 227). Ce résultat pourrait être expliqué par le caractère anxiogène des hypoglycémies, les parents devant percevoir chez l'enfant des signes cliniques difficilement verbalisables par le tout petit. Cette caractéristique pourrait expliquer la plus grande fréquence des interventions des parents quant à la surveillance biologique et le mode d'action de l'insuline.

La similitude des interventions portant sur la régulation basal-bolus et le protocole de soins entre les deux populations pourrait s'expliquer par l'attention à soi qui doit être constante dans l'auto-soin : le caractère instable des constantes biologiques nécessite un ajustement conscient et permanent chez les patients diabétiques, alors qu'habituellement cette régulation physiologique échappe à toute perception.

3.4.2.3 Résoudre les hyperglycémies

Figure n°8 : Catégories relatives aux interventions des parents portant sur la résolution des hyperglycémies de l'enfant et adolescent : 112 interventions=2,4%

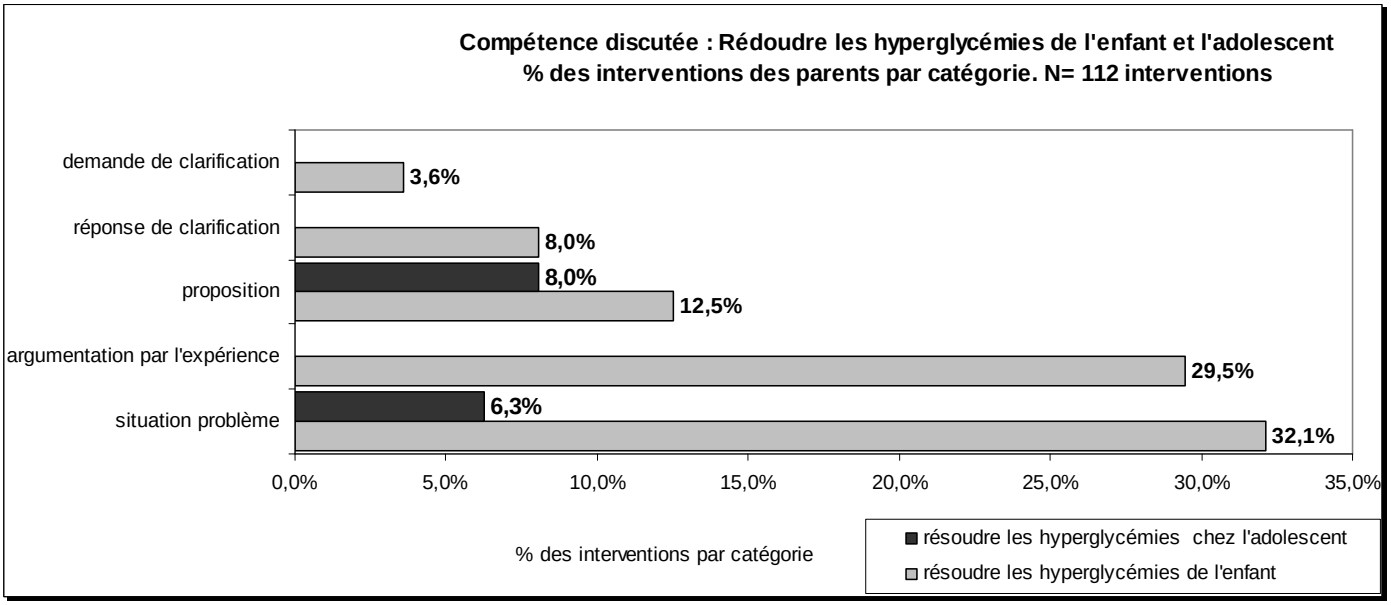
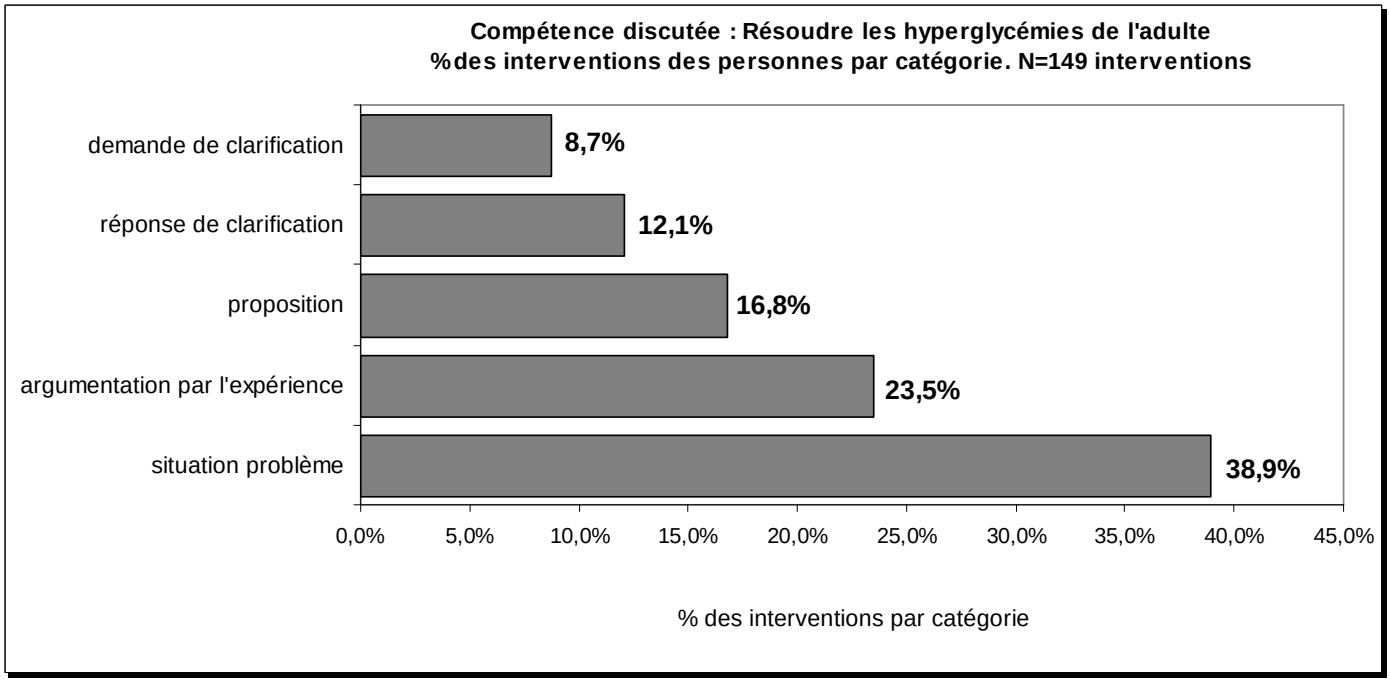


Figure n°9 : Catégories relatives aux interventions des adultes diabétiques portant sur la résolution des hyperglycémies de l'adulte : 149 interventions = 3,2 %



Les figures n°8 et n°9 présentent la répartition du pourcentage d'interventions des personnes selon les catégories relatives à la compétence: « résoudre les hyperglycémies ».

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- La catégorie « situation-problème » est majoritairement représentée dans les interventions portant sur les deux compétences discutées par les parents et les adultes diabétiques.

- Les interventions relatives à la catégorie « argumentation par l'expérience » et « proposition » sont davantage représentées dans la population pédiatrique.

- Les demandes et réponses de clarification sont en proportion importante et méritent considération : de 11,6% (pour les parents) à 20,8 % (pour les adultes).

- Les situations-problèmes présentées par les parents d'adolescent sont en proportion intéressante à observer.

Le pourcentage important d'interventions portant sur la catégorie « clarification » pourrait s'expliquer par les difficultés que rencontrent les adultes diabétiques et les parents à résoudre les hyperglycémies : il pourrait en résulter un besoin de questionner le processus de compréhension des règles de régulation glycémique. Ces interventions de clarification sont beaucoup plus importantes pour la résolution des hyperglycémies *vs* hypoglycémies.

Afin d'éclairer le lecteur sur cette catégorie, nous présentons des exemples :

Demande de clarification

Est-ce que tu penses que cela peut avoir un rapport avec le fait que le Cathéter de mon_fils se soit bouché dimanche. Il est monté à plus de quatre_grammes.

Réponse de clarification

Lorsque le débit de l'insuline n'est pas suffisant, l'insuline a du mal a passer c'est dû au fil qui est long. Le cathéter peut se boucher et il suffit qu'il y ait une petite bulle d'air et c'est la catastrophe, c'est l'hyperglycémie et les taux augmentent sans cesse.

Tableau n° 33 : Echelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence « résoudre les hyperglycémies »

Résoudre les hyperglycémies : Enfants Adolescents max= 44 interventions=100%	**100%**	**Résoudre les hyperglycémies : Adultes maximum = 59 interventions = 100 %**
44 déséquilibre hyperglycémique= hyper journée (11), hyper post-prandiale (9)**,** hyper nocturne (8), recherche acétone (10), perception signes hyperglycémie (4), rebond après hypoglycémie (2).	100%	**59 déséquilibre hyperglycémique =** hyper post-prandiale (16), hyper réveil (7), hyper journée (5), perception signes hyperglycémie (8), hyper nocturnes (3), recherche acétone (10), rebond après hypoglycémie (10)
	95	
	90	
	85	
35 Régulation basal/bolus= ajustement bolus (15), ajustement débit de base (10), interprétation schéma basal (5), ajustement bolus/débit de base (3), ajustement bolus/basal/glucides (2)	**80**	
	70	
	65	
	60	
	55	
	50	
	45	**27 Régulation basal-bolus=**ajustement bolus (10), ajustement débit de base (13), interprétation schéma basal (3), ajustement bolus/débit de base (1)
	40	
	35	
	30	
	25	
	22,5	**14 Mode d'action insuline =** seuil action(8), typologie insulines (5), conservation insuline (1)
9 cathéter bouché-défectueux	**20**	
7 alimentation = choix aliments (3), goûters (4)	15	
5 Surveillance biologique = fluctuation glycémies (5),	12,5	**7 surveillance biologique =** résultats équilibre HbA1C (4), valeurs dextros (3) **7 protocole de soins =** protocole resucrage (4), oubli injection (1) déconnection pompe (1), injection post-prandiale (1)
4 Protocole surveillance glycémique = fluctuation besoins en insuline (1), fréquence dextros (3)	**10**	**6 expression maladie chronique =** stress (2), mal-être (4)
3 stress	7,5	**5 cathéter bouché-défectueux** **5 signes clinique découverte diabète** **4 protocole surveillance biologique =** fréquence dextros (2), fluctuation besoins insuline (2)
2 cantine **2 techniques de soins =** Etalonnage glucometer	5	**3 techniques de soins =** phases adaptation pompe (2), étalonnage glucometer (1) **3 consultation médicale (prescription)** **3 observance =** rejet traitement-maladie (2), gestion multi-injections (1) **3 choix des aliments**
1 **Conciliation diabète rythme de vie**	2,5	**2 Episode infectieux** **1 stratégies de prévention des complications**
	0	

Le tableau n°33 présente l'échelle de pourcentage des interventions, correspondant aux familles de situations de la compétence « résoudre les hyperglycémies ».

En priorité, nous observons les résultats suivants : Comparativement à la fréquence maximale (déséquilibre hyperglycémique) :

- Les interventions relatives à la **régulation du basal-bolus** sont beaucoup plus fréquentes dans la population pédiatrique avec 80% des interventions (vs 45% dans la population adulte), ainsi que les interventions portant sur les **cathéters bouché/défectueux** (20% vs 7,5% dans la population adulte).

Les difficultés déclarées par les parents à ajuster l'insuline, donc à réguler le basal-bolus, pourraient expliquer la forte proportion d'interventions relatives à cette famille de situations, proportion très proche de l'effectif seuil des interventions. Les difficultés rencontrées avec l'utilisation des cathéters pourraient s'expliquer par : la faiblesse des débits de base risquant de provoquer l'arrêt de l'infusion d'insuline par obstruction du cathéter, l'activité constante de l'enfant.

- Les interventions relatives à la **surveillance biologique** sont en proportion identique (12,5%) dans les deux populations.

- Le **mode d'action de l'insuline** qui apparaît dans les interventions des adultes en proportion notable (22,5 %), est absent des interventions émanant des parents.

La recherche d'acétone en présence d'une hyperglycémie est également citée par les parents et les adultes diabétiques (10 interventions). La conscience du risque accru d'acido-cétose sous pompe pourrait expliquer le fait que les parents et les adultes citent de manière similaire la recherche d'acétone. Selon notre observation des discussions, cette complication est rarement rencontrée par les internautes.

3.4.2.4 Utiliser la pompe à insuline

Figure n°10 : Catégories relatives aux interventions des parents portant sur l'utilisation de la pompe à insuline chez l'enfant et l'adolescent : 289 interventions = 6,3 %

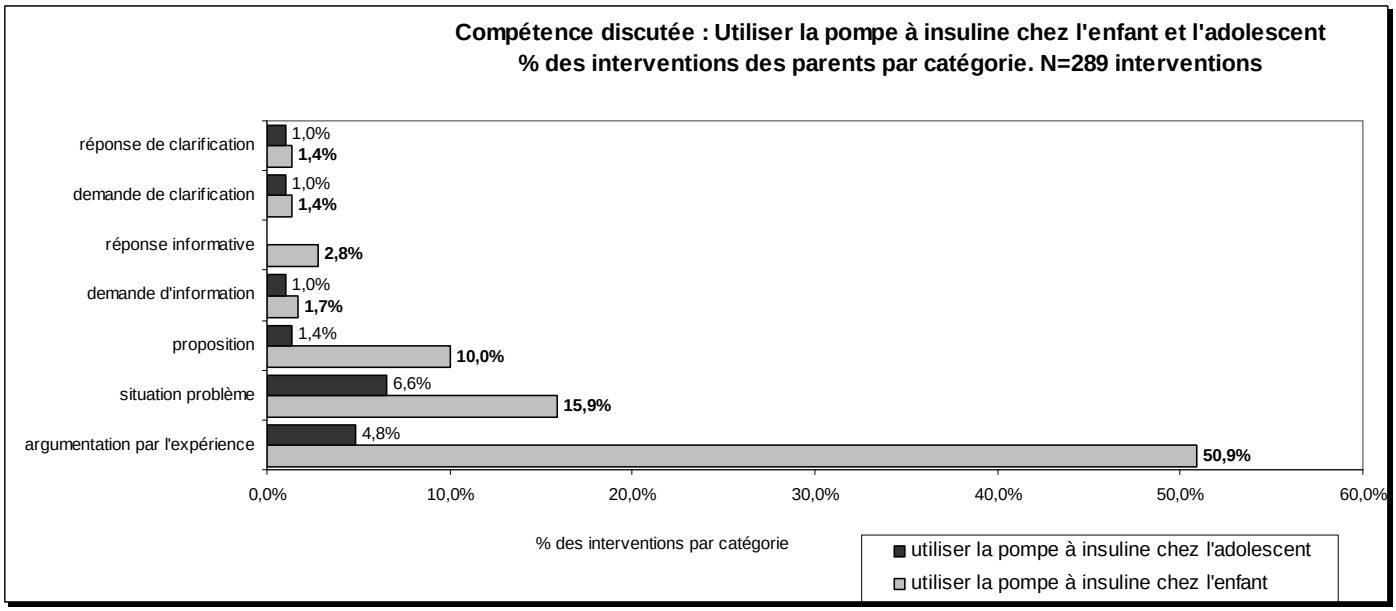
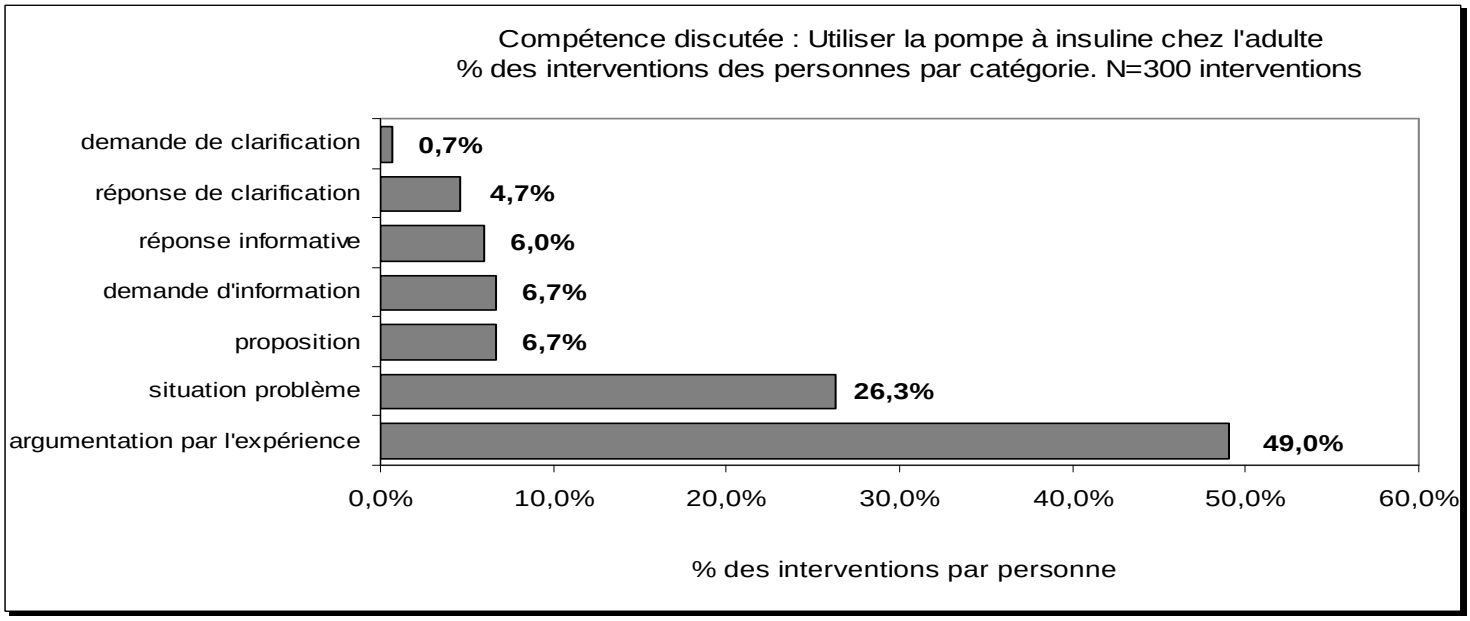


Figure n°11 : Catégories relatives aux interventions des adultes diabétiques portant sur l'utilisation de la pompe à insuline chez l'adulte : 300 interventions = 6,5 %



Les figures n°10 et n°11 présentent la répartition du pourcentage d'interventions des personnes selon les catégories relatives à la compétence: « utiliser la pompe à insuline ».

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- Le pourcentage des interventions des parents est moins important que celui des adultes diabétiques dans la catégorie « situation-problème » et plus important dans les catégories « argumentation par l'expérience » et « proposition ».

- Les demandes et réponses de clarification ne représentent pas une proportion très significative.

- La catégorie « argumentation par l'expérience » est représentée par un important pourcentage d'interventions des personnes, notamment des parents

La part accordée à l'expérientiel pourrait s'expliquer, à notre avis, par la confrontation permanente avec la pompe à insuline. L'action de la personne sur cet objet de traitement sollicite en permanence un apprentissage lié à la régulation du basal, l'injection de bolus, le changement de cathéter, la déconnection éventuelle en fonction des circonstances, la gestion des incidents techniques…Le fait que la proportion d'intervention de « proposition » soit faible, pourrait probablement s'expliquer par le peu de référence que font les patients au prestataire ou à l'équipe hospitalière : en effet, les internautes déclarent apprendre eux-mêmes ou entre-eux avec l'expérience du quotidien, les « petits trucs » que les soignants ne peuvent leur apprendre.

Afin d'éclairer le lecteur sur le contenu des messages fondés sur l'expérientiel, nous donnons des exemples :

Demande d'information d'origine : portage de la pompe à insuline
Est ce que tu as des accessoires pour faire tenir la pompe_à_insuline, ou des astuces pour la cacher ?

Réponse d'argumentation par l'expérience : portage de la pompe à insuline
Je porte une pompe_à_insuline depuis 2 ans et 4 mois et je ne la lâcherais pour rien au monde. Je la porte également dans ma poche de pantalon, la tubulure passant derrière ma ceinture. Bref une totale discrétion. Je côtoie quotidiennement bon nombre de personnes ne sachant pas que je suis diabétique_insulino_dépendant et personne ne l'a jamais remarqué. Pour la nuit je la pose près de moi. J'utilise des cathéters long (1m10) ce qui me laisse beaucoup plus de liberté pour dormir, pour me changer. Je peux poser ma pompe_à_insuline durant un changement de pantalon par exemple, ou pour aller aux toilettes.

Tableau n°34 : Echelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence « utiliser la pompe à insuline »

Utiliser la pompe à insuline : Enfants Adolescents maximum = 62 interventions = 100%	**100%**	**Utiliser la pompe à insuline : Adultes maximum =77 interventions = 100 %**
62 choix matériel = critères choix pompe (36), critères choix cathéter et tubulure (26)	100%	**77 choix matériel =** critère choix pompe (62), critères choix cathéter et tubulure (14)
	95	
	90	
	85	
	80	
	75	
	70	
41 techniques de soins = technique pose cathéter (19), dilution insuline / pompe (9), phases adaptation pompe (13)	65	
	60	
	57,5	**44 portage pompe =** stratégie portage (29), portage permanent (15)
	55	
32 incident pompe à insuline = cathéter bouché/défectueux (23), bulles tubulure réservoir (9)	**50**	
	45	**34 techniques de soins =** technique pose cathéter (13), phase adaptation pompe (21)
26 portage pompe = stratégies portage (14), portage permanent (12) **25 protocole de soins =** choix site pose cathéter (14), changement cathéter (5), déconnection pompe (6)	**40**	
23 activités = plage piscine (14), jeux (2), sport (7)	37,5	
	35	
	32,5	**26 incident pompe à insuline =** cathéter bouché/défectueux (22), bulles tubulures (4)
	30	**23 protocole de soins =** choix site pose cathéter (6), changement cathéter (11) déconnection pompe (6)
	25	**20 consultation =** consultation médicale (14), suivi prestataire (6)
	22,5	**18 activités =** plage piscine (7), sport (11)
13 surveillance locale = douleur injections (7), lipodystrophies (4), réaction locale (2)	**20**	
11 consultation = consultation médicale (6), suivi prestataire (5) **11 protocole surveillance** = dextros (4), fluctuation besoins en insuline (4), ajustement bolus (3)	17,5	**14 surveillance locale =** douleurs injections (8), lipodystrophies (4), réaction locale injections (2)
9 surveillance biologique = résultat déséquilbre HbA1c (3), résultat équilibre HbA1c (1), valeurs dextros (2), fluctuation glycémies (3)	15	**12 observance =** carnet surveillance (2), gestion multi-injections (10)
8 Observance = gestion des multi-injections (8) **7 conciliation diabète/rythme de vie**	12,5	**9 régulation basal/bolus =** ajustement bolus/débit de base (3), ajustement débit de base (6)
6 structures hospitalières = sortie hôpital (3), séjour hospitalier (3)	**10**	
5 régulation basal/bolus = ajustement bolus/débit de base (3), ajustement bolus (1), ajustement bolus/basal/glucides (1)	7,5	**5 hôpital =** sortie hôpital (3), séjour hospitalier (2) **5 Environnement social familial** = conciliation diabète vie familiale (2), vie professionnelle/sociale (3)
3 environnement scolaire = ecole centre de loisirs (2), repas cantine (1) **3 couverture sociale**	5	**4 Mode action insuline =** typologie insuline (1), conservation insuline (1), canicule/insuline (2) **4 protocole surveillance biologique =** dextros (4)
2 apprentissage accompagné - 3 Structure des goûters	2,5	**3 Equilibre HbA1c (3) - 3 Couverture sociale**
	0	

Le tableau n°34 présente l'échelle de pourcentage des interventions, correspondant aux familles de situations de la compétence « utiliser la pompe à insuline ».

En priorité, nous observons les résultats suivants : Comparativement à la fréquence maximale (**choix du matériel)** :

- Les interventions des parents et des adultes diabétiques se rattachent à de nombreuses familles de situations communes, discutées dans des proportions différentes.

- Les interventions des **parents** sont plus fréquemment centrées sur : le **choix de cathéter et tubulure**, les **techniques de soins** (pose de cathéter…), les **incidents de pompe** et plus secondairement les stratégies de portage, le protocole de soins et activités.

- Les interventions des **adultes diabétiques** sont plus fréquemment centrées sur : le **choix de pompe à insuline**, les **stratégies de portage,** les **techniques de soins** (phases d'adaptation à cette modalité de traitement notamment) ; plus secondairement ces interventions portent sur les incidents de pompe et le protocole de soins.

Les interventions des parents sont donc en proportion dominante comparativement aux interventions des adultes diabétiques quant aux **techniques de soins** (65% *vs* 34%), aux **incidents de pompe** (50% vs 32,5%), **au protocole de soins** (40% *vs* 30%). Les **activités** représentent également une situation davantage discutée par les parents que par les adultes diabétiques (37,5 % vs 22,5%).

Par contre, le **portage de la pompe** est majoritairement discuté par les adultes diabétiques (57,5% vs 40% pour les parents).

Le fait que les critères de choix de la pompe soient fréquemment discutés par les adultes diabétiques, pourrait révéler l'importance que ces derniers accordent à leur objet de traitement constamment porté sur eux.

65% des interventions des parents portent sur les techniques de soins : ce résultat pourrait s'expliquer par la difficulté initialement rencontrée dans la pose d'un cathéter sur son enfant,

la technique particulière de dilution de l'insuline utilisée en pédiatrie (pratique destinée à éviter une obstruction du cathéter par faible débit de base). D'autre part, les incidents semblent être plus fréquents chez l'enfant comme le montrent les résultats des interventions par obstruction du cathéter (faible débit de base, activités de l'enfant).

57,5% des interventions des adultes sont centrées sur le portage de la pompe, ce qui pourrait s'expliquer, à notre avis, par l'attention que la plupart d'entre-eux déclarent porter à l'invisibilité du diabète. Le portage permanent, les stratégies de portage pour cacher la pompe ou pour la porter sans risque d'accrochage ou de déconnection avec les activités quotidiennes représentent pour les adultes une part importante des interventions.

Afin d'éclairer le lecteur, nous présentons des exemples de messages centrés sur les **stratégies de portage de pompe** :

on peut cacher la pompe_à_insuline et le reste facilement? À mon travail, personne, à part deux amies ne sait que je suis diabétique_insulino_dépendant, c'est évident que ce n'est pas une chose qu'on dit

Tu as une pochette de rangement et la tubulure du cathéter est de 60cm et elle est très petite en grosseur, sous des vêtements tu peux facilement cacher la pompe_à_insuline et la tubulure. Pour le sport tu es une femme et tu peux facilement la cacher en l'accrochent au niveau de ton soutien gorge ou avec la ceinture qui nous sert la nuit et la tubulure du cathéter je la maintient avec un sparadrap.

Les interventions centrées sur l'utilisation de la pompe à insuline concernent l'aspect technique du traitement, en dehors de l'adaptation de l'insuline. Nous avons classé les interventions relatives à la régulation basal-bolus dans l'adaptation des doses d'insuline. Cependant, certaines interventions relatives au basal-bolus sont intégrées à l'utilisation de la pompe à insuline : elle s'expliquent par le caractère indissociable de la prescription de pompe et ses avantages sur le calcul des doses d'insuline.

Ces exemples illustrent nos propos :

Non pas besoin d'avoir un diabète_insulino_dépendant instable pour avoir une pompe_à_insuline particulièrement chez les enfants. Car la pompe_à_insuline permet d'injecter des doses avec une précision de unités_zéro_zéro_cinq ce qui est impensable avec des stylos.

Pour passer sous pompe_à_insuline, il faut prendre rendez_vous avec un diabétologue passant sous pompe_à_insuline. C'est à dire un diabétologue pro_pompe et exerçant dans un service pompe_à_insuline (ou en relation avec). En suite il y a en général une courte hospitalisation, moins d'une semaine pour en expliquer le fonctionnement, la pose des cathéters et trouver les débit_de_base nocturnes.

J'aimerais avoir votre avis sur l'utilisation de la pompe_à_insuline. Avez-vous remarqué des plages horaires particulières où il convient de modifier le débit_de_base ? La nuit par exemple ?

3.4.2.5 Surmonter les difficultés de vivre avec le diabète

(pages suivantes)

Figure n°12 : Catégories relatives aux interventions des parents portant sur la compétence « surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant » 142 interventions = 3,1%

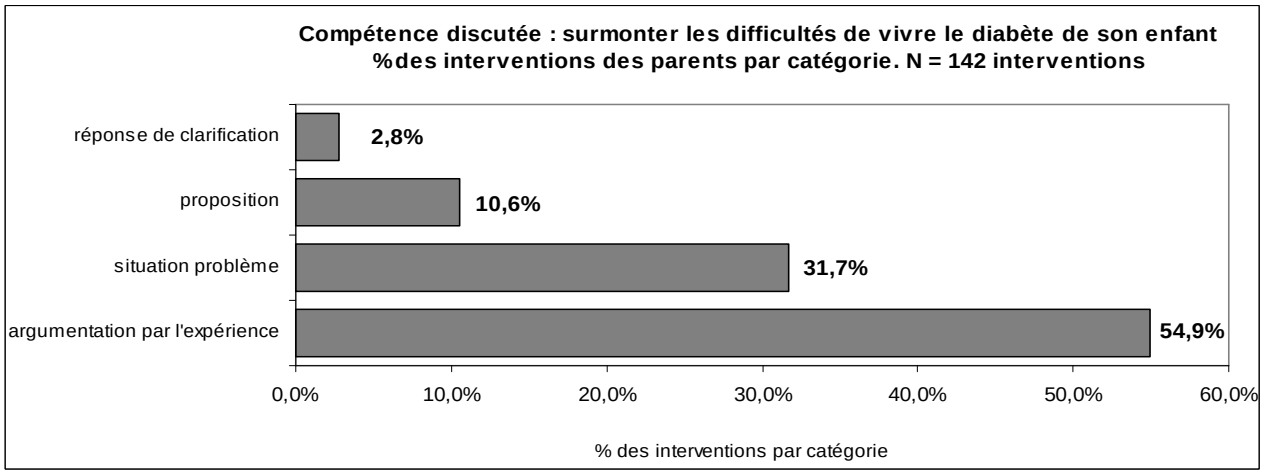


Figure n°13 : Catégories relatives aux interventions des parents portant sur la compétence « Surmonter les difficultés de vivre avec le diabète pour l'enfant et l'adolescent : 115 interventions = 2,5 %

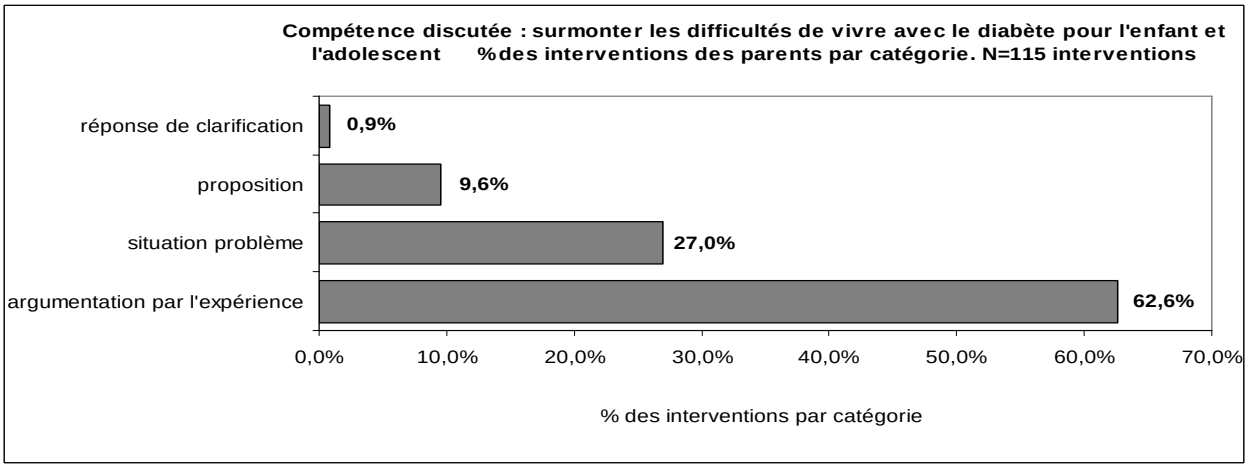
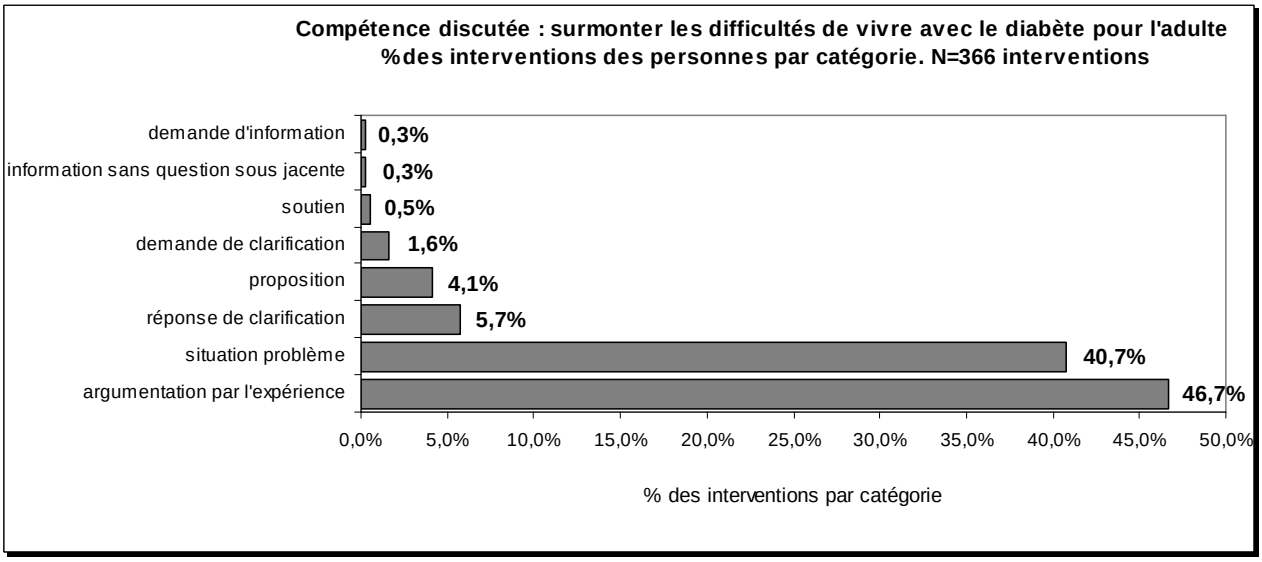


Figure n°14:Catégories relatives aux interventions des adultes diabétiques portant sur la compétence « surmonter les difficultés de vivre avec le diabète » :366 interventions= 7,9 %



Les figures n°12, n°13, n°14 présentent la répartition du pourcentage d'interventions des personnes selon les catégories relatives à la compétence: « surmonter les difficultés de vivre le diabète ».

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- Les interventions étant celles des parents, les résultats relatifs à la difficulté de vivre le diabète pour l'enfant ou l'adolescent se rattachent à un discours rapporté.
- La proportion d'interventions provenant des parents est plus importante que celle des adultes pour la catégorie « argumentation par l'expérience » et « proposition ».
- La catégorie « situations-problèmes » est davantage représentée dans les interventions des adultes diabétiques.

Les interventions de clarification en proportion qui nous semble importante dans la population adulte de l'étude pourraient, à notre avis, souligner l'existence d'un processus réflexif portant sur la compréhension de la maladie chronique.

Les difficultés à vivre la maladie sont énoncées avec une fréquence moins importante par les parents *vs* adultes diabétiques. L'importance des interventions des adultes diabétiques portant sur cette compétence et sur la catégorie « situations-problèmes », pourrait-elle s'expliquer par la souffrance psychique que peuvent éprouver des adultes diabétiques face à une pathologie contraignante dans le quotidien ?

La proportion d'interventions de clarification pourraient-elles s'expliquer par la volonté des patients de trouver des solutions rationnelles aux difficultés de vivre le diabète ?

Tableau n° 35 : Echelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence «surmonter les difficultés de vivre avec le diabète »

100 %	**Parents d'Enfants Adolescents maximum = 71 interventions = 100%**	**Enfants adolescents max. = 45 interventions = 100 %**	**Adultes max. = 93 interventions = 100 %**
100 %	**71 expression mal. chronique** = découragement culpabilité (33), chronicité maladie (14), annonce du diagnostic (17), conflit parent/enfant-ado (3), explications sur le diabète (2),solitude (1),exclusion (1)	**45 Expression mal.chronique =** conflit parent-adolescent (23), exclusion-différence (9), chronicité maladie (8), découragement (4), mal-être (1)	**93 expression mal.chronique=**mal être(40), chronicité (19), différence (13), gestion multi-injections (10), découragement culpabilité (4), annonce diagnostic (4), solitude (3),
90			
80			**73** stratégies de soins/complications
70			
67,5			**63 Observance =** rejet traitement maladie (57), adhésion traitemt (6)
62,5		**28 Observance =** rejet traitement et maladie (14), gestion multi-injections(8),adhésion traitemt (6)	
60			
50			
47,5			**44 Environnement familial et social**=diabète/vie couple (20), conciliation diabète/vie familiale (15), conciliation diabète/vie professionnelle et sociale (4),
45			**41 Ressources des patients =** partage entre pairs sur forum (31), soutien entre pairs (5), conseils astuces (1), projet/vie (4)
40			
35	**25 Environnement familial et social =** conciliation diabète/vie de couple (16), conciliation diabète/vie familiale et sociale (6), conciliation diabète vie professionnelle et sociale (3)	**16 Ressources des patients** = soutien entre pairs (7), partage entre pairs/forum (4), échanges entre enfants (4), rencontres entre pairs (1)	
32,5	**24 Observance =** mal être (16), rejet traitement et maladie (8)		
30			
20		**9 Vie familiale et sociale =** conciliation diabète/vie familiale (8), projet de vie (1)	
17,5			**16 Résultat équilibre HbA1c**
15			**15 Consultation =** consultation psychologue (7), consultation médicale (7), recherche diabétologue pro-pompe (1)
12,5	**9 Gestion des multi-injections**		
10		**4 Consultations** = consultation médicale (3), consultation psychologue (1) **4 Séjour hopital**	
7,5		**3** encadrement enfant/colonie (3) - **3** résultat déséquilibre HbA1c (3) - **3** stratégies/sucreries	**8 Prise en charge sociale du patient =** cotorep (7), couverture sociale (1)
5	**4 Consultations =** psychologue (2), consultation médicale (2) **3 Soutien/pairs**		**5 Séjour hospitalier** **4 Grossesse**
2,5	**2 Stratégies/**sucreries - **2 séjour Hôpital**		**2 E T P**
1	**1 Résultats équilibre HbA1c** **1 Encadrement colonie**		**1 Données espérence de vie** **1 surcharge pondérale**

Le tableau n°35 présente l'échelle de pourcentage des interventions, correspondant aux familles de situations de la compétence « surmonter les difficultés de vivre avec le diabète ».

En priorité, nous observons les résultats suivants : Comparativement à la fréquence maximale (**expression de la maladie chronique)** :

- L**'observance** représente un pourcentage important des interventions relatives aux difficultés à vivre le diabète pour les enfants-adolescents (62,5%) et les adultes (67,5%) alors qu'elle représente un pourcentage faible des interventions relatives aux difficultés des parents à vivre le diabète de leur enfant (12,5%).

- Les interventions des adultes diabétiques relatives aux **complications** représentent une proportion de 80%, alors que cette proportion est minime dans les interventions des parents (2,5%).

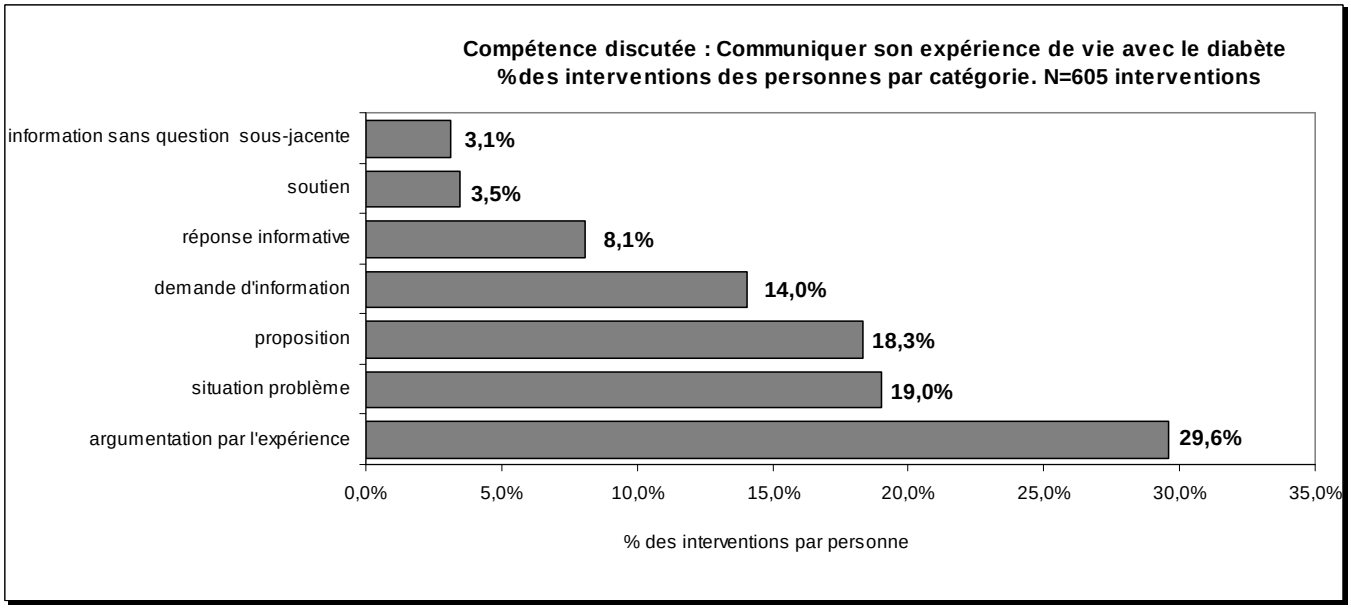
Le fait que les stratégies de soins relatives aux complications soient discutées plus fréquemment par les adultes diabétiques pourrait s'expliquer par leur impact sur la difficulté à vivre la maladie chronique.

- **L'expression de la maladie chronique** se manifeste par des interventions relatives à des situations différentes, selon la personne dont il est question :
    - pour les **parents** le **sentiment de culpabilité ou de découragement dominent** (33 interventions),
    - pour **l'enfant ou l'adolescent domine le conflit avec ses parents** (23 interventions),
    - alors que pour **l'adulte diabétique domine le mal-être** (40 interventions).

3.4.2.6 Communiquer son expérience de vie avec le diabète

(pages suivantes)

Figure n°15 : Communiquer son expérience de vie avec le diabète :605 interventions=13,1%



La figure n°15 présente la répartition du pourcentage d'interventions des personnes selon les catégories relatives à la compétence « communiquer son expérience de vie avec le diabète ».

Dans un premier temps nous n'avions pas dissocié les interventions des parents de celles des adultes diabétiques. Après réflexion il nous a paru opportun de pouvoir comparer les situations comme nous l'avons réalisé précédemment, bien que nous ayons globalisé les catégories.

<u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- les demandes d'information et de réponses informatives sont particulièrement importantes comparativement aux autres compétences

- la catégorie argumentation par l'expérience est en proportion moins importante que dans d'autres compétences, alors que la catégorie proposition est particulièrement représentée

- la catégorie situation-problème est de proportion relativement faible

Le fait que la catégorie **« proposition »** soit représentée en proportion qui nous semble importante, pourrait s'expliquer par les fréquentes interventions qui se rattachent à des

connaissances factuelles : conseils aux voyageurs, législation sur la prise en charge du diabète, conditions d'obtention d'un prêt immobilier, fonctionnement des associations de diabétiques.

La catégorie **« argumentation par l'expérience »** paraît faiblement représentée pour cette compétence. L'expérience comporte une part cognitive que sollicitent les situations-problèmes exposées par les internautes. Selon le thème en question, ce socle de savoirs peut être sollicité pour appuyer l'expérience du sujet. Ainsi, ces deux catégories complémentaires caractérisent, à notre avis, la dynamique propre des forums, lieu de partage de savoirs et d'expérience vécue.

Afin d'éclairer le lecteur sur le contenu des messages nous donnons des exemples de quatre catégories sémantiques :

Catégorie : demande d'information

Existe t'il des associations ou autre chose permettant aux enfants diabétique_insulino_dépendant de se rencontrer et de se sentir moins seuls ? Cela fait neuf mois que mon_fils est diabétique_insulino_dépendant, et jusqu'à maintenant, nous avons appliqué à la lettre tout ce que nous avons appris à l'hôpital, nous faisons notre petit chemin, tranquillement.

Catégorie : situation-problème

Je me vois contrainte à cause de cette pathologie de perdre mon emploi. L'aimerai savoir si quelqu'un sait si il existe un recours ou une façon de se "battre" pour changer cela. Je ne comprends pas à l'heure actuelle où l'insuline est beaucoup mieux qu'avant pourquoi certains métiers sont interdits.

Catégorie : proposition

Si tu es un adulte actif, il ne faut pas faire de demande cotorep. Quand on est diabétique_insulino_dépendant on n'est pas handicapé. Arrêter de travailler même partiellement irait à l'encontre d'une vie normale épanouie. Par contre il faut prévenir tes assureurs. Pour le permis de conduire aussi ça change mais je ne connais pas la procédure.

Catégorie : argumentation par l'expérience

Bac en poche, j'ai réussi à travailler. J'ai passé mon permis moto avant celui de voiture et ce avec une pompe_à_insuline externe peu fréquente à l'époque. J'ai depuis 3 ans perdu mon travail à cause de complications. Mais si tu te bats et fait attention à ton suivi, tu dois pouvoir continuer à travailler tout à fait normalement.

Tableau n° 36 : Echelle de pourcentage des interventions des parents et adultes diabétiques, pour les situations de la compétence «communiquer son expérience de vie avec le diabète »

Communiquer son expérience de vie avec le diabète : Enfants Adolescents maximum = 84 = 100%	**100%**	**Communiquer son expérience de vie avec le diabète : Adultes maximum =103 = 100 %**
84 Ressources des patients = 31 Echanges entre enfants – **5** démarches associatives (AJD) – **25** partage entre pairs – **8** rencontres entre pairs – **3** partage entre pairs/pompe **– 10** conseils **- 2** Internet	100%	**103 Ressources des patients = 10** démarches associatives **(AFD) – 57** partage entre pairs – **15** rencontres entre pairs **– 4** partage entre pairs/pompe – **11** (conseils) – **3** Internet – **3** soutien entre pairs
	95	
	90	
	85	
	80	
	75	
	70	**72 Environnement familial et social = 15** conciliation diabète/vie familiale et sociale – **20** conciliation diabète/vie familiale et de couple – **5** projet de vie – **13** crédit immobilier – **19** permis de conduire
55 autonomisation = 16 encadrement enfant adolescent en colonie – **17** stratégies de socialisation autonomisation enfant adolescent – **23** séparation parents enfants	65	
	60	
	57,5	
	55	
	52,5	**55 Prise en charge sociale = 5** cotorep – **50** couverture sociale
	50	
	45	**47 vie affective = 36** grossesse **– 4** contraception **– 4** conciliation diabète/vie de couple **– 3** sexualité
	40	
	37,5	
	35	
	32,5	
	30	
21 Environnement familial et social = 8 conciliation diabète/vie familiale et sociale – **10** conciliation diabète/vie familiale et de couple	25	**27 Expression maladie chronique = 22** chronicité de la maladie – **2** exclusion différence **– 3** solitude
19 Prise en charge sociale = couverture sociale	22,5	
16 Recherche diabétologue pro pompe	**20**	**21 Phases adaptation pompe**
15 phases adaptation pompe	17,5	
13 Expression maladie chronique = 5 chronicité de la maladie **– 4** explications du diabète **–4** exclusion différence	15	
	12,5	**13 observance = 10** adhésion au traitement **– 3** gestion des multi-injections
8 observance = 6 adhésion au traitement – **2** gestion des multi-injections	**10**	**12 stratégies de soins des complications**
8 Consultation médicale et diététicienne	7,5	**7 recherche diabétologue pro pompe**
	5	**5 consultation médicale et diététicienne**
2 structures hospitalières	2,5	
	2	**2 structures hospitalières**
	0	

Le tableau n°36 présente l'échelle de pourcentage des interventions, correspondant aux familles de situations de la compétence « communiquer son expérience de vie avec le diabète ».

Communiquer son expérience du diabète se rattache à trois thèmes plus fréquemment discutés, développés dans l'analyse qualitative : **les événements de vie, la prise en charge sociale du patient, les voyages à l'étranger.** A partir de ces thèmes, les personnes expriment plus spécifiquement leur volonté de communiquer l'expérience de vie. Ce constat nous a amenée à définir l'intitulé de cette compétence.

Pour cette compétence, il semble que l'analyse quantitative n'apporte pas d'informations fondamentales, si ce n'est qu'elle souligne **l'importance du réseau chez les patients porteurs de pathologie chronique.** L'analyse qualitative est plus éclairante sur les aspects que revêt la communication de cette expérience liée à la pathologie chronique : nous le verrons avec l'analyse pédagogique.

En priorité, nous observons les résultats suivants : Comparativement à la fréquence maximale (**ressources des patients)** :

- **l'environnement social et familial** est davantage sollicité par les adultes diabétiques par rapport aux parents (70% *vs* 25%), ainsi que la **prise en charge sociale du patient** (52,5% *vs* 22,5%)

- l'**autonomisation** est particulièrement représentée dans la population pédiatrique avec une proportion de 65% des interventions comparativement au seuil maximal

- **l'expression de la maladie chronique** est bien davantage reliée aux interventions des adultes qu'aux interventions des parents (25% vs 15%)

- les **échanges entre enfants** sont de fréquence particulièrement importante sur l'ensemble de la famille « ressources des patients »

3.4.3 Synthèse

Ce deuxième chapitre consacré à la présentation des résultats quantitatifs porte sur les compétences discutées par les internautes. Nous avons tenté de répondre à six éléments de questionnement :

Parmi les compétences discutées par les parents ou par les adultes diabétiques, lesquelles font l'objet d'une plus grande fréquence d'interventions ?

Nous avons présenté et analysé les compétences selon la fréquence et la moyenne d'interventions par personne. Les résultats descriptifs sont rapportés selon deux échelles (une échelle de fréquence et une échelle de moyenne) : ils permettent d'établir quelques comparaisons entre les compétences discutées par les parents et les compétences discutées par les adultes diabétiques.

Concernant la fréquence des interventions, quelques compétences d'auto-soin et d'adaptation sont discutées avec une **fréquence similaire dans les deux populations de l'étude : adaptation des doses d'insuline, utilisation de la pompe à insuline, résolution des hypoglycémies**. Nous accordons deux explications à ces résultats. D'une part, la nature même de la pathologie contraint les adultes diabétiques et les parents d'enfants diabétiques à une attention de tous les instants : des compétences essentielles dans la gestion quotidienne du diabète sont discutées avec une fréquence semblable alors que la taille de la population pédiatrique est plus faible que la taille de la population adulte (N=87 **vs** N=227). D'autre part, le contenu d'un message écrit sur les forums d'Internet peut conditionner le contenu d'un autre message, car les conversations sont collectives (Beaudoin et Velkovska, 1999 ; Beaudoin, 2002). Dans un même fil de discussion, les parents comme les adultes diabétiques, peuvent écrire simultanément à partir d'un même thème et se répondre mutuellement.

D'autres compétences sont discutées en proportion différente et concernent une population plus particulièrement : **ainsi la difficulté à vivre le diabète, très fréquemment discutée par les adultes diabétiques**, l'est relativement peu par les parents.

Les interventions des parents sont majoritairement observées dans les valeurs supérieures à la moyenne, puisque **6 compétences situées dans les premières valeurs hautes de l'échelle de moyenne concernent la population pédiatrique.** Les interventions par parent sont donc plus

fréquentes que les interventions par adulte diabétique pour quelques compétences de même nature : adaptation des doses d'insuline, utilisation de la pompe à insuline, résolution des hypoglycémies, gestion de l'alimentation, résolution des hyperglycémies, difficulté à vivre le diabète pour les parents d'une part et pour l'enfant ou l'adolescent d'autre part.

Sur ce dernier point, peu de parents ont discuté de difficultés à vivre le diabète, comparativement aux adultes diabétiques (N= 24 et 27 *vs* N=112) : cependant, le nombre moyen d'interventions par parent est bien plus important que le nombre moyen d'interventions par adulte diabétique (moyenne= 5,9 et 4,3 *vs* moyenne = 3,3).

Enfin, les forums d'Internet se présentent comme un médium de communication : communiquer l'expérience de vie avec le diabète reste la compétence la plus fréquemment discutée par le plus grand nombre des internautes : 254 internautes sur 314.

Parmi ces compétences, lesquelles se rattachent à des fils de discussions de courte ou de longue durée ?

Nous avons poursuivi notre analyse par un descriptif de la durée d'activité d'un fil de discussion, selon les compétences principalement discutées dans chacun des fils. Nous pouvons retenir deux observations importantes.

D'une part, 15 compétences sur les 22 compétences discutées, se rattachent à des fils de discussion qui contiennent des messages espacés les uns des autres de 3 h à 4,7 heures. Cependant, pour une même compétence discutée nous observons une très grande variété de classes de temps qui peuvent s'allonger au-delà d'un mois, deux mois, jusqu'à 2 ans. Si l'espace de temps entre deux messages peut être très court, nous observons également et sans l'expliquer un étirement dans le temps. Nous n'expliquons pas le fait qu'un fil de discussion s'arrête rapidement alors qu'un autre perdure.

D'autre part, pour deux compétences de même nature, les classes de temps durant lesquelles un fil de discussion est actif ne sont pas identiques. Par exemple, les compétences « adaptation des doses d'insuline de l'adulte » et « adaptation des doses d'insuline de l'enfant » font apparaître des classes de temps spécifiques à l'une ou l'autre de ces populations. Ainsi, les conversations interactives et simultanées peuvent concerner une seule population (parents ou adultes diabétiques).

Pour les compétences de même nature, des différences peuvent-elles être observées dans les catégories sur lesquelles portent les interventions, entre la population adulte et la population pédiatrique de l'étude ?

Nous avons terminé la présentation et l'analyse des résultats par une comparaison des compétences de même nature. Ainsi, nous avons comparé les résultats des interventions provenant des parents avec les résultats des interventions provenant des adultes diabétiques et nous avons fait le choix de comparer entre-elles toutes les compétences de nature semblable. Nous faisons apparaître deux types de résultats : d'une part les proportions d'interventions portant sur les catégories, d'autre part les effectifs des interventions portant sur les familles de situations.

A notre connaissance, seuls ces forums entre patients diabétiques regroupent deux populations habituellement dissociées (enfants/adolescents, adultes). Les comparaisons entre le discours des parents et le discours des patients adultes, à propos d'une même pathologie, n'ont semble t'il jamais été réalisées. Dans la grande variété des résultats relatifs à chaque compétence, nous pouvons retenir deux observations importantes qui ont fait l'objet de notre questionnement :

> **Certaines compétences discutées sont-elles davantage que d'autres compétences composées d'interventions de clarification ? Certaines compétences discutées font-elles appel à des interventions majoritairement fondées sur l'expérience ?**
>
> **Pour les compétences de même nature, les situations qui les constituent sont-elles identifiées en proportion similaire entre la population adulte et la population pédiatrique de l'étude ?**

Les résultats mettent en évidence **trois catégories sémantiques fréquemment observées : situation-problème, réponse de proposition, réponse d'argumentation par l'expérience .** Cette dernière catégorie est majoritairement représentée dans toutes les compétences discutées par les deux populations de l'étude. Les deux catégories « demande et réponse de clarification » qui soulignent l'existence d'un **contenu centré sur les règles et procédures sont particulièrement représentées dans trois compétences d'auto-soins : « adapter les doses d'insuline », « résoudre les hypoglycémies », « résoudre les hyperglycémies ».** Selon la population dont il s'agit, la proportion de chaque catégorie varie pour une

compétence de même nature. Nous discuterons ces résultats en nous appuyant sur la littérature disponible en diabétologie et en éducation thérapeutique du patient diabétique. Un élément commun relie tous les résultats : la **prédominance de la catégorie « réponse d'argumentation par l'expérience », suivie de la catégorie « situation-problème ».**

Les résultats relatifs aux familles de situations mettent naturellement en évidence des familles généralement identiques pour des compétences semblables. Cependant, les proportions représentées par chaque famille dans les interventions des parents ou des adultes diabétiques diffèrent très souvent. L'intérêt de cette comparaison porte sur la connaissance des situations rencontrées par chaque population de cette étude, à compétence similaire.

Par exemple, **réguler le basal et le bolus représente 87,5% des interventions des parents** qui discutent d'adaptation des doses d'insuline ; **la même famille ne représente que 70% des interventions des adultes diabétiques.** Par contre, dans cette compétence à adapter les doses d'insuline, **l'observance représente 52,5% des interventions des adultes *vs* 25% des interventions provenant des parents**.

L'utilisation de la pompe à insuline confronte les parents et les adultes diabétiques à des situations tout à fait identiques. Là aussi, la proportion des interventions portant sur les familles de situations varie selon la population : si **pour les parents les incidents de pompe représentent 50% de leurs interventions,** ces incidents ne représentent que **32,5% des interventions provenant des adultes diabétiques**. Par contre, pour ces derniers, le portage de pompe est essentiel (57,5% des interventions), alors qu'il est moins fréquemment cité par les parents (40% des interventions) ;

3.5 Résultats et analyse qualitative des compétences discutées

Nous rapportons en premier volume l'**analyse qualitative pédagogique des compétences.** Nous nous limitons dans ce chapitre à la présentation des compétences analysées dans le chapitre précédent. Les autres compétences figurent en volume 2. L'analyse clinique qualitative en mode d'écriture et le texte correspondant à l'analyse pédagogique de chaque compétence sont entièrement rapportés en volume 2 de la thèse[54].

Nous présentons les résultats de l'analyse qualitative sous forme de tableaux. Les objectifs pédagogiques sont présentés selon les recommandations de la HAS-INPES en faisant correspondre ce référentiel de compétences d'auto-soins et d'adaptation avec nos résultats.

Afin d'éclairer le lecteur, nous rappelons notre méthode d'analyse qualitative clinique et l'analyse pédagogique :

- **L'analyse qualitative en mode d'écriture** (Paillé et Mucchielli, 2003) a consisté à relier le dialogue des personnes (parents et adultes diabétiques), aux différentes situations que nous avons identifiées. Cette analyse, que nous avons appelée analyse clinique, est entièrement rapportée en volume 2 de la thèse (p. 470-579).

- **L'analyse pédagogique :** cette analyse consiste à utiliser la classification des situations par famille, à écrire un court texte se référant aux familles de situations : ce texte est une synthèse issue de l'analyse précédente. Il nous permet de formuler les objectifs pédagogiques qui se rattachent sémantiquement à ce contenu.

Précision : Les objectifs pédagogiques sont formulés en direction des adultes diabétiques ou des parents. Ils sont écrits compte tenu du contenu exposé dans les messages. La formulation de ces objectifs répond à la finalité : **que doit savoir ou savoir-faire, un parent d'enfant/adolescent diabétique ou un adulte diabétique, dans la compétence dont il est question**.

[54] Ce choix évite d'alourdir la présentation des résultats. Nous restituons l'analyse qualitative sous forme de tableaux

Cette section présente la taxonomie des objectifs pédagogiques, selon qu'ils se réfèrent au domaine déclaratif, procédural ou conditionnel (Tardif, 1999).

Nous présentons :

- dans une première série la déclinaison des compétences discutées par les parents des enfants diabétiques (tabl. n°37 à n°46),

- dans une deuxième série la déclinaison des compétences discutées par les adultes diabétiques (tabl. n°47 à 51).

Nous terminons par une compétence commune aux deux populations : communiquer son expérience de vie avec le diabète (tabl. n°52 et 53).

Nous indiquons *en italique* les objectifs qui soulignent une compétence des parents, non prise en compte par les référentiels actuels : le positionnement d'éducateur à la maladie de l'enfant

Signification :
D = déclaratif ; **P** = procédural ; **C** = conditionnel

3.5.1 Déclinaison des compétences discutées par les parents

Tableau n°37 : adapter les doses d'insuline de l'enfant

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Adapter les doses d'insuline de l'enfant**
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure	**D**			Définir les critères de recherche d'acétone
		P		Repérer l'origine de l'hyperglycémie (problème matériel ou insuffisance d'insuline par débit de base ou bolus inadaptés)
			C	Décider du traitement de l'hypoglycémie avec une pompe (diminuer le débit, afficher à zéro, se déconnecter)
			C	Estimer le résultat des glycémies en fonction de l'activité sportive
			C	Estimer la valeur des résultats glycémiques après correction des doses d'insuline
Adapter les doses de médicaments	**D**			Décrire le mode d'action des insulines prescrites
	D			Décrire les deux modes de traitement du diabète de type1 (injections, pompe à insuline)
	D			Définir les activités sportives qui nécessitent éventuellement un ajustement de l'insuline basale
		P		Calculer les débits de base de la pompe à insuline (plages horaires) sur le nycthémère, en suivant le protocole établi
		P		Différencier les éléments variants et invariants du traitement par pompe et par injections
		P		Identifier le temps moyen nécessaire à l'obtention d'une adaptation satisfaisante des doses d'insuline
		P		Calculer la dose d'insuline rapide nécessaire (résultats glycémiques, alimentation, activités)
		P		Identifier l'existence de tâtonnements et d'ajustements successifs dans la gestion du diabète
		P		Calculer les bolus d'insuline pour corriger une hyperglycémie ponctuelle
			C	Estimer l'opportunité d'injecter l'insuline en post-prandial, selon le contexte
Réaliser des gestes techniques et de soins		**P**		Poser un cathéter avec la maîtrise du geste
			C	Adapter l'utilisation du carnet de surveillance (traitement par pompe/injections)
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie			**C**	Argumenter auprès du moniteur de sport les éléments de surveillance de l'enfant diabétique
Prévenir des complications évitables	**D**			Définir les valeurs indicatives d'un équilibre glycémique satisfaisant
		P		Déterminer la fréquence souhaitable de l'auto-mesure glycémique dans le cadre d'un sport
		P		réaliser l'auto-mesure glycémique avec une fréquence suffisante, chez l'enfant traité par pompe à insuline
		P		Réaliser une surveillance glycémique ajustée au seuil d'action de l'insuline, fluctuations glycémiques, variabilité des besoins en insuline
		P		Anticiper le déséquilibre glycémique et l'acidocétose durant un épisode de gastroentérite

Prevenir des complications évitables			**C**	*Éduquer l'enfant à prévoir sur lui des aliments de resucrage, se resucrer aux signes d hypoglycémie/ sport*
			C	Distinguer les conditions de variabilité des conditions de stabilité des glycémies
			C	Estimer l'apparition d'un incident de pompe à insuline (défaut de perfusion de l'insuline)
Mettre en œuvre des modifications / mode de vie			**C**	Estimer les besoins de grasses matinées en évitant de grands écarts (injection, petit déjeuner)
			C	Gérer les envies alimentaires de l'enfant
Compétence d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	**D**			Décrire les ressources disponibles pour appréhender la maladie chronique (associations, professionnels, internet)
			C	Mettre en place une organisation de vie (sociale, professionnelle, familiale)

Le tableau n°37 présente la déclinaison des objectifs pédagogiques de la compétence : « adapter les doses d'insuline de l'enfant ». <u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- **Adapter les doses de médicaments** fait appel à un grand nombre d'objectifs appartenant majoritairement au procédural
- **Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance et auto-mesure** sollicite principalement le conditionnel
- **Prévenir des complications évitables** sollicite autant le procédural que le conditionnel.

La complexité du raisonnement induit par l'adaptation du traitement est mise en évidence par le **nombre élevé d'objectifs de niveau procédural et conditionnel**. En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **concepts** (*Décrire le mode d'action des insulines prescrites*) – *(Définir les valeurs indicatives d'un équilibre glycémique satisfaisant),* de **propositions** (*Décrire les 2 modes de traitement du diabète...*) : déclaratif
- **ensemble de propositions** *(Décrire les ressources disponibles pour appréhender la maladie chronique) :* déclaratif
- **règles d'action** *(Calculer la dose d'insuline rapide nécessaire - résultats glycémiques, alimentation, activités) :* procédural
- **catégorisation ou reconnaissance par la règle du si…alors** *(Décider du traitement de l'hypoglycémie avec une pompe - diminuer le débit, afficher à zéro, se déconnecter) :* conditionnel

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 484 volume 2)

Tableau n° 38 : adapter les doses d'insuline de l'adolescent

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Adapter les doses d'insuline de l'adolescent**
Adapter les doses de médicaments	**D**			Définir l'intervalle suffisant entre deux injections d'insuline rapide
Prévenir des complications évitables	**D**			Expliquer l'incidence du phénomène de l'aube sur la glycémie matinale
		P		*Définir avec l'adolescent des objectifs glycémiques à court terme pour prévenir les complications*
		P		*Déterminer, avec l'adolescent, la fréquence nécessaire de son auto-mesure glycémique*
		P		Effectuer une surveillance glycémique ajustée au seuil d'action de l'insuline, fluctuations glycémiques, variabilité des besoins en insuline
			C	Distinguer les conditions de variabilité des conditions de stabilité des glycémies
Compétence d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi			**C**	*Faciliter chez l'adolescent la verbalisation des représentations du traitement par pompe*
			C	*Faciliter chez l'adolescent la verbalisation de ses représentations et craintes sur le diabète*
			C	*Faciliter l'expression du ressenti de l'adolescent face à la fréquence nécessaire de l'automesure*
			C	Estimer les conditions favorables à l'autonomisation
Développer un raisonnement créatif et une reflexion critique			**C**	*Faciliter l'adhésion de l'adolescent à son traitement (injections, pompe à insuline)*
			C	*Concevoir avec l'adolescent un modèle de carnet attractif et utilisable par lui*
S'observer, s'évaluer, se renforcer			**C**	Estimer les manifestations de non-observance chez l'adolescent

Le tableau n°38 présente la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « adapter les doses d'insuline de l'adolescent ».

<u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- Les objectifs **d'adaptation dominent chez l'adolescent *vs* l'enfant**
- Les objectifs en caractère italique mettent l'accent sur **l'éducation à la maladie que les parents peuvent être amenés à assurer.** Ces objectifs sont davantage présents chez l'adolescent par rapport à l'enfant.

Les objectifs d'éducation à la maladie pourraient souligner l'importance de la négociation avec l'adolescent pour une gestion satisfaisante du diabète, à une période où les difficultés d'observance peuvent être repérées.

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 497 volume 2)

Tableau n° 39 : résoudre les hypoglycémies de l'enfant

Tableau n° 40 : résoudre les hypoglycémies de l'adolescent

(Pages suivantes)

Tableau n° 39 : résoudre les hypoglycémies de l'enfant

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Résoudre les hypoglycémies de l'enfant**
Soulager les symptômes		**P**		Resucrer l'enfant selon les signes cliniques et biologiques observés d'hypoglycémie
		P		Réagir face à l'hypoglycémie en utilisant un protocole de resucrage pertinent
			C	Agir efficacement face à un coma ou des convulsions hypoglycémiques
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure		**P**		Interpréter le résultat obtenu à l'auto-mesure glycémique
		P		Identifier des signes cliniques d'hypoglycémie
			C	Estimer la présence d'une hypoglycémie nocturne
Prévenir les complications évitables	**D**			Décrire le mode d'action des insulines prescrites
	D			Expliquer le phénomène du rebond susceptible de conduire à une hyperglycémie matinale
		P		Réaliser l'auto-mesure glycémique avec une fréquence suffisante
			C	*Eduquer l'enfant à reconnaître les signes d'hypoglycémie*
Adapter les doses de médicaments		**P**		Calculer le débit de base face à des hypoglycémies nocturnes récurrentes chez un enfant traité par pompe à insuline
			C	Estimer l'existence d'un lien entre les hypoglycémies récurrentes et l'action de l'insuline basale
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements		**P**		Présenter les signes d'hypoglycémie et la conduite à tenir au personnel scolaire
		P		Prévoir le nécessaire au resucrage, à proximité de l'enfant durant la journée à l'école

Les tableaux n° 39 et n° 40 (page ci-contre) présentent la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « résoudre les hypoglycémies de l'enfant et l'adolescent ». En priorité, nous observons les résultats suivants :

- Les objectifs plus nombreux concernent : le **soulagement des symptômes**, la prise en compte **des résultats de l'auto-mesure**, la **prévention des complications évitables**
- L'adolescent est principalement concerné par la **prévention des complications**

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 552 volume 2)

Tableau n° 40 : résoudre les hypoglycémies de l'adolescent

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Résoudre les hypoglycémies de l'adolescent**
Soulager les symptômes			**C**	Agir efficacement face à un coma ou des convulsions hypoglycémiques
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure		**P**		Interpréter le résultat obtenu à l'auto-mesure
		P		Identifier des signes cliniques d'hypoglycémie
			C	Estimer la présence d'une hypoglycémie nocturne
Prévenir des complications évitables		**P**		Déterminer avec l'adolescent la fréquence souhaitable de l'auto-mesure glycémique
		P		Identifier les critères d'un équilibre glycémique satisfaisant chez l'adolescent
		P		Réaliser l'auto-mesure glycémique avec une fréquence suffisante
			C	*Eduquer l'adolescent à reconnaître des signes d'hypoglycémie*
			C	*Eduquer l'adolescent à gérer son alimentation, notamment en cas d'activité sportive*
Adapter les doses de médicaments		**P**		Appliquer le ratio glucides/insuline
		P		Calculer l'insuline rapide en fonction de l'index glucidique des aliments
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Se fixer des buts à atteindre et faire des choix			**C**	*Négocier avec l'adolescent non observant, une fréquence acceptable d'auto-mesure glycémique*
S'observer, s'évaluer, se renforcer			**C**	Interpréter les attitudes de l'adolescent face aux refus de se soumettre aux mesures de sa glycémie
			C	Interpréter l'attitude de l'adolescent face à l'alimentation

Les objectifs conditionnels, selon nous, traduisent la fréquence des prises de décision face aux déséquilibres glycémiques. Chez l'adolescent, les objectifs conditionnels peuvent correspondre à une détérioration de l'équilibre glycémique et de l'observance thérapeutique souvent observés à cette période. En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **concepts** (*décrire le mode d'action des insulines prescrites*), des **propositions** (*expliquer le phénomène de rebond…..*) : déclaratif
- **procédures,** donc un ensemble de règles d'action *(Calculer le débit de base face à des hypoglycémies nocturnes récurrentes chez un enfant traité par pompe à insuline)* : procédural
- **catégorisation ou reconnaissance :** *(Estimer la présence d'une hypoglycémie nocturne)* : conditionnel

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 558 volume 2)

Tableau n° 41 : résoudre les hyperglycémies de l'enfant

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Résoudre les hyperglycémies de l'enfant**
Soulager les symptômes			**C**	Résoudre l'hyperglycémie liée au matériel utilisé par un changement opportun de cathéter ou le choix d'un modèle de cathéter plus adapté (coudage)
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure	**D**			Décrire le mode d'action de l'insuline rapide pour interpréter une hyperglycémie
		P		Réaliser l'auto-mesure glycémique à une fréquence suffisante lors d'épisodes d'hyperglycémies récurrentes
		P		Identifier les signes cliniques d'hyperglycémie chez l'enfant
			C	Estimer l'origine de l'hyperglycémie d'un enfant traité par pompe (problème matériel ou insuffisance d'insuline par débit de base ou bolus inadaptés)
Prévenir des complications évitables	**D**			Décrire les causes probables d'hyperglycémie
			C	Distinguer les conditions de stabilité des conditions de variabilité des glycémies
Adapter les doses de médicaments	**D**			Expliquer l'incidence du phénomène de l'aube sur les besoins en insuline
		P		Calculer les doses d'insuline rapide en fonction de la valeur glucidique des repas
		P		Calculer la dose d'insuline rapide de l'enfant selon la nature de son goûter
			C	Ajuster progressivement le débit de base selon le protocole prescrit (plages horaires), face aux hyperglycémies répétées,
			C	Ajuster les débits de base, après la sortie de l'hôpital, en interprétant le résultat des glycémies

Les tableaux n° 41 et n°42 (ci-contre) présentent la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « résoudre les hyperglycémies de l'enfant et l'adolescent ». En priorité, nous observons les résultats suivants :

- les **objectifs d'adaptation** concernent essentiellement l'adolescent
- Les **objectifs procéduraux et conditionnels** sont équitablement représentés
- Les objectifs d'**éducation à la maladie** (en italique) souligneraient à nouveau l'importance de la négociation au moment de l'adolescence, période durant laquelle les adolescents refusent des gestes techniques simples (Sulmont, 2010).

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 564 volume 2)

Tableau n° 42 : Résoudre les hyperglycémies de l'adolescent

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Résoudre les hyperglycémies de l'adolescent**
Soulager les symptômes			**C**	Choisir la dose d'insuline rapide nécessaire à la résolution d'une hyperglycémie
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, auto-mesure		**P**		Interpréter le dosage d'insuline basale selon la survenue des hyperglycémies
Prévenir des complications évitables	**D**			Définir les critères d'un équilibre glycémique satisfaisant chez l'adolescent
			C	Distinguer les conditions de stabilité des conditions de variabilité des glycémies
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Résoudre un problème			**C**	Interpréter l'attitude de l'adolescent face à l'alimentation
Savoir gérer ses émotions			**C**	*Faciliter l'expression du ressenti de l'adolescent face à la fréquence nécessaire de l'auto-mesure glycémique*
			C	*Faciliter l'expression du ressenti de l'adolescent face au traitement par multi-injections*
Se fixer des buts à atteindre et faire des choix			**C**	*Négocier avec l'adolescent une fréquence acceptable de l'auto-mesure glycémique*

Dans le tableau n°42, la présence de compétences d'adaptation chez l'adolescent (absentes du tableau n°41 : enfant), pourrait encore être expliquée par les difficultés d'observance repérées à cette période.

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **concepts** (*Décrire le mode d'action de l'insuline rapide…*), des **propositions** (*expliquer l'incidence du phénomène de l'aube sur les besoins en insuline…..*)
- **procédures,** donc un ensemble de règles d'action *(Interpréter le dosage d'insuline basale selon la survenue des hyperglycémies)*
- **catégorisation ou reconnaissance :** *(ajuster progressivement le débit de base selon le protocole prescrit …face aux hyperglycémies répétées*) - *(Ajuster les débits de base, après la sortie de l'hôpital, en interprétant le résultat des glycémies)*

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 569 volume 2)

Tableau n° 43 : utiliser la pompe à insuline chez l'enfant

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Utiliser la pompe à insuline chez l'enfant**
Réaliser des gestes techniques et de soins	**D**			Décrire le fonctionnement de la pompe à insuline
		P		Choisir un modèle de cathéter adapté à l'enfant
		P		Poser un cathéter chez son enfant en adaptant la technique au modèle choisi
		P		Anticiper la douleur liée à la pose du cathéter, en utilisant éventuellement un patch emla®
		P		Identifier les zones possibles de mise en place du cathéter, en repérant celles qui permettent la plus grande liberté de mouvements dans les jeux
		P		Utiliser des sites alternatifs pour la pose du cathéter
		P		Utiliser le protocole de dilution de l'insuline
		P		Identifier les causes probables de formation de bulles dans le réservoir et le cathéter
		P		Utiliser une technique qui éviterait le décollement du cathéter lors d'une séance en piscine
			C	*Eduquer l'enfant à respecter le temps préconisé de déconnection de la pompe à insuline*
			C	*Eduquer l'enfant à placer la pompe à insuline en lieu sûr le temps de l'activité sportive.*
			C	*Eduquer l'enfant à effectuer les gestes du quotidien avec la pompe à insuline*
			C	Résoudre les problèmes techniques dus au cathéter utilisé
Adapter les doses de médicaments		**P**		Calculer les bolus d'insuline aux repas, en fonction d'index glucidique des aliments et en tenant compte du débit de base horaire de la pompe
Prévenir des complications évitables		**P**		Réaliser une surveillance de l'infusion d'insuline après un changement de cathéter en repérant la survenue éventuelle d'un incident technique
			C	Décider de la fréquence des autocontrôles glycémiques à réaliser après changement de cathéter
			C	*Eduquer l'enfant à assurer une surveillance glycémique lors de la déconnection de pompe*
Prendre en compte résultats/ auto-surveillance		**P**		Réagir face à un incident technique en sollicitant la personne ressource (service de soins, prestataire)
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements			**C**	*Eduquer l'enfant à présenter la pompe à insuline à ses camarades afin d'éviter les accrochages au cours des jeux*
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Utiliser la pompe à insuline chez l'enfant				
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress			**C**	Surmonter son appréhension face au geste de piquer son enfant
			C	*Favoriser l'expression des craintes de l'enfant vis-à-vis du portage permanent d'un appareil*
Développer un raisonnement créatif et réflexion critique		**P**		Argumenter son choix de modèle de pompe à insuline pour son enfant

Les tableaux n° 43 et n° 44 (ci-contre) présentent la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « utiliser la pompe à insuline chez l'enfant et l'adolescent »

Tableau n° 44 : utiliser la pompe à insuline chez l'adolescent

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Utiliser la pompe à insuline chez l'adolescent**
Réaliser des gestes techniques et de soins	**D**			Décrire le fonctionnement de la pompe à insuline
		P		Identifier les précautions nécessaires pour pratiquer un sport en restant connecté à la pompe à insuline
		P		Utiliser un modèle de cathéter adapté
		P		Identifier l'origine d'un incident technique
			C	Résoudre les problèmes techniques dus au cathéter utilisé
Prendre en compte les résultats/auto-surveillance		**P**		Réagir face à un incident technique en sollicitant la personne ressource (service de soins, prestataire)
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress			**C**	*Faciliter l'expression du ressenti de l'adolescent vis-à-vis de la maladie chronique, sa visibilité éventuelle*
Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique	**D**			Expliquer les éventuelles contre-indications entre la pratique d'un sport et le portage de la pompe
		P		Argumenter son choix de pompe à insuline

. <u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- les objectifs procéduraux sont particulièrement nombreux chez l'enfant quant à la **réalisation des gestes techniques et de soins**
- Des **objectifs d'adaptation** sont observés chez l'enfant et l'adolescent
- **L'expression du ressenti vis-à-vis du portage d'un appareil** apparaît dans le discours des parents d'enfant et d'adolescent. La crainte (relatée par les parents) de rendre visible la pathologie pourrait freiner l'adhésion à ce traitement.

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **bloc de connaissances** *(Décrire le fonctionnement de la pompe à insuline*), de **propositions** (*expliquer les éventuelles contre-indications entre le port d'une pompe et la pratique d'un sport*) : déclaratif
- **procédures,** donc un ensemble de règles d'action *(Réaliser une surveillance de l'infusion d'insuline après un changement de cathéter en repérant la survenue éventuelle d'un incident technique)* : procédural
- **catégorisation ou reconnaissance :** *(résoudre les problèmes techniques dus au cathéter…*) : conditionnel

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 531 et 541 volume 2)

Tableau n° 45 : surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Surmonter les difficultés de vivre le diabète de son enfant**
Mettre en œuvre des modifications de mode de vie			**C**	Mettre en place une organisation familiale et sociale avec la maladie chronique de l'enfant
			C	Gérer les rythmes et les goûts alimentaires en tenant compte des besoins spécifiques de la fratrie
			C	*Soutenir son enfant en lui apportant les explications nécessaires sur le diabète*
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Développer des compétences en matière de communication et relations interpersonnelles	**D**			Définir les ressources extérieures (système de soins, pairs, associations) pour construire un réseau d'aide
Savoir gérer ses émotions, et maîtriser son stress			**C**	Estimer le retentissement du diabète sur la fratrie
Prendre des décisions et résoudre un problème			**C**	Solliciter l'aide des professionnels de santé pour exprimer son ressenti sur le diabète

Tableau n° 46 : surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'enfant et l'adolescent

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Surmonter les difficultés de vivre avec le diabète pour l'enfant et l'adolescent**
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie			**C**	*Désamorcer les conflits avec son enfant/ adolescent*
			C	*Faciliter l'expression du ressenti de l'enfant face à la maladie chronique (réaction des camarades, traitement)*
			C	Estimer l'importance des manifestations de non observance chez l'adolescent
			C	*Accompagner l'adolescent dans la gestion du diabète (auto-mesure glycémique, observance du traitement et de l'alimentation) en prenant le relais dans les périodes de refus*
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles			**C**	Estimer l'importance des rencontres entre adolescents (Aide aux Jeunes Diabétiques)
			C	Favoriser les rencontres entre enfants

Les tableaux n° 45 et n° 46 présentent la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « surmonter les difficultés de vivre avec un diabète ». <u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- les objectifs pédagogiques sont exclusivement relatifs au **conditionnel**
- un objectif pédagogique est **centré sur la fratrie**

- du point de vue de l'enfant ou l'adolescent, le **vécu du diabète fait surgir des conflits**

Les objectifs conditionnels pourraient traduire, à notre avis, la complexité des remaniements familiaux et psychiques qu'engendre la pathologie chronique. Les difficultés à vivre le diabète de l'enfant ont une incidence sur la fratrie : les frères et sœurs de l'enfant diabétique réagissent différemment selon l'attention que les parents leur portent ou qu'ils pensent recevoir d'eux (Stuckens, 2005).

Du point de vue de l'enfant; les groupes de partage entre adolescents ou entre parents et adolescents permettent d'exprimer le ressenti ou de dédramatiser les contraintes liées au traitement, replaçant les soins dans une perspective de bonne santé (Kadou et al., 2009). Les démarches entreprises par les parents pour trouver du soutien entre-eux pourraient se rattacher à l'importance que des auteurs accordent à la valeur de l'apprentissage et la transmission d'expériences par les pairs (Baron et al., 2008).

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **ensemble de propositions** *(définir les ressources extérieures...pour construire un réseau d'aide)* : déclaratif
- **catégorisation ou reconnaissance :** *(Estimer le retentissement du diabète sur la fratrie)* - *(estimer l'importance des manifestations de non-observance chez l'adolescent)* : conditionnel

Le conditionnel est de peu dominant : 64 objectifs conditionnels *vs* 52 objectifs procéduraux et 18 déclaratifs. Les objectifs d'auto-soins dominent, les objectifs d'adaptation se rattachent plus particulièrement à la période de l'adolescence.

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 571 et 576 et volume 2)

3.5.2 Déclinaison des compétences discutées par les adultes diabétiques

Tableau n° 47 : Adapter les doses d'insuline de l'adulte (Page suivante)

Tableau n° 47 : adapter les doses d'insuline de l'adulte

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Adapter les doses d'insuline de l'adulte**
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance et auto-mesure	**D**			Définir les critères de recherche d'acétone
		P		Interpréter le résultat de l'auto-mesure glycémique
			C	Estimer fréquence de l'auto-mesure glycémique pour réguler le débit de base de la pompe à insuline
Réaliser des gestes techniques et de soins	**D**			Expliquer les principes du jeûne glucidique
		P		Pratiquer la technique du jeûne glucidique
			C	Réguler le débit de base de la pompe à insuline
Adapter les doses de médicaments	**D**			Expliquer l'incidence de la lune de miel sur la glycémie
	D			Définir les principes de l'insulinothérapie fonctionnelle
	D			Expliquer l'incidence du phénomène de l'aube sur les besoins en insuline
	D			Définir les activités sportives qui nécessitent éventuellement un ajustement de l'insuline basale (ski)
		P		Calculer les bolus d'insuline en fonction des besoins durant la grossesse (repas, hyperglycémie)
		P		Calculer progressivement les doses d'insuline lente selon les recommandations du diabétologue, lors d'un changement de schéma insulinique
		P		Identifier le mode d'action des insulines prescrites, selon le schéma basal/bolus
		P		Identifier les critères de modification du débit de base de la pompe à insuline
		P		Maîtriser l'auto-injection
		P		Calculer les bolus d'insuline rapide selon un sport
		P		Calculer l'insuline rapide selon l'index glucidique des aliments
		P		Calculer les bolus d'insuline rapide selon l'index glucidique des aliments (traitement par pompe)
		P		Calculer le débit de base de la pompe à insuline en prévision d'une séance de sport
			C	Estimer les débits de base de la pompe à insuline durant la grossesse suivant la prescription du diabétologue
			C	Estimer les débits de base de la pompe à insuline sur le nycthémère (plages horaires)
Prévenir les complications évitables	**D**			Définir les risques d'un taux élevé de l' HbA1c
	D			Expliquer les risques liés à la consommation d'alccol pour un patient diabétique de type1
	D			Expliquer le schéma insulinique proposé par le diabétologue en prévision d'une grossesse

Prévenir les complications évitables		**P**		Identifier la fréquence souhaitable de l'auto-mesure glycémique
		P		Interpréter la valeur des glycémies après consommation d'alcool
		P		Identifier le taux satisfaisant de l'HbA1c pour prévenir l'apparition de complications
			C	Estimer l'apparition de signes possibles d'hypoglycémie après consommation d'alcool
			C	Estimer l'apparition de signes annonciateurs d'une acido-cétose
			C	Agir rapidement face à une acido-cétose
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	**D**			Expliquer les causes probables d'une prise de poids après le traitement par insuline
	D			Définir les fonctions des professionnels de santé dans l'accompagnement du patient chronique
Compétence d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Adapter les doses d'insuline de l'adulte				
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	**D**			Définir le concept d'observance
	D			Expliquer les risques liés à la pratique de sous-insulinisation volontaire
Développer un raisonnement créatif et réflexion critique		**P**		Concevoir un modèle de carnet de surveillance attractif et pertinent pour soi
Maîtriser son stress			**C**	Surmonter son appréhension de l'auto-injection
Prendre des décisions et résoudre un problème			**C**	Décider d'une prise en charge pluriprofessionnelle pour résoudre la pratique de sous-insulinisation volontaire

Le tableau n°47 présente la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence à adapter les doses d'insuline de l'adulte.

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 503 volume 2)

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- **Adapter les doses de médicaments, prévenir des complications évitables,** se rattachent à des objectifs déclaratifs, procéduraux, conditionnels.
- **L'adaptation des doses de médicaments** fait appel à de nombreux objectifs procéduraux et conditionnels, soulignant l'importance du raisonnement.
- **Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance et auto-mesure** est très peu sollicité chez l'adulte.
- Des objectifs d'adaptation sont centrés sur **l'observance et la pratique de sous-insulinisation volontaire.**

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **concepts** (*définir les principes de l'ITF*), (*Définir les risques d'un taux élevé de l' HbA1c)* - de **propositions** (*expliquer l'incidence de la lune de miel/ glycémies*)

- **d'ensemble de propositions** *(Définir les fonctions des professionnels dans l'accompagnement du patient chronique)* : déclaratif

- **règles d'action** *(Calculer l'insuline rapide/index glucidique aliments)* : procédural

- **catégorisation ou reconnaissance :** *(Estimer les débits de base de la pompe à insuline sur le nycthémère - plages horaires)* – (*Décider* d'*une prise en charge pluriprofessionnelle pour résoudre la pratique de sous-insulinisation volontaire)* : conditionnel

Tableau n° 48 : surmonter les difficultés de vivre avec le diabète pour l'adulte

Compétences d'auto-soins				**Objectifs pédagogiques**
	D	**P**	**C**	**Surmonter les difficultés de vivre avec le diabète pour l'adulte**
Prévenir des complications évitables		**P**		Identifier l'origine d'un taux élevé d'HbA1c
		P		Se fixer des objectifs atteignables à court terme pour améliorer le résultat de l'HbA1c
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie			**C**	Décider d'adhérer au traitement des complications
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Se fixer des buts à atteindre et faire des choix		**P**		Se fixer des objectifs atteignables à court terme dans le but d'aider à l'adoption d'un comportement observant
			C	Estimer l'importance de son projet de vie pour surmonter les difficultés liées à la maladie chronique
Prendre des décisions et résoudre un problème	**D**			Définir les fonctions des professionnels ressource situés dans l'accompagnement des patients porteurs de pathologie chronique
			C	Exprimer son ressenti de la maladie et des conséquences du traitement
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	**D**			Définir les différentes ressources disponibles pour échanger sur l'expérience de la maladie chronique (forum Internet, associations…)

Le tableau n°48 ésente la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « surmonter les difficultés de vivre avec le diabète pour l'adulte ».

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 516 volume 2)

En priorité, nous observons les résultats suivants :

- les **objectifs conditionnels** du domaine de **l'adaptation** sont en nombre plus important que les objectifs d'auto-soins
- les **objectifs d'auto-soins sont centrés sur la prévention des complications** (objectifs d'atteinte de l'HbA1c) **et de leur traitement**

Nous avions déjà souligné le rapport du patient à la maladie : l'étude des classes d'ALCESTE a mis en évidence les catégories de mots représentatives du rapport à la maladie (classe 4, p. 184-5) : **complications et traitement**, **dualité entre l'équilibre du diabète et les difficultés de vie** avec le diabète, **projet de vie**.

L'importance des objectifs d'adaptation traduit, à notre avis, le remaniement psychique qu'engendre la pathologie chronique. Les adultes diabétiques expriment le besoin d'être entendus sur leurs difficultés, à l'annonce du diagnostic, lorsque surviennent des épisodes de rejet du traitement et de mal-être liés au caractère chronique de la pathologie.

Les soins qui accompagnent l'apparition des complications renforcent chez certains patients leurs difficultés à vivre avec le diabète. L'apparition des complications rappelle les mauvais résultats de l'HbA1c. La référence fréquente aux mauvais résultats de l'HbA1c dans le discours des patients, comme éléments probables de survenue des complications, explique les objectifs pédagogiques.

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **propositions** *(Définir les différentes ressources disponibles pour échanger sur l'expérience de la maladie chronique (forum Internet, associations…)* : déclaratif
- **règle d'action** (*Identifier l'origine d'un taux élevé d'HbA1c)* – **procédure** (*Se fixer des objectifs atteignables à court terme pour améliorer le résultat de l'HbA1c*) : procédural
- **catégorisation ou reconnaissance :** *(Décider d'adhérer au traitement des complications)* : conditionnel

Tableau n° 49 : résoudre les hypoglycémies de l'adulte

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Résoudre les hypoglycémies de l'adulte**
Soulager les symptômes		**P**		Identifier les quantités de glucides nécessaires à une résolution de l'hypoglycémie
		P		Évaluer la quantité de glucides destinés au resucrage, contenus dans les aliments ou boissons
			C	Choisir une quantité correcte de glucides pour corriger l'hypoglycémie
			C	Résoudre l'hypoglycémie avec un traitement par pompe à insuline (diminution du débit de base, arrêt de la pompe, resucrage en fonction de la valeur du dextro)
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure	**D**			Expliquer le phénomène du rebond glycémique
		P		Comparer les signes cliniques d'hypoglycémie au résultat de l'auto-mesure
		P		Identifier les causes probables d'hypoglycémie nocturne
Prévenir les complications évitables		**P**		Identifier les causes d'hypoglycémies avec un traitement par pompe
		P		Réaliser une auto-mesure glycémique à une fréquence suffisante face à la survenue d'hypoglycémies nocturnes sous traitement par pompe
		P		Interpréter les signes cliniques évocateurs d'hypoglycémie
		P		Interpréter les signes cliniques d'hypoglycémies survenant la nuit
Adapter les doses de médicaments		**P**		Calculer progressivement le débit de base de la pompe à insuline face aux hypoglycémies récurrentes selon le protocole du diabétologue
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements		**P**		Anticiper les réactions de l'entourage en l'informant des comportements possibles liés à l'hypoglycémie (agressivité…)
			C	Résoudre la crise convulsive par une attitude appropriée de l'entourage

Le tableau n° 49 présente la déclinaison des objectifs pédagogiques de la compétence : « résoudre les hypoglycémies chez l'adulte ». <u>En priorité, nous observons les résultats suivants</u> :

- Les objectifs procéduraux dominent sur les objectifs conditionnels
- la **prévention des complications** fait davantage appel à des objectifs **procéduraux.** Ceci pourrait s'expliquer par la nécessité d'identifier les procédures face à la crainte de l'hypoglycémie : elle n'a pas de signes avant coureurs, peut être fréquente, désagréable et impressionner l'entourage (Perlemuter et al., 2003).

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 544 volume 2)

Tableau n° 50 : Résoudre les hyperglycémies de l'adulte

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Résoudre les hyperglycémies de l'adulte**
Soulager les symptômes		**P**		Choisir les aliments ou boissons contenant la quantité de glucides adéquats à un resucrage
			C	Résoudre l'hyperglycémie liée au matériel utilisé (changement de cathéter ; choix d'un modèle de cathéter plus adapté)
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure		**P**		Identifier le mode d'action de l'insuline basale avec un traitement par injections, pour comprendre la survenue d'hyperglycémies
			C	Décider de la fréquence de l'auto-mesure glycémique face aux hyperglycémies récurrentes
			C	Ajuster si besoin les débits de base de la pompe face aux hyperglycémies récurrentes, en fonction du protocole prescrit
Adapter les doses de médicaments		**P**		Calculer la dose d'insuline rapide suffisante pour résoudre une hyperglycémie
			C	Estimer le moment opportun pour revenir aux dosages habituels de l'insuline après guérison de l'épisode infectieux, en suivant le protocole prescrit
			C	Calculer le débit de base (ou l'insuline basale) en fonction des préconisations du diabétologue pour résoudre les hyperglycémies dues à l'infection
Prévenir des complications évitables			**C**	Identifier les conséquences d'un syndrome infectieux sur les glycémies
			C	Identifier les causes probables d'hyperglycémie avec un traitement par pompe à insuline

Le tableau n° 50 présente la déclinaison des objectifs pédagogiques de la compétence : « résoudre les hyperglycémies chez l'adulte ». Nous observons **majoritairement le conditionnel** : les objectifs construits à partir des situations rencontrées nous renseignent sur la réflexion mobilisée par les patients pour porter attention à eux dans tous les instants.

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **propositions** (*identifier le phénomène du rebond glycémique*) : déclaratif
- **règles d'action** (*se resucrer correctement face à une hypoglycémie),* de **procédures,** donc un ensemble de règles d'action *(comparer les signes cliniques au résultat de l'auto-mesure)* : procédural
- **catégorisation ou reconnaissance :** (*résoudre la crise convulsive par une attitude appropriée de l'entourage)* : conditionnel

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 560 volume 2)

Tableau n° 51 : Utiliser la pompe à insuline chez l'adulte

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Utiliser la pompe à insuline chez l'adulte**
Réaliser des gestes techniques et de soins	**D**			Identifier le fonctionnement de la pompe à insuline
		P		Choisir un modèle de cathéter adapté à sa corpulence
		P		Choisir une tubulure de longueur adéquate
		P		Poser un cathéter sur soi même en adaptant la technique au modèle choisi
		P		Respecter le protocole de déconnection de la pompe
		P		Identifier les zones possibles de mise en place du cathéter, en repérant celles qui permettent la plus grande liberté de mouvements dans les activités
		P		Utiliser des sites alternatifs pour la pose du cathéter
		P		Identifier l'origine d'un incident technique
		P		Identifier les causes probables de formation de bulles dans le réservoir et le cathéter
		P		Identifier les critères d'une surveillance glycémique durant les phases de déconnection de la pompe
		P		Remplir le réservoir en évitant la formation de bulles
Adapter les doses de médicaments		**P**		Injecter les bolus d'insuline
		P		Calculer le débit de base de la pompe à insuline
Prévenir des complications évitables			**C**	Mesurer sa glycémie à une fréquence suffisante avec un traitement par pompe
			C	Décider de la fréquence de l'auto-mesure glycémique après changement de cathéter
Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure		**P**		Agir rapidement face à un problème de diffusion de l'insuline après changement de cathéter
			C	Résoudre un incident technique en sollicitant la personne ressource (service de soins, prestataire)
			C	Résoudre les problèmes techniques dus au modèle de cathéter utilisé
Compétences d'adaptation				**Objectifs pédagogiques**
Utiliser la pompe à insuline chez l'adulte				
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress			**C**	Surmonter son appréhension face au geste de se piquer
			C	Exprimer son appréhension éventuelle vis-à-vis du port permanent d'un appareil
Développer un raisonnement créatif et réflexion critique		**P**		Argumenter son choix de modèle de pompe à insuline

Le tableau n° 51 présente la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « utiliser la pompe à insuline chez l'adulte ».

En priorité, nous attirons l'attention du lecteur sur les résultats suivants :

- A l'instar de la population pédiatrique de l'étude, le nombre important d'objectifs procéduraux reliés à la **réalisation des gestes techniques et de soins** peut s'expliquer par la technicité inhérente au matériel.

- **Les objectifs d'adaptation** peuvent s'expliquer par l'importance que prend le choix du modèle de pompe, pour les adultes diabétiques qui en discutent. Le portage sur soi susceptible de rendre visible la maladie chronique explique la présence d'un objectif centré sur l'appréhension vis-à-vis de la pompe

Les nombreux objectifs procéduraux illustrent les résultats précédents centrés sur la technicité. Le choix du modèle de pompe et les arguments confortant ce choix sont observés dans l'étude de la classe 3 selon ALCESTE : le rapport avec l'objet de traitement n'est pas uniquement technique ; l'adulte entretient un rapport affectif avec l'objet de traitement.

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **bloc de connaissances** *(identifier le fonctionnement de la pompe à insuline*) : déclaratif
- **règles d'actions** (*respecter le protocole de déconnection de la pompe*), à des **procédures,** donc un ensemble de règles d'action *(identifier les critères d'une surveillance glycémique durant les phases de déconnection de la pompe…) - (argumenter son choix de modèle de pompe à insuline)* : procédural
- **catégorisation ou reconnaissance :** *(résoudre un incident technique en sollicitant la personne ressource…)* : conditionnel

Les objectifs pédagogiques se réfèrent principalement aux procédures et conditions de l'action, le conditionnel n'étant pas équivalent au procédural : 28 objectifs conditionnels *vs* 44 procéduraux et 17 déclaratifs.

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 522 volume 2)

Tableau n° 52 : Communiquer son expérience de vie avec le diabète

Compétences d'auto-soins				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Communiquer son expérience de vie/ diabète**
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	**D**			Identifier les modalités de prise en charge du diabète par la sécurité sociale
	D			Identifier les précautions à prendre pour passer les systèmes de sécurité avec une pompe à insuline
	D			Identifier les conditions de validité du permis de conduire
			C	Résoudre des difficultés éventuelles liées à la prise en charge du diabète (AES, sécurité sociale)
			C	Décider d'entreprendre les démarches pour une reconnaissance Cotorep
			C	Réaliser les démarches nécessaires pour une reconnaissance Cotorep
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles		**P**		Identifier les lieux ou espaces de rencontres et partage d'expérience entre pairs
		P		Communiquer son expérience dans la prévention et les soins des complications liées au diabète
		P		Expliquer le diabète à son entourage proche (si besoin en fonction des situations qui le nécessitent)
Mettre en œuvre des modifications de mode de vie			**P**	Préparer un voyage à l'étranger sans risque pour sa santé
			P	Explorer les ressources de santé existantes à proximité du lieu de résidence à l'étranger
			P	Préparer les documents et prescriptions nécessaires avant le départ à l'étranger
			P	Préparer le matériel pour le voyage à l'étranger en prévoyant du matériel de secours en cas de panne

Les tableaux n° 52 (compétence d'auto-soins) et 53 (compétence d'adaptation page ci-contre) présentent la déclinaison des objectifs pédagogiques à partir de la compétence : « communiquer son expérience de vie avec le diabète ».

Nous observons le **rattachement des objectifs pédagogiques à l'auto-soin et l'adaptation** : prise en charge sociale du diabète, voyage à l'étranger, participation des enfants aux colonies de vacances et voyages scolaires, vie de couple, partage entre pairs via les réseaux. Les objectifs portent plus fréquemment sur deux dimensions: faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, prendre des décisions pour résoudre un problème. Le rapport du patient à l'institution a été mis en évidence par la classe 2 d'ALCESTE (p. 180-1) : **réseau**, **soutien via l'Internet**, **prise de décision soutenue par les échanges entre pairs**, **institution hospitalière**, **associations et colonies de l'AJD.**

Tableau n° 53 : Communiquer son expérience de vie avec le diabète

Compétences d'adaptation				Objectifs pédagogiques
	D	**P**	**C**	**Communiquer son expérience de vie/ diabète**
Prendre des décisions et résoudre un problème	**D**			Identifier les démarches nécessaires à la souscription d'un crédit immobilier
	D			Identifier les enjeux thérapeutiques d'une séparation parent/enfant pour un accueil en internat scolaire
		P		S'assurer que les besoins de l'enfant diabétique sont pris en compte par le personnel scolaire
			C	Résoudre des difficultés d'ordre professionnel en utilisant les ressources et expériences des pairs
			C	Organiser le séjour de son enfant en classe verte en s'assurant de la continuité des soins
			C	Surmonter son appréhension d'être confronté à la maladie de son enfant, dans un environnement d'enfants sains
			C	Favoriser l'autonomisation de l'enfant, par sa participation aux colonies de vacances
			C	Assurer la continuité d'une prise en charge de l'enfant diabétique lors d'une séparation de couple parental
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles			**C**	Organiser le séjour en colonie en lien avec le personnel d'encadrement
			C	Argumenter auprès du personnel scolaire les besoins de l'enfant diabétique afin de faciliter la participation de l'enfant aux différentes activités
			C	Accepter de déléguer les soins et la surveillance de l'enfant ou l'adolescent diabétique pour favoriser sa participation aux séjours en classe verte
Savoir gérer ses émotions, gérer son stress			**C**	Exprimer son ressenti de la maladie chronique pour construire une vie de couple

En référence à R. Brien (1997), J.Tardif (1999), nous citons des exemples d'indicateurs de :

- **bloc de connaissances** *(identifier les précautions à prendre pour passer les systèmes de sécurité avec la pompe)* : déclaratif
- **règles d'actions** (*expliquer le diabète à son entourage proche*), de **procédures,** donc un ensemble de règles d'action (*préparer un voyage à l'étranger sans risque pour sa santé….)* : procédural
- **catégorisation ou reconnaissance : (***argumenter auprès du personnel scolaire les besoins de l'enfant diabétique) - (organiser le séjour de son enfant en classe verte..)* : conditionnel

(L'analyse clinique et pédagogique est rapportée en page 470 volume 2)

3.6 Résultats des entretiens menés auprès des internautes

Le contenu des entretiens et le tableau des résultats, sont rapportés en volume 2.

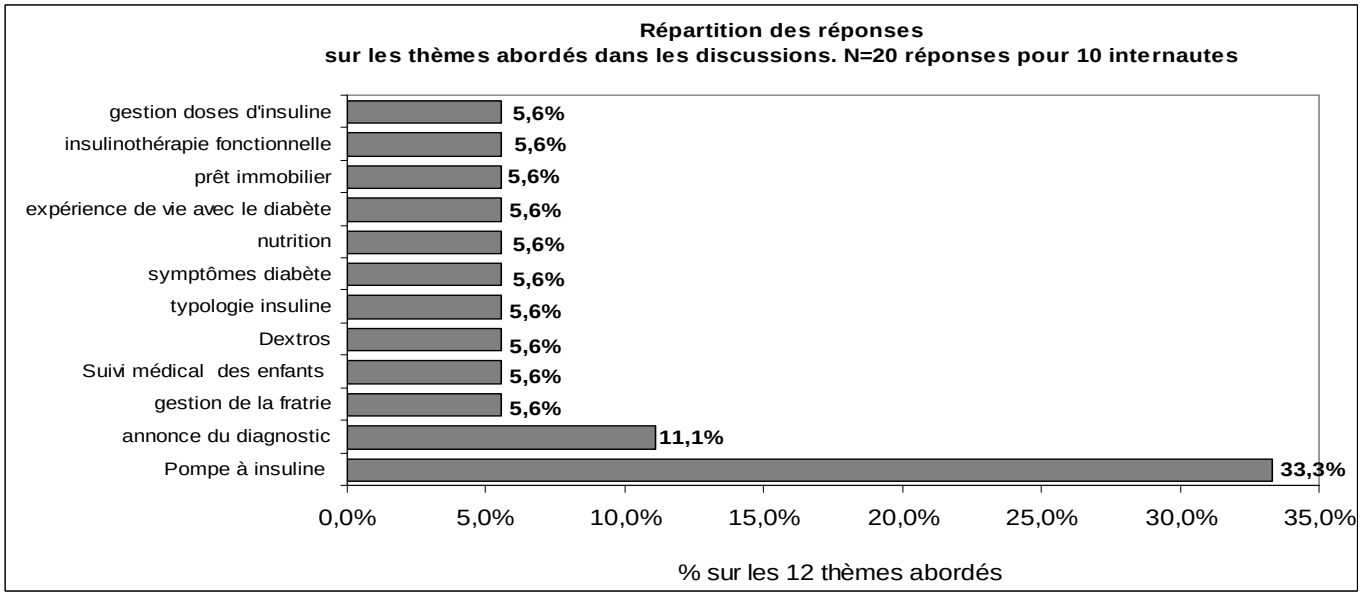
11 internautes adultes ont accepté les entretiens (7 hommes, 4 femmes), ainsi qu'un parent d'adolescente (âgée de 18 ans au moment de l'entretien). Le webmaster a fait l'objet d'un entretien différent dont le contenu n'entre pas dans les résultats présentés ici, compte tenu de sa position par rapport au forum.

Le contenu des entretiens mené auprès de 11 internautes s'est déroulé par téléphone (pour 9 personnes) et en face-à-face pour (2 personnes), entre septembre 2008 et janvier 2009. La durée est de 10 minutes (deux internautes) à 20 minutes (9 internautes). L'entretien mené auprès du webmaster s'est déroulé sur une durée de deux heures. L'ensemble n'a pas été enregistré car le contenu portait en grande partie sur des aspects techniques de la conception du site Internet et du forum de discussion.

Les 11 adultes diabétiques, dont le webmaster, sont âgés de 21 à 68 ans : Age moyen = 41,3 ans ± 17,1 ans. La dispersion d'âge est importante.

Deux internautes qui avaient donné leur accord se sont rétractés. Le contenu de l'entretien, centré sur l'utilisation du forum de discussion, ne leur convenait pas préférant un entretien centré sur leur connaissance du diabète et leur gestion du traitement.

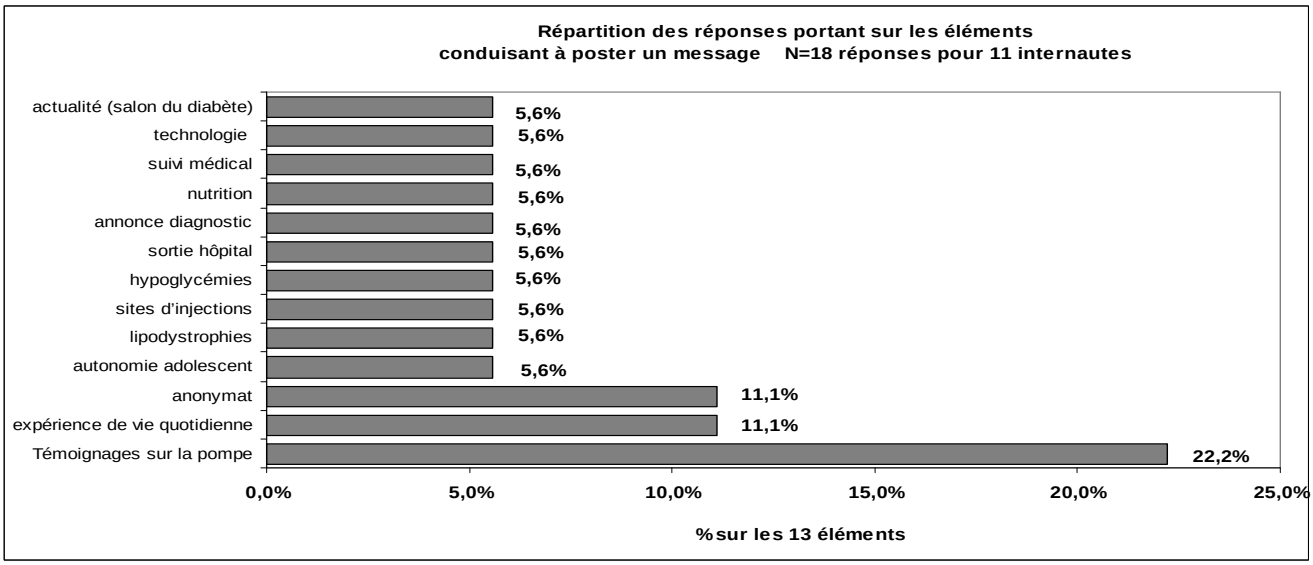
Figure n°16 : répartition des réponses relatives aux thèmes abordés par les internautes



La figure n°16 présente la répartition des thèmes pour lesquels les internautes ont participé.

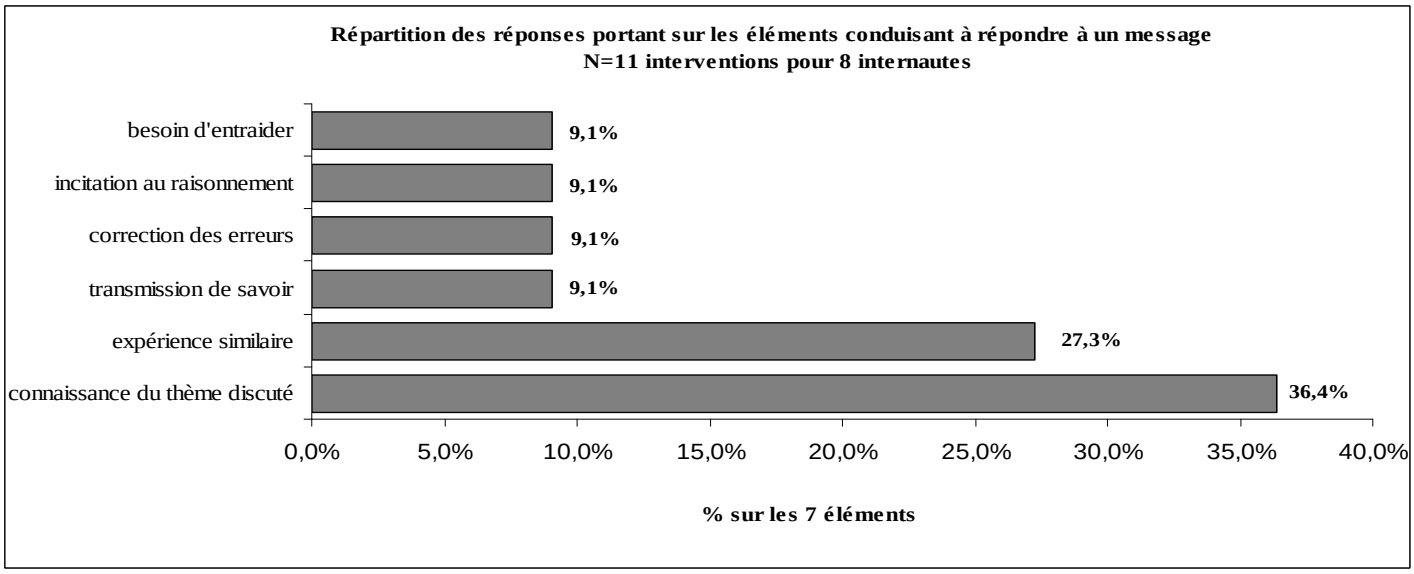
Les résultats confortent l'intérêt des internautes pour la pompe à insuline, principal thème de discussion : 33,3 % du total des réponses (5 internautes). Les autres thèmes sont hétérogènes quant à leur typologie.

Figure n°17 : répartition des réponses relatives aux éléments conduisant à poster un message



La figure n°17 présente la répartition des éléments qui conduisent les internautes à poster un message. Pour cette question, la pompe à insuline reste l'élément principal qui suscite le besoin de poster un message pour 4 internautes. Les éléments conduisant à poster un message sont liés aux thèmes de discussion dont nous pouvons souligner le caractère polysémique. Deux éléments conduisent finalement les internautes à poster un message : le besoin de partager l'expérience de vie quotidienne et le caractère anonyme des échanges.

Figure n°18 : répartition des réponses relatives aux éléments conduisant à répondre à un message

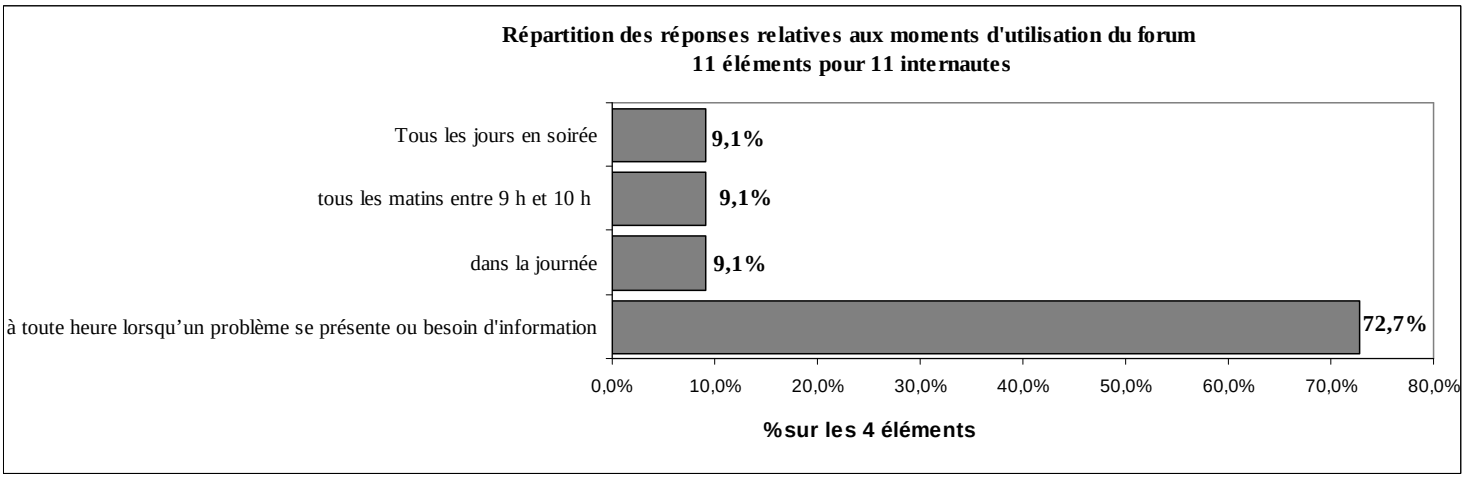


La figure n°18 (ci-contre) présente la répartition des éléments qui conduisent à répondre à un message.

Pour un des internautes habitué du forum depuis plusieurs années, la réponse aux messages est liée à trois éléments : correction des erreurs, incitation au raisonnement, transmission de savoir.

Avoir vécu une expérience similaire guide la volonté de répondre pour 3 internautes alors qu'avoir des connaissances sur le thème discuté conduit 4 internautes à répondre aux messages. La nature factuelle des réponses ainsi que l'expérience vécue restent les arguments principaux qui conduisent les internautes à répondre aux messages. Cette observation pourrait correspondre aux résultats liés aux catégories majoritairement représentées dans les messages et les interventions : proposition et argumentation par l'expérience

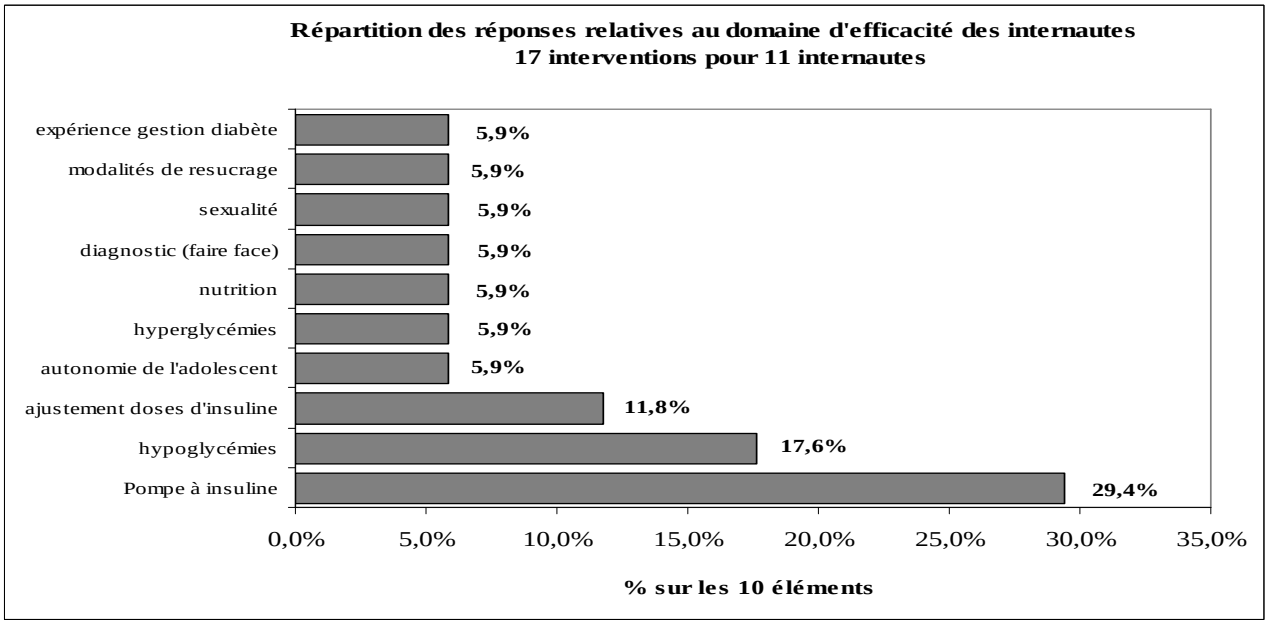
Figure n°19 : répartition des réponses relatives aux moments d'utilisation du forum.



La figure n°19 présente les réponses relatives aux moments d'utilisation du forum.

Très majoritairement le forum est utilisé en fonction des besoins dans une proportion de 72,7% du total des réponses (8 internautes). L'utilisation systématique est peu fréquente. Parmi les deux internautes qui consultent le forum en journée, un d'entre-eux lit les messages par intérêt pour les discussions, plusieurs fois dans la journée, tout en réalisant d'autres activités sur écran (liées à sa profession). Les pourcentages de 9,1% correspondent à l'intervention d'un internaute.

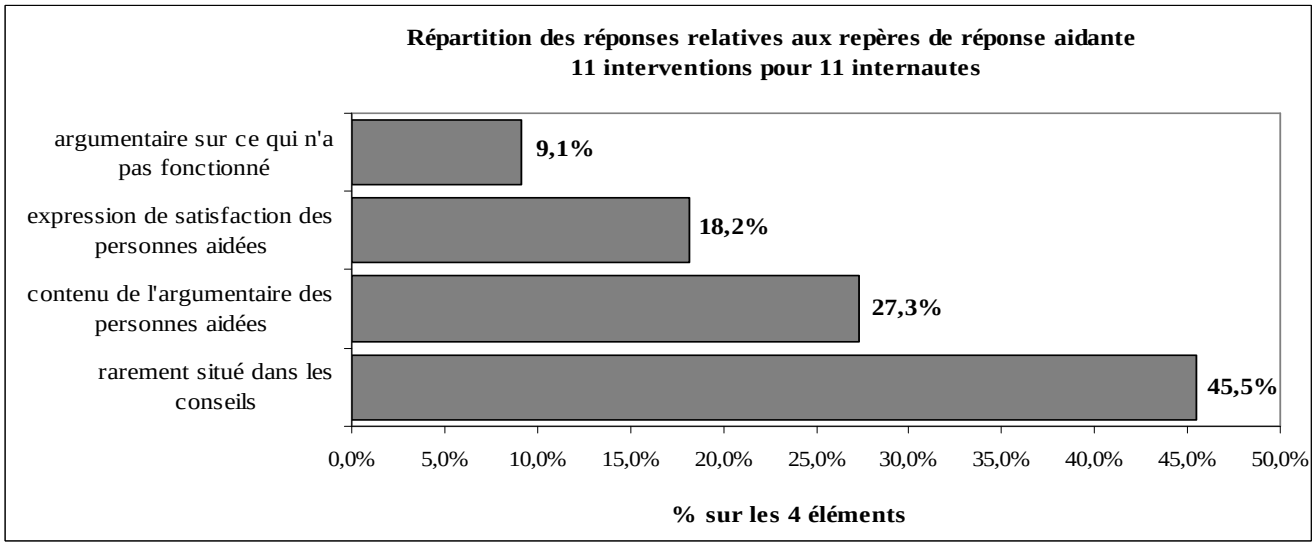
Figure n°20 : répartition des réponses relatives aux domaines d'efficacité



La figure n° 20 présente les réponses relatives aux domaines d'efficacité des internautes.

A nouveau nous observons des réponses majoritairement centrées sur la pompe à insuline, domaine dans lequel les internautes s'estiment efficaces pour 5 d'entre-eux, tous traités par pompe. Cette modalité de traitement conditionne le type de réponses. Un autre résultat peut être intéressant à observer : la résolution des hypoglycémies, évoquée par 3 internautes).

Figure n° 21 : répartition des réponses relatives aux repères de réponse aidante

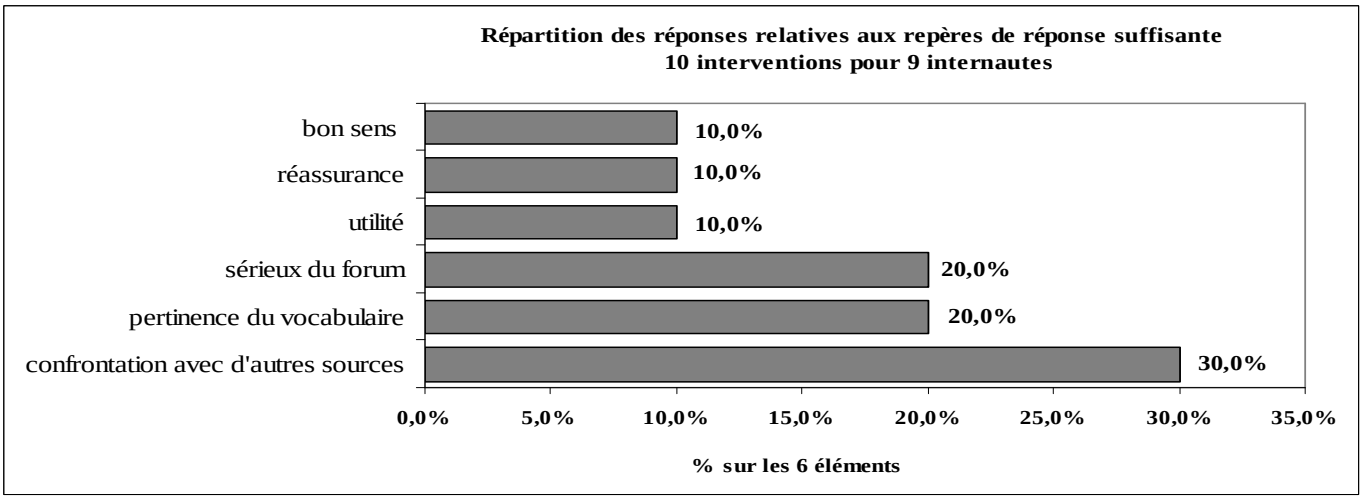


La figure n°21 présente les réponses relatives aux repères de réponse aidante.

Les internautes estiment l'efficacité de l'aide qu'ils ont apportée, principalement en se fondant sur le contenu du message de réponse de la personne aidée (pour 3 internautes), ou l'expression de satisfaction qui émane des pairs (pour 2 internautes). Un internaute estime importante la discussion accompagnant les conseils qui n'ont pas été aidants, car cette discussion suscite la réflexion.

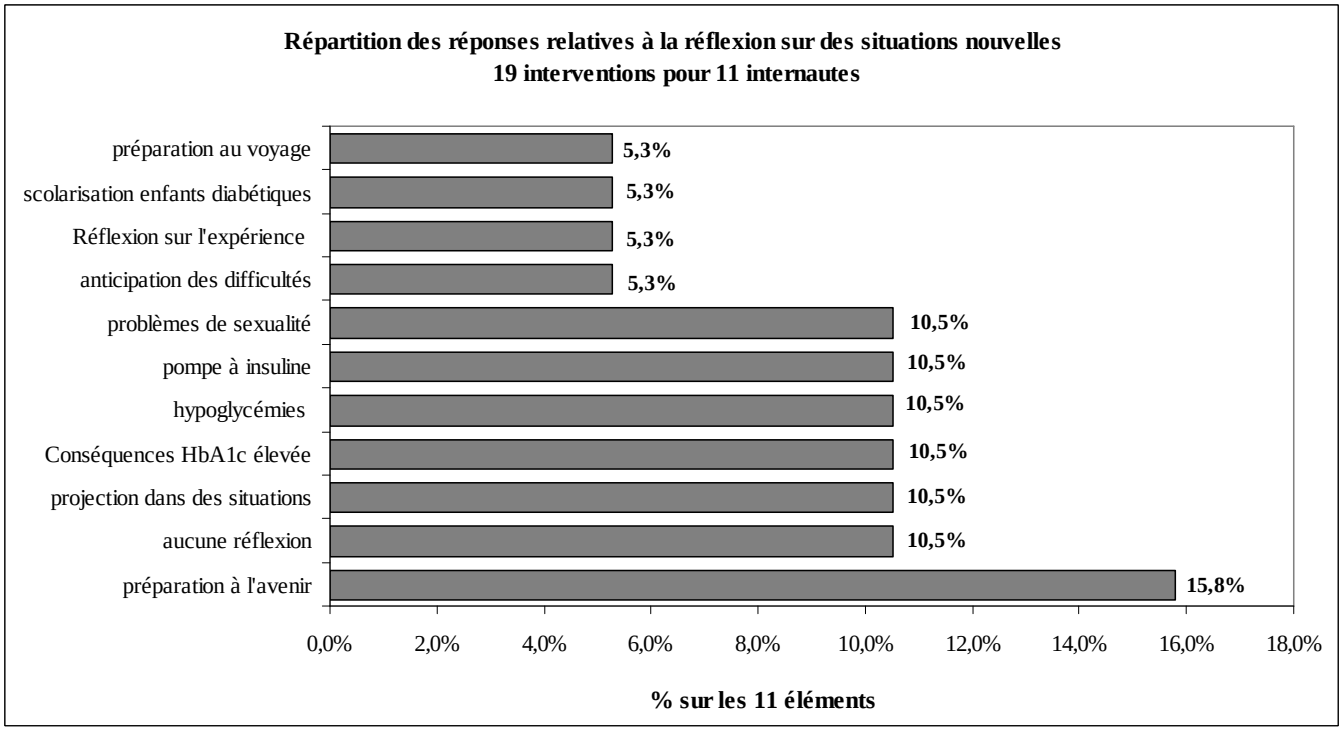
Il faut noter que 5 internautes se situent rarement dans la proposition d'aide ce qui explique le pourcentage important (45,5 %), de non positionnement à cette question.

Figure n° 22 : répartition des réponses relatives aux repères de réponse suffisante



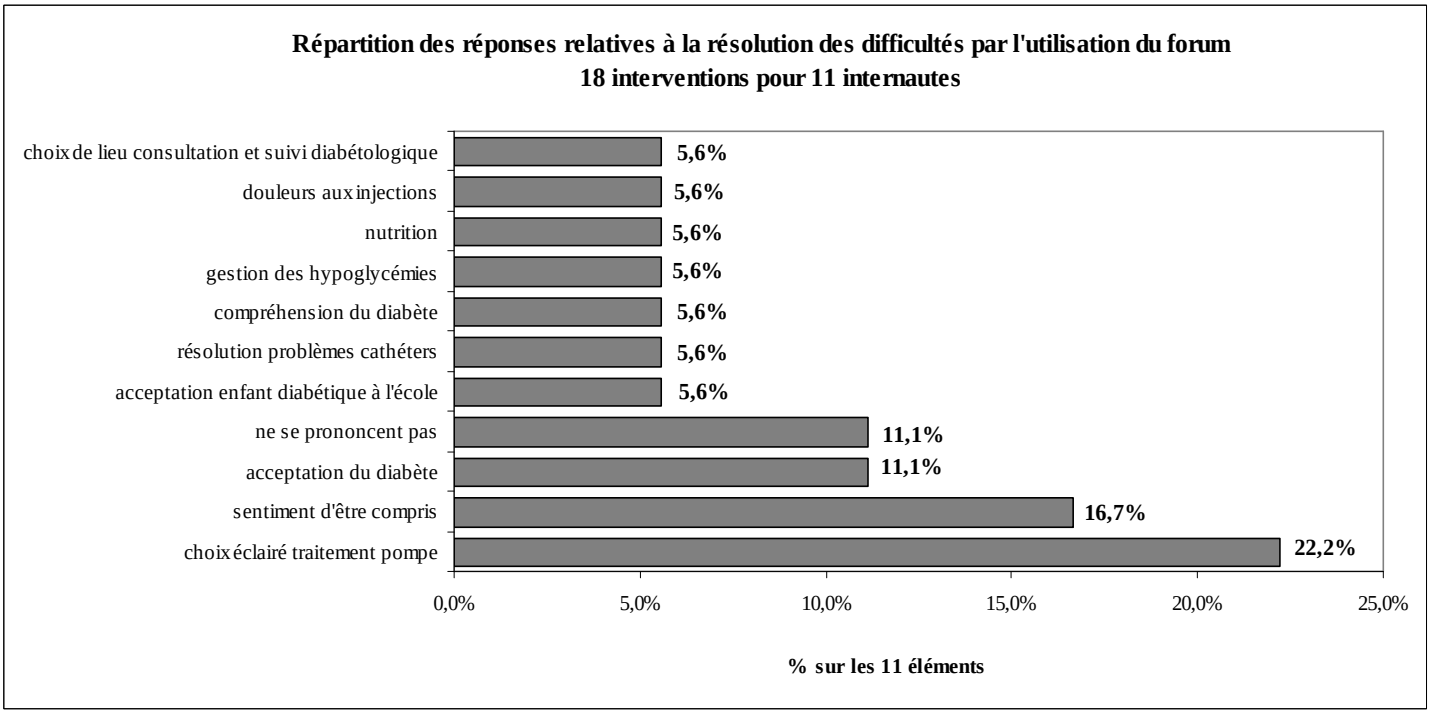
La figure n°22 présente la répartition des réponses relatives aux repères de réponses suffisante selon les internautes. 3 internautes consultent d'autres sources pour s'assurer de la pertinence des conseils. Le sérieux du forum (2 internautes) et le vocabulaire utilisé (2 internautes) sont également des repères.

Figure n°23 : répartition des réponses relatives à la réflexion sur des situations nouvelles



La figure n°23 présente la répartition des réponses relatives à la reflexion sur les situations nouvelles que peut susciter la lecture des messages sur le forum. Se préparer à l'avenir reste l'argument le plus fréquent (cité par 3 internautes). Pour 2 internautes, le forum ne permet pas de réfléchir à de nouvelles situations : ces internautes ont une longue expérience de la pathologie chronique, ce qui pourrait expliquer les résultats. Cependant, la plupart d'entre-eux estiment que la lecture des messages permet une réflexion de nature anticipatrice, avançant des domaines de réflexion très hétérogènes.

Figure n° 24 : répartition des réponses relatives à la résolution des difficultés

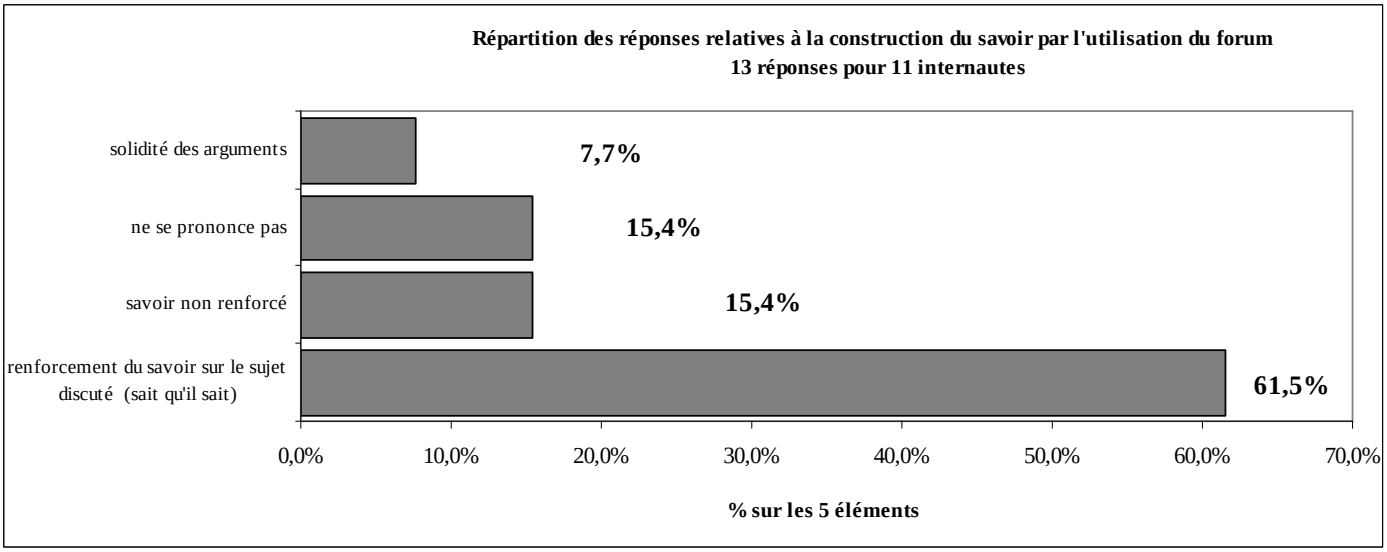


La figure n°24 présente la répartition des réponses relatives à la résolution des difficultés par l'utilisation du forum.

A nouveau le traitement par pompe est majoritairement représenté dans les réponses pour 4 internautes qui estiment que dans ce domaine les réponses apportées leur ont permis de résoudre des difficultés. Il peut être interessant de noter que le sentiment d'être compris est perçu comme une aide face aux difficultés rencontrées.

Deux internautes, diabétiques depuis plus de 10 ans, ne se prononcent pas, car ils ne soumettent pas de situations-problèmes dans leurs messages.

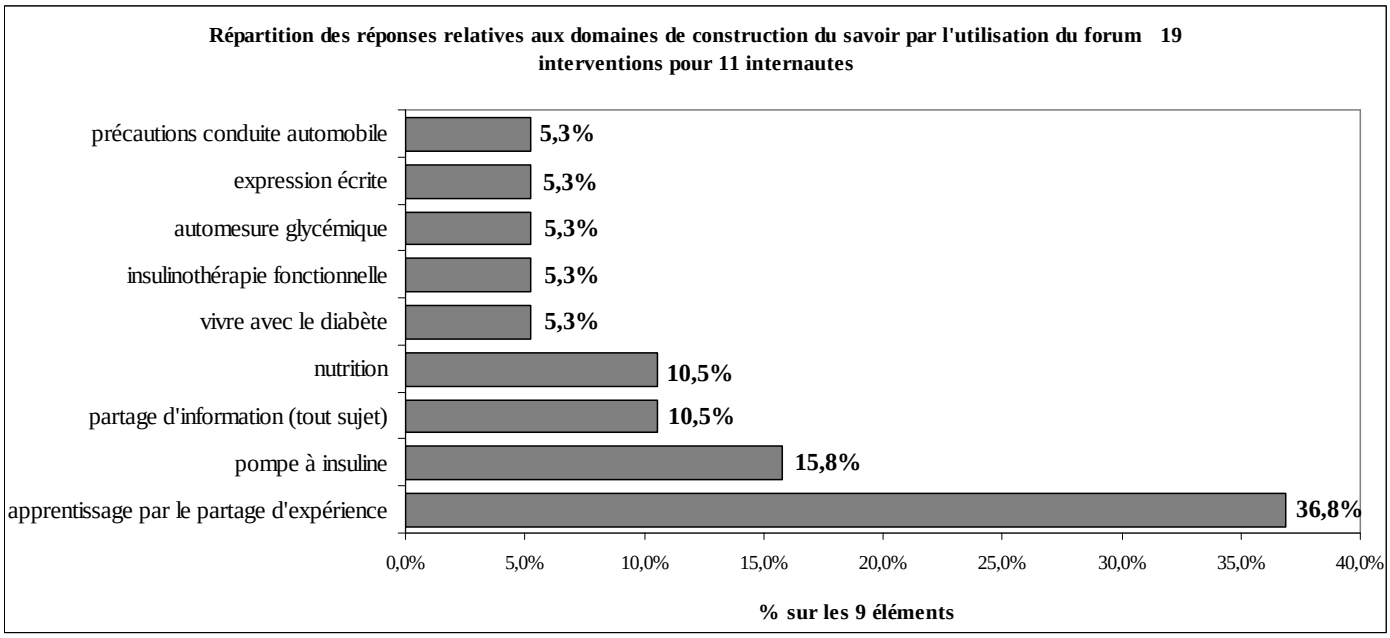
Figure n° 25 : répartition des réponses relatives au renforcement du savoir



La figure n°25 présente la répartition des réponses relatives au renforcement du savoir que peut susciter l'utilisation du forum.

Très majoritairement, les internautes estiment que l'utilisation du forum participe au renforcement du savoir (pour 8 internautes). Malgré tout, 2 personnes ne se prononcent pas sur la question : face aux situations-problèmes qu'elles rencontrent, ces personnes utilisent le forum exclusivement pour obtenir des réponses et non pour en proposer. 2 autres personnes, estiment que leur savoir acquis n'est pas renforcé par les réponses qu'ils peuvent apporter.

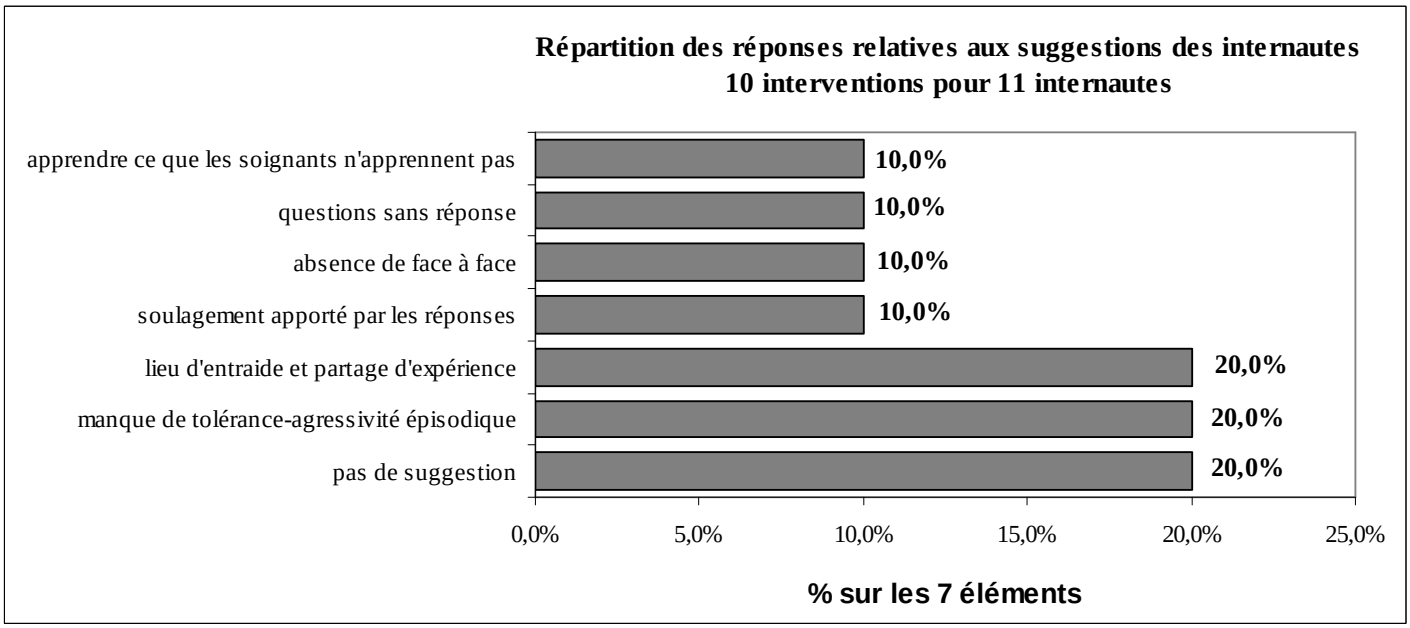
Figure n° 26 : répartition des réponses relatives aux domaines de construction du savoir



La figure n°26 présente la répartition des réponses relatives aux domaines dans lesquels l'utilisation du forum permet de construire un savoir

Tous les internautes estiment que l'utilisation du forum permet la construction d'un savoir. Le partage d'expérience est le plus cité (7 internautes), suivi du traitement par pompe à insuline, (3 internautes). Il faut souligner ici la présence d'un argument « l'expression écrite » : un internaute a expliqué que l'écriture des messages sur le forum lui avait appris à s'exprimer clairement par écrit, ce qui lui était difficile auparavant.

Figure n°27 : répartition des réponses relatives aux questions et suggestions



La figure n° 27 présente la répartition des réponses relatives aux questions et suggestions libres des internautes

Dans une discussion libre les internautes ont ajouté quelques propos. Un certain manque de tolérance et l'agressivité épisodique sont évoqués par 2 internautes (20% du total des réponses) ; 2 internautes reconnaissent le forum comme un lieu d'entraide et de partage d'expérience, permettant d'être réconfortés par les réponses (20% des réponses) ; pour 1 internaute l'absence de face à face facilite l'écriture (10% des réponses). Pour 1 internaute, le forum permet d'apprendre ce que les soignants n'apprennent pas (10%). Deux internautes n'ont pas de suggestion (20% des réponses).

L’exploitation de ces entretiens est rapportée dans la dernière partie : perspectives (pages 412-415).

L’entretien mené auprès du webmaster n’a pas été analysé au même titre que les autres entretiens (rapporté en volume 2). En tant qu’administrateur, le webmaster régule l’activité du site, consulte et modère les messages postés à un rythme quotidien, participe au contenu des interventions concernant tous les thèmes de discussion afin de maintenir une dynamique d’échanges. Il répond aux messages principalement par sa connaissance du thème soumis à discussion, et par la volonté de soutenir un pair.

La lisibilité des messages sur le forum, malgré son caractère statique à l’inverse du Tchat, répond au besoin de toute personne qui souhaite trouver des réponses, réalimenter une question. Bien qu’il soit administrateur du site, le webmaster se positionne dans les réponses comme les autres internautes. Il peut contribuer aux échanges et témoigner de son expérience, dans un domaine où il est plus particulièrement efficace, les activités sportives avec une pompe à insuline notamment. Bien qu’il connaisse tous les sujets de discussion et les situations rencontrées, le webmaster reconnaît avoir eu à certains moments « des révélations sur ce que le diabète pouvait apporter comme problèmes », sans se souvenir particulièrement de ces situations particulières.

L’historique des messages permet d’avoir une vue d’ensemble des problématiques rencontrées par la communauté de personnes diabétiques. Cependant, l’espoir est dominant : « on voit le bébé diabétique comme le grand père diabétique… lire les messages des autres, donne de l’espoir » (extrait de l’entretien). Selon le webmaster l’existence de forums patients peut aider, notamment dans le soutien entre pairs et l’entraide. A l’origine, il a créé ce forum, souhaitant un espace dédié aux patients diabétiques non rattaché à une firme quelconque.

4 Quatrième partie : Discussion

Après avoir précisé les limites de notre recherche, nous allons tenter d'identifier l'intérêt des forums de discussion dans l'investigation des compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les patients diabétiques de type 1. En regard des objectifs de notre recherche, il s'agira de déterminer quel peut être l'intérêt de caractériser les messages des internautes en terme de fréquence, catégorie sémantique, périodicité, temporalité. Nous nous intéresserons à l'activité du forum de discussion ainsi qu'à celle des internautes selon leurs caractéristiques (âge et ancienneté du diabète). Puis nous tenterons d'analyser, l'intérêt d'identifier les familles de situations, les compétences et le niveau taxonomique des objectifs pédagogiques proposés. La valeur pédagogique sera discutée en tant que réflexion sur les besoins de formation des patients.

Enfin nous envisagerons les perspectives de recherche qui se dégagent de ce travail.

En préambule de cette partie nous rappelons les objectifs[55] :

- 1e : Caractériser les messages postés par leur périodicité, leur temporalité,

- 2e : Caractériser les messages postés par leur fréquence, leur catégorie et les relier aux caractéristiques des internautes en terme d'âge et d'ancienneté du diabète,

- 3e : Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et des catégories sémantiques ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.

- 4e : Identifier et caractériser les compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les internautes à partir des familles de situations les constituant et élaborer pour chaque compétence une taxonomie d'objectifs pédagogiques,

[55] L'ordre des objectifs structure les chapitres relatifs à la discussion ; cet ordre est celui qui a été adopté pour la présentation des résultats

4.1 Limites de la recherche

4.1.1 Limites liées à l'étude d'une seule pathologie

Nous avons étudié les échanges entre patients diabétiques de type 1 sur les forums francophones : nos résultats se limitent à ce contexte mais nous avions effectué des investigations relatives à d'autres pathologies chroniques. Nous souhaitions étudier les échanges entre patients en dehors de toute médiation soignante : nous avons fait le choix de nous intéresser aux forums non reliés à une association de patients, une industrie pharmaceutique, un service hospitalier. La nécessité d'obtenir un verbatim suffisant pour entreprendre un travail de thèse a restreint notre choix à une pathologie très discutée sur les forums, comme c'est le cas du diabète de type 1. A l'époque où nous avons débuté ce travail, les forums centrés sur d'autres pathologies chroniques ne mettaient pas en évidence un verbatim suffisant. Les sites de patients diabétiques de type 1 se sont donc imposés, à cette époque, comme le centre de notre intérêt. Cette pathologie conduit les patients adultes comme les parents d'enfants diabétiques, à utiliser une technicité (traitement) pour laquelle existe un fort besoin de contextualisation. C'est probablement ce qui contribue à expliquer la dynamique des échanges entre personnes confrontées au diabète de type 1 sur ces forums.

Nous souhaitons considérer cette thèse avec les limites qu'elle présente. La généralisation n'est pas possible car l'étude est réduite à une seule pathologie et se réfère à une population fermée qui utilise les forums d'Internet. Nos résultats sont donc interprétés en regard des limites méthodologiques et de la pondération due à l'usage de l'Internet.

4.1.2 Limites liées à la méthode d'analyse des messages textuels

Nous avons choisi d'utiliser un modèle combinant analyse qualitative et quantitative qui « peuvent se nourrir et s'informer mutuellement » (Miles et Huberman, 2003, p. 558). Cette méthode permet de confronter plusieurs types de résultats (quantitatifs, qualitatifs) afin d'avoir une lecture du corpus sur plusieurs plans. Nous avons tenté de répondre au critère de complétude (Mucchielli, 2004) : ce critère vise à optimiser la plus grande variation possible dans les catégories d'analyse retenues tout en utilisant un petit nombre de concepts (connaissance, compétence, cognition située, métacognition, éducation informelle).

La première étape du traitement des données a utilisé une méthode d'analyse de données textuelles (ADT), qui facilite le traitement de données qualitatives et nous apporte des éclairages nouveaux (Bournois et al., 2002). Cette méthode s'appuie sur la contextualisation des mots afin de nous aider dans le travail d'interprétation (Helme-Guizon et Gavard-Perret, 2004). Le logiciel ALCESTE, utile pour quantifier le texte et dégager les structures signifiantes les plus fortes, est cependant insuffisant pour répondre aux exigences de l'analyse de corpus volumineux et hétérogènes tels que ceux issus des forums de discussion.

En complément de l'analyse informatisée nous avons donc choisi une méthode d'analyse de contenu classique. Nous avons utilisé la classification des unités de contexte proposée par la méthode d'ADT pour construire une typologie de **situations** que nous avons ensuite regroupées en **familles de situations.** Pour les définir, nous avons utilisé les caractéristiques proposées par Roegiers (2000) et Scallon (2004).

La typologie utilisée reste partielle, car elle se limite à ce que disent les internautes. Construire une typologie qui réponde aux critères énoncés n'est pas aisé car elle s'appuie sur le discours spontané et non médiatisé des personnes. La position du chercheur constitue un point de discussion sur les limites de notre thèse puisqu'il s'agit de produire une typologie de situations utilisable à des fins éducatives. Les termes qui caractérisent les situations sont retrouvés dans les manuels de diabétologie (Perlemuter et al., 2003 ; Grimaldi, 2009). Cependant, l'identification de ces situations à partir des unités de contexte élémentaires s'étant faite au plus près du texte, nous obtenons une dénomination hétérogène des situations, certaines d'entre-elles restant peu opérationnelles sur le plan pédagogique (exemples : espérance de vie, soutien, astuces, recherche d'informations).[56]

Enfin la population adulte de l'étude aurait mérité d'être classifiée de manière moins fine. Nous avons obtenu des effectifs très faibles dans les classes extrêmes et aurions dû opérer un regroupement. En raison de ces faibles effectifs nous n'avons pas pu exploiter certains résultats liés aux patients plus âgés du corpus ou ceux ayant un diabète très ancien.

[56] La typologie des situations est rapportée en pages 142-3

4.1.3 Limites liées aux choix théoriques

Notre recherche est exploratoire et descriptive et intègre l'analyse de données qualitatives et quantitatives. L'analyse qualitative est construite à partir du modèle théorique proposé par la psychologie cognitive ; par conséquent nous nous intéressons exclusivement à la composante cognitive des échanges. Ce choix se distingue de méthodes utilisées par d'autres auteurs pour analyser les échanges écrits dans les forums textuels asynchrones (Desjardins, 2002 ; Drot-Delange, 2001).

Nous n'avons pas étudié la dynamique propre aux interactions, ni l'expérience subjective de l'être humain ; ces objets d'étude convoquent d'autres théories notamment phénoménologique et ceux qu'elle a influencé, ethno-méthodologique ou interactionniste.

Nous souhaitions identifier les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie, mobilisées dans les situations de vie avec un diabète de type1. Notre méthode qui emprunte au behaviorisme (objectifs pédagogiques), s'appuie essentiellement sur le cadre théorique proposé par la psychologie cognitive ; elle comprend donc des limites car ce cadre théorique néglige la dynamique propre aux interactions (Gauthier et al., 1997). Nous ne pouvons pas affirmer de quelle manière les patients construisent des connaissances dans un espace d'interaction. Le cadre théorique relevant du socio-constructivisme aurait pu l'éclairer. Il aurait alors fallu mener des entretiens en nombre suffisant et les corréler à l'étude de l'enchaînement discursif propre à certains threads.

D'autre part, le cadre théorique de la psychologie cognitive s'avère insuffisant pour couvrir le terme *compétences* chez les patients porteurs de pathologie chronique, car il ne met pas véritablement en évidence la part expérientielle de l'apprentissage, pourtant essentielle chez ces patients. D. Leclercq et B. Denis (2008) soulignent la limite de ce cadre théorique lorsqu'il s'agit de formaliser le terme *compétences*, car l'expérientiel fait référence à «l'épaisseur du vécu » (p.84) : l'expérience ne peut être uniquement décrite en termes de savoirs ou savoir-faire.

C'est ainsi que les compétences et les objectifs formalisés peuvent être limités par le cadre théorique choisi. L'importance des objectifs reliés à l'auto-soin peut s'expliquer par le regard

cognitif que nous avons prêté à l'analyse du corpus. La méthode ne permet sans doute pas d'explorer finement les compétences d'adaptation et nous avons rencontré des limites quant à leur formalisation sous forme d'objectifs pédagogiques. Malgré tout, il semble que les forums de discussion étudiés se prêtent à des échanges entre patients sur des problématiques liées à l'agir avec une pathologie chronique : ceci pourrait également expliquer la part importante du contenu lié aux compétences d'auto-soins.

Ainsi, considérant que le cognitivisme prend en compte le processus d'apprentissage et notamment les situations de résolution de problèmes, nous avons estimé que l'ensemble des contenus thématiques discutés par les internautes, pouvait être interprété comme une base de connaissances utiles à la gestion du diabète. Nous les avons analysés et organisés de manière à pouvoir les formaliser en objectifs pédagogiques selon une taxonomie proposée par la psychologie cognitive. Nous avons ainsi décliné certaines compétences relevant de l'auto-soin et de l'adaptation, telles qu'elles sont proposées par l'OMS (WHO, 2003 ; 2004) et reprises dans les recommandations de la HAS et INPES (2007).

D'autres travaux rapportent l'analyse des interactions dans les échanges textuels asynchrones notamment ceux de V. Beaudoin et J. Velkovaka (1999) et V. Beaudoin et al. (2000). Des auteurs proposent une lecture interactionniste des modes de conversations dans ces espaces électroniques (Mondala, 1999), ou mettent en évidence les construits cognitifs propres à ces échanges (Desjardins, 2002). Il nous a donc semblé que ces recherches étaient suffisantes pour instruire sur les phénomènes discursifs propres aux échanges asynchrones ; nous avons choisi de proposer une thèse qui fasse appel à une méthode complémentaire et non similaire.

Les entretiens qui ont été menés ont pour but d'explorer des perspectives de cette recherche en utilisant un cadre théorique relatif à la métacognition. Cependant, ils sont peu nombreux, car peu de ces patients sollicités pour un entretien ont répondu à notre proposition.

Nos résultats se situent dans une recherche exploratoire. Tout en souhaitant comprendre les compétences d'auto-soins et d'adaptation issues de la confrontation avec la vie quotidienne des patients chroniques, nous avons voulu en explorer les différentes pistes de recherche possibles. Par cela certains résultats sont peu approfondis (étude de la temporalité et de l'activité des personnes sur les forums, cognition située).

4.2 Activité du forum de discussion : temporalité, et périodicité des messages

Cette section se rattache à la discussion de l'objectif : **Caractériser les messages postés par leur périodicité, leur temporalité.**

4.2.1 Temporalité

L'étude de la temporalité se réfère aux classes de temps durant lesquelles est actif un fil de discussion et au temps moyen séparant deux messages. Nous avons relié la temporalité aux thèmes ou aux compétences discutées dans ces classes de temps.

4.2.1.1 Courte durée d'activité des « threads[57] »

L'activité des fils de discussion est majoritairement de courte durée : 72,3% d'entre-eux sont actifs durant une période inférieure à 14 jours. A part deux exceptions, le nombre de messages n'augmente pas au sein des fils de discussion dont la durée se prolonge au-delà de 7 jours. Le caractère récent d'un message semble favoriser la réponse à celui-ci : 61,1 % des messages s'espacent les uns des autres de moins de 24 heures ; 38,7% des messages connaissent un espacement de 3 heures à 12 heures. Lorsque l'intervalle de temps s'accentue, les messages se raréfient puisque 23,3% des messages s'espacent les uns des autres de 24 heures à 48 heures ; seulement 15,6% des messages s'espacent les uns des autres de plus de 48 heures (tabl. n°6 p. 188 et n°7 p. 192). Cette observation pourrait s'expliquer par ce que développe C. Desjardins (2002) : l'amorce conversationnelle restée longtemps sans réponse favorise l'oubli de la discussion. Selon nos observations, l'introduction d'un fil de discussion, suscite dans les 24 premières heures l'apparition d'un ou de plusieurs messages. Pour des raisons non identifiées et indépendamment de la thématique débattue, le nombre de message peut ensuite être très faible (4 à 5 messages) ou être extrêmement important (le thread le plus volumineux se constitue de 108 messages).

Nous observons une grande diversité des classes de temps durant lesquelles un fil de discussion est actif et nous pourrions rapporter ces résultats à ce que décrit M. Marcoccia

[57] Nous employons alternativement les termes « threads » ou « fil de discussion » qui ont la même signification.

(2004). Le forum de discussion se caractérise par la persistance des conversations, les classes de temps pouvant être de courte durée, moyenne, longue ou très longue durée. Quelques fils de discussion s'éteignent au terme de deux années : bien que l'interactivité des threads devienne progressivement plus faible avec leur prolongement dans le temps, il existe malgré tout une probabilité que la discussion puisse être reprise par un internaute. Un espacement entre deux messages de 24 heures, 48 heures et au-delà ne signifie pas, à notre avis, l'absence d'activité des fils de discussion qui restent disponibles à la lecture : ce décalage dans le temps pourrait permettre une préparation soigneuse des réponses (Desjardins, 2002). Le forum de discussion se caractérise ainsi par sa temporalité : le caractère asynchrone des discussions peut offrir un espace de réflexion.

Pour apprécier la temporalité, nous avons recherché un éventuel lien entre la longueur des fils de discussion et la thématique des messages.

4.2.1.2 Absence de lien objectivable entre un thème et la longueur d'un fil de discussion

De nombreux messages se concentrent sur moins de 24 heures (19 messages par exemple) ou sur une durée bien plus longue, par exemples : 12 à 13 jours (108 messages), 16 à 17 jours (59 messages), 22 à 23 jours (19 messages), un à deux mois (24 messages), un à deux ans (34 messages) etc…Nous n'observons pas de lien objectivable entre un thème de discussion et l'activité d'un fil de discussion en terme de durée et de nombre de messages postés.

Paradoxalement, deux fils de discussion se démarquent par le nombre important de messages, le contenu de ceux-ci ayant suscité de vifs débats à partir de thématiques pourtant identifiées dans bien d'autres fils de discussion. Ces deux threads se composent de 59 et 108 messages, dont certains proviennent de trois internautes très fréquemment présents sur le forum. Ces internautes ont posté durant les trois années de l'étude entre 201 et 366 messages. La qualité et le nombre de leurs interventions au sein des deux fils de discussion ont suscité des réactions. A notre avis, le fait qu'un fil de discussion puisse perdurer avec un nombre conséquent de messages n'est pas tellement dû au thème discuté ; cela pourrait davantage tenir à la nature des interactions entre les internautes consécutive à la particularité du contenu émis par ces derniers.

Si nous ne pouvons pas objectiver de lien entre un thème et la longueur des fils de discussion, nous pouvons retenir le fait que plusieurs messages successifs peuvent favoriser la digression thématique de par le caractère pluri-thématique observé dans les threads (p.188). Nous pourrions expliquer le caractère non abouti des discussions sur les forums (Dardelet, 2001) et le changement d'objet de discours (Lebrun, 2005), par l'absence de tiers régulant les discussions sur ces forums : ils sont modérés par le webmaster mais aucun médiateur ne vient régulièrement structurer le contenu des débats.

Il faut noter que les fils de discussion contenant peu de messages (de l'ordre de 4 à 6 messages), se rapportent aux discussions relatives à une seule thématique. Cependant, des fils de discussions monothématiques se repèrent également parmi les threads constitués de nombreux messages, par exemple : 19, 24, 29 ou 31 messages (p. 190). Selon nous, la centration sur une seule thématique dans certains fils de discussion, riches en nombre de messages, peut s'expliquer par l'intérêt pour les discutants de rester centré sur un seul objet de discours s'il correspond à la préoccupation du moment.

Nous ne pouvons pas généraliser nos résultats en expliquant la longueur des fils de discussion par la digression thématique ou le caractère non abouti des discussions sur les forums. Cependant, il est intéressant de discuter ces caractéristiques propres à la communication en mode asynchrone car nos résultats peuvent se rapporter à ce que décrit la littérature sur le sujet. A notre avis, la pathologie discutée (diabète) suscite l'apparition de discussions relatives à des thèmes proches les uns des autres, expliquant d'une autre manière le caractère plurithématique de la plupart des threads constitués de nombreux messages.

Pour approfondir la temporalité, nous avons recherché un éventuel lien entre les classes de temps des fils de discussion et les compétences discutées par les internautes.

4.2.1.3 Caractère récurrent des compétences discutées par les internautes

Nos résultats soulignent le caractère récurrent des compétences discutées par les internautes, car certaines classes de temps qui leur correspondent sont nombreuses et de durée variable. Pour une même compétence : « communiquer son expérience de vie avec le diabète », nous observons des classes de temps très courtes (inférieures à 4 heures, 24 heures à 2 jours…) et très longues (5 mois à 6 mois, 6 mois à 1 an, de 1 à 2 années…). D'autres compétences se

rattachent à une grande diversité des classes de temps (tabl. n° 29 et 29 bis, p. 252-3). Les plus révélatrices de cette diversité figurent parmi les compétences fréquemment discutées : adapter les doses d'insuline, surmonter les difficultés de vivre le diabète pour l'adulte.

Le fait que les thématiques soient pour la plupart d'entre-elles régulièrement abordées, peut illustrer le caractère persistant des conversations car aucune conclusion ne vient ponctuer un débat (Marcoccia, 2004). Chaque situation exposée présente un caractère singulier. Nous observons régulièrement, dans les messages, des remarques relatives au fait qu'un *post* fasse référence à une thématique abordée précédemment. Ce « précédemment » peut faire appel à des messages débattus quelques mois en amont, dont il peut être laborieux de retrouver la trace : la première page ouverte sur l'interface du site contient les threads récents. La lecture des fils de discussion peut être rendue complexe par les interruptions du discours que génèrent les conversations en mode asynchrone : en favorisant le décrochage cognitif (Desjardins, 2002), ces interruptions peuvent rendre contraignantes les recherches d'informations anciennes.

Il est donc peu surprenant que, spontanément et en prise avec une problématique particulière, les internautes postent un nouveau message. Les mêmes thèmes reviennent donc avec une étonnante régularité : cette surprenante régularité thématique pourrait expliquer le haut degré d'uniformité lexicale que conforte l'excellente proportion d'unités de contextes élémentaires classées selon la méthode Alceste (91%).

Soulignons cependant la singularité de l'écriture des internautes, chacun d'entre-eux étant en prise avec une problématique propre : cette singularité peut être illustrée par la somme importante d'objectifs pédagogiques (chapitre 3.6).

La communication sur les forums de discussion est décrite par le caractère collectif des conversations (Mondala, 1999 ; Beaudoin et Velkovska, 1999 ; Lebrun, 2005). Nos résultats montrent de nombreux fils de discussion reliés aux mêmes classes de temps : pour une compétence de nature identique les échanges mêlent le discours des adultes diabétiques et celui des parents. L'observation d'une forte interactivité entre les messages des parents et ceux des adultes, a justifié la comparaison des compétences de même nature : nous l'abordons dans une autre section de cette discussion.

Néanmoins, pour une même compétence discutée, certains fils de discussion sont uniquement alimentés par les interventions d'une population de l'étude (pédiatrique ou adulte). C'est notamment le cas des compétences « adapter les doses d'insuline », « utiliser la pompe à insuline », « gérer l'alimentation » (tabl. n°29 et 29 bis, p.252-3). Même si ce constat est peu fréquent, le caractère collectif de la conversation électronique sur les forums peut alors concerner une seule population de l'étude.

4.2.2 Périodicité

4.2.2.1 Inégale présence des internautes dans le forum

La série chronologique met en évidence une présence inégalement répartie des internautes dans le forum, puisque 74,2% d'internautes ont fréquenté les forums une seule année en postant près de 30% des messages, contre 19,4% qui l'ont fréquenté deux années en postant également près de 30% des messages. Seulement 6,4% des internautes sont auteurs de 41,5% des messages (tabl. n°8 p. 194). Une étude centrée sur l'utilisation de l'Internet par les patients met en évidence l'inégale répartition de la parole entre locuteurs d'une liste de diffusion (Akrich et Méadel, 2009) : les résultats de cette étude montrent que 10% des internautes les plus locaces émettent entre 50% et 70% des messages. Quatre profils d'intervenants des listes de diffusion sont décrits par les auteurs : l'informateur, l'agitateur, l'hyperactif, le leader charismatique. La description de ces profils ne correspond pas aux caractéristiques des internautes de notre recherche, hormis le leader charismatique. Les auteurs décrivent le leader charismatique comme un intervenant qui « participe aux débats collectifs et lance un nombre important de sujets de discussion », ce qui pourrait correspondre au profil des 6,4% d'internautes.

Tous les internautes, selon nos observations, s'impliquent dans les discussions, même si leur présence est ponctuelle pour 72,3% d'entre eux (tabl.n°8 p. 194): ces internautes ont posté un nombre très variable de messages (tabl. n°9 p.195) : soit très peu (1, 2, 3…), soit un nombre conséquent (de 26 à 54 messages). Il ne nous semble pas, en découvrant les profils établis par ces auteurs, que les internautes des deux forums étudiés se rattachent à « l'informateur, l'agitateur, l'hyperactif ».

Cependant, nos résultats confortent la participation inégale des internautes, comme le souligne le tableau n°9. Soulignons que 31 internautes sur 314 sont beaucoup plus actifs, ayant posté entre 22 et 336 messages.

Cette étude chronologique met donc en évidence une inégalité de la présence des internautes dans le forum (c'est-à-dire une inégalité de prise de « parole »), importante à connaître : cela doit nous conduire à pondérer nos résultats. Pour cette raison nous n'avons pas pondéré la fréquence des objectifs pédagogiques. Il aurait été possible de le faire afin d'identifier les objectifs plus fréquemment sollicités par le discours. Cependant, pondérer ces résultats aurait pu nous conduire à accorder d'avantage d'importance à certains d'entre-eux, fruits du discours d'une poignée de fervents utilisateurs des forums.

L'étude chronologique des forums étudiés met en lumière les phénomènes discursifs observés : à notre avis, les plus fervents utilisateurs des forums permettent de maintenir une dynamique propre aux échanges de type cognitif. Il s'agit d'adultes diabétiques et de parents d'enfants diabétiques qui manifestent explicitement le désir d'apporter leur expérience et leurs connaissances factuelles liées à la gestion du diabète.

Le contenu de leurs interventions a souvent relancé la discussion, l'entretenant en lui donnant une certaine consistance qui a suscité une prise de parole de la part d'autres utilisateurs ponctuels. Des fils de discussion sont particulièrement riches en contenus cognitifs. Selon nous, cette richesse de contenu tient à la diversité de participation des internautes : ceux qui se positionnent en fil rouge garantissent d'une certaine manière la mémoire des messages. Il n'est pas exceptionnel qu'ils fassent référence à cette mémoire, en rappelant des conseils et expériences déjà émis, assurant ainsi une certaine cohérence interne aux contenus discutés. A nouveau, nous pourrions ici faire référence aux résultats obtenus avec la classification d'Alceste, puisque 4 classes sont partitionnées se fondant sur la quasi-totalité du corpus de messages (91% d'unités de contextes sont classées).

4.3 Fréquence des messages selon l'âge et l'ancienneté du diabète

Cette section se rattache à la discussion de l'objectif : **Caractériser les messages postés par leur fréquence, leur catégorie sémantique et les relier aux caractéristiques des internautes en terme d'âge et d'ancienneté du diabète.**

Afin d'éviter des répétitions dans l'argumentation, la discussion relative aux catégories sémantique est rapportée dans le chapitre suivant relatives aux comparaisons des deux populations de l'étude portant sur les compétences

Quelle que soit l'ancienneté du diabète de type 1, la maladie confronte le sujet à des situations inédites dues au caractère instable des constantes biologiques et l'incite en même temps à faire l'expérience quotidienne de la gestion du diabète. Nos résultats révèlent que les mêmes personnes postent des messages appartenant à plusieurs catégories (tabl. n°10 p. 196). A notre avis, ces résultats illustrent une constante dualité, révélée par la présence de messages d'argumentation par l'expérience provenant de patients très récemment diagnostiqués, comme la présence de messages exposant des situations-problèmes postés par des patients ayant une longue expérience du diabète.

Malgré tout, dans la population adulte comme dans la population pédiatrique de l'étude, l'âge du patient et l'ancienneté du diabète influent sur les moyennes de messages par catégorie ainsi que sur le nombre d'interventions par message. L'analyse de la moyenne relative aux messages et aux interventions des personnes nous informe sur les catégories sémantiques et les compétences les plus représentées dans certaines classes d'âge et d'ancienneté du diabète.

De nombreuses publications, en diabétologie et en éducation thérapeutique, se rapportent au caractère spécifique du diabète selon qu'il s'agisse de patients adultes, de patients enfants/adolescents et de parents. Bien que nos résultats se limitent à une population fermée, ayant utilisé les forums durant les années 2005 à 2007, l'évolution liée **à l'âge** et **au temps du diabète** nous paraît intéressante à percevoir : cette évolution concerne des catégories liées à la proportion de situations-problèmes, de proposition ou d'argumentation par l'expérience ; cette évolution concerne également les compétences discutées. L'ensemble étant rapporté aux

classes d'âges et d'ancienneté du diabète dans la population de cette étude, nous avons pu dégager quelques observations.

4.3.1 Population pédiatrique de l'étude

4.3.1.1 Premier élément de discussion : le diabète récent

Lorsque le diabète est récent (0-1 an), les plus fortes moyennes de messages et d'interventions s'observent dans la classe : **7-9 ans** (tabl. n°11 p. 200 ; tabl. n°12 p. 204 ; tabl. n°15 p. 212).

**** L'annonce du diagnostic et l'importance du réseau***

L'annonce d'un diabète de type 1 conduit brutalement les parents à vivre des situations anxiogènes qui peuvent être liées à l'instabilité de la maladie (Kakou et al., 2009 ; Delcroix, 2009). Les plus fortes moyennes de messages par parent concernent des enfants âgés de 7 à 9 ans, diabétiques depuis 0 à 1 an. Cette observation illustre les difficultés qui surgissent avec l'irruption soudaine de la maladie chronique : les situations-problèmes exposées par les parents sont majoritairement centrées sur leur isolement ressenti à l'annonce du diagnostic. Ce sentiment a fait exprimer à certain parents le besoin d'être en contact avec d'autres parents, car le diabète apporte des changements substantiels dans le mode de vie familial (Rocaboy et al., 2009). Le besoin d'échanger sur l'expérience d'un diabète récent est repéré par l'importance de la catégorie « argumentation par l'expérience » dans cette classe d'âge 7-9 ans (tabl. n°11 p. 200).

Les **enfants** (de 0 à 15 ans) sont particulièrement **représentés en classe 2 selon la classification obtenue avec la méthode Alceste** : cette particularité qui relie plus spécifiquement les mots évoquant les réseaux à la population pédiatrique de l'étude rappelle le sentiment de solitude que peuvent éprouver des parents : l'annonce du diagnostic de diabète infantile provoque un profond bouleversement familial car ce diagnostic tombe comme un couperet et très généralement dans une situation d'urgence (Ferreira et al., 2009). Il semble utile, à ce moment encore proche de l'annonce du diabète et en début de traitement,

de proposer des groupes de parole pour permettre les rencontres entre parents et intensifier l'accompagnement, comme le soulignent B.Kakou et al. (2009).

**** Proximité sémantique de l'alimentation et du traitement par l'insuline***

Les situations-problèmes exposées par les parents sont également centrées sur l'alimentation de l'enfant à la maison et à l'école (p. 207), car cette alimentation impose aux parents la prise en compte de paramètres non maîtrisés en début de traitement (doses d'insuline, résultats des glycémies). A ce titre, la littérature souligne le caractère fondamental de l'éducation nutritionnelle dans la prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant, notamment lors du diabète inaugural alors que les parents sont encore sous le choc du diagnostic (Grenèche et al., 2005).

Notons que la **relation entre le traitement et l'alimentation** est mise en évidence par le rattachement des unités de contexte qui se réfèrent aux repas avec la classe 1 de l'analyse d'Alceste (classe centrée sur le traitement) : l'**alimentation** de l'enfant apparaît au **début de l'arbre de classification des catégories de mots, suivie du traitement par l'insuline**. Les catégories de mots évoquant l'alimentation, l'action de l'insuline et le contrôle de cette action, l'ajustement de l'insuline en fonction des repas, sont sémantiquement proches (p. 173-4). Ce résultat pourrait souligner le lien que font les parents entre alimentation et traitement : l'alimentation se situe au carrefour de l'adaptation au traitement et la mise en œuvre de modifications liées au mode de vie. Normale et équilibrée, elle perd toutefois en liberté et spontanéité car le traitement par l'insuline lui est associé (Mosser, 2009). Les messages des parents soulignent leur volonté d'éviter les contraintes pour leur enfant, face à une maladie chronique suffisamment envahissante par le traitement quotidien et l'attention à soi de tous les instants. Il est donc peu surprenant d'observer l'importance de la nutrition dans les messages des parents d'enfants dont le diabète est récent.

**** Trois compétences majoritairement discutées***

Trois compétences plus fréquemment discutées par les parents d'enfants âgés de 7-9 ans (**adapter les doses d'insuline, utiliser la pompe à insuline, résoudre les hypoglycémies**) renvoient à la **complexité liée à l'adaptation des doses d'insuline** chez l'enfant que soulève C. Delcroix (2009). Le **caractère récent** du diabète (0 à 1 an) est particulièrement représenté

en **classe 1** (traitement par l'insuline) selon la méthode Alceste : la complexité que génèrent la gestion des doses d'insuline et des déséquilibres glycémiques se contextualise dans le discours des parents, à cette période de vie avec la maladie chronique. La **complexité** conduit les parents à **acquérir une expérience,** que certains d'entre-eux transmettent, si l'on considère l'importante moyenne qui se rattache aux messages d'argumentation par l'expérience postés par 3 parents d'enfants âgés de 7 à 9 ans et diabétiques depuis 0 à 1 an (tabl. n°12, p.204).

4.3.1.2 Deuxième élément de discussion : le diabète installé et ancien

Lorsque le diabète est installé ou est ancien (**2-6 ans et 7-11 ans**), les plus fortes moyennes de messages et d'interventions s'observent dans les classes : **4-6 ans, 10-12 ans et 13-15 ans** (tabl. n°11 p. 200 ; tabl. n°12 p. 204 ; tabl. n°15 p. 212).

**** L'enfant d'âge scolaire : Quatre compétences plus fréquemment discutées***

L'ancienneté du diabète se rattache à de plus fortes moyennes de messages qui concernent particulièrement deux catégories : **situation-problème et argumentation par l'expérience**. Les enfants diabétiques depuis 2 à 6 années, scolarisés en primaire ou secondaire partagent leur vie entre la famille et la collectivité (école, centre ou club de loisirs, colonie de vacances..) : le vécu d'expérience rapporté par les parents dans leurs messages peut être relié à l'ensemble de ces paramètres et ainsi expliquer l'importante moyenne qui se rattache aux classes d'âge 4 à 6 ans et 10 à 12 ans, concernées par la catégorie sémantique « **argumentation par l'expérience** » (tabl. 12 p. 204).

Quatre compétences plus fréquemment discutées concernent deux classes d'âges d'enfants diabétiques depuis 2 à 6 ans : 4 à 6 ans 10 à 12 ans (tabl. 17, p.216). Bien que le diabète du très jeune enfant soit complexe à gérer (Delcroix et Gioa, 2009), nos résultats révèlent de **fréquentes interventions relatives à l'enfant d'âge scolaire** et non le jeune enfant de 0-3 ans. Ces interventions portent sur la **gestion des doses d'insuline, l'utilisation de la pompe à insuline, la résolution des hypoglycémies.**

La relation entre le **diabète et la communication de d'expérience de vie**, via le soutien entre pairs, est mise en évidence par la **classe 2 de l'analyse d'Alceste**, classe dans laquelle

la notion de parenté est très présente : l'importance du partage entre pairs dans les messages des parents souligne leur volonté de communiquer l'expérience de la maladie chronique. Cette volonté est plus prononcée lorsque l'ancienneté du diabète s'accentue au-delà de la deuxième année (p. 218).

Une autre compétence mérite une attention particulière : g**érer le diabète chez l'enfant scolarisé**. Cette compétence, très régulièrement discutée, apparaît dans tous les résultats avec une fréquence intéressante : la plus forte fréquence d'interventions se rattache à la classe d'âges « **4 à 6 ans** », dont **l'ancienneté du diabète est de 2 à 6 ans** (tabl. n°17 p.216).

Les discussions des parents soulignent l'importance de la confrontation du diabète avec le système scolaire. La pratique des injections et de l'auto-surveillance glycémique peut s'avérer difficile à mettre en place à l'école : il s'agit d'actes considérés comme techniques, réservés aux professionnels et comportant un risque, faible malgré tout, d'exposition au sang. Le traitement par pompe à insuline créé un effet anxiogène dans le corps enseignant. Les parents doivent alors trouver des stratégies : se rendre sur place pour effectuer les bolus d'insuline, avoir recours à une infirmière libérale avec le risque qu'elle ne puisse pas intervenir au moment opportun. P. Vexiau (2010) souligne ces difficultés, expliquées par les nombreuses restrictions dans les écoles : interdiction d'utiliser des piquants, des lancettes pour l'autosurveillance ou aiguilles pour les stylos (risque de piqûre par l'entourage). Il en résulte des difficultés, voire une impossibilité d'effectuer une autosurveillance glycémique ou parfois même des injections d'insuline au repas du midi, contraignant les enfants à un traitement insulinique par deux injections.

La vie quotidienne de l'enfant diabétique à l'école implique les acteurs de l'institution, dont la fonction est de mettre en place une organisation accueillant ces soins (Terral et al., 2009). La littérature aborde peu l'éducation thérapeutique intégrée dans le système scolaire. Malgré les pratiques discordantes, M. Cahané et al. (2009) rappellent que « Education thérapeutique, éducation et école » doivent pourtant être indissociables.

Il est peu surprenant que les parents, confrontés au système scolaire lorsque leur enfant est scolarisé en maternelle puis en école primaire, discutent fréquemment de cette thématique. La relation entre le diabète et l'école est mise en évidence par le **rattachement des classes d'âges « 4 à 6 ans » et « 10 à 12 ans » avec la classe 2 de l'analyse d'Alceste,** centrée sur le

rapport à l'institution. Le discours relatif à l'école en tant qu'institution accueillant les soins de l'enfant se contextualise par la proximité sémantique des mots observés dans les unités de contexte élémentaires de cette classe : **équipe, infirmière, école, scolaire** (p.181).

**** L'adolescent***

Bien que nos résultats s'appliquent à un effectif faible (entre 1 et 3 adolescents), nous observons des moyennes élevées de messages et d'interventions provenant des parents d'adolescents. Ils peuvent rencontrer des difficultés spécifiques expliquant la **prédominance des situations-problèmes signalées par des moyennes hautes** (tabl. n°11, p. 200). Leur expérience de 7 à 11 années de diabète conduit certains parents à faire part de leur vécu. La **moyenne particulièrement** élevée de messages **d'argumentation par l'expérience** provenant de 2 parents peut s'interpréter par cette volonté de transmettre l'expérience.

Les moyennes de messages sont plus élevées lorsque l'adolescent, âgé de 13 à 15 ans, est diabétique depuis 7 à 11 années. Le diabète est présent depuis la très jeune enfance, à un âge ou la pseudo-acceptation est fréquemment observée car l'enfant s'adapte facilement à la maladie chronique (Stuckens, 2005 ; Rocaboy, 2009). Le passage à l'adolescence annonce la survenue de difficultés qu'expriment les parents sur les forums. Ceci explique l'importance des moyennes reliées à une compétence, plus faiblement représentée dans les résultats relatifs aux enfants (tabl. n°11 p. 200 et n° 18 p. 219). En effet, le passage de classe d'âge (7-9 ans puis 10-12 ans à 13-15 ans) provoque l'apparition d'un pic de moyenne d'interventions lié à l'adaptation à la maladie chronique.

Le discours relatif à la perception du diabète par l'enfant est un discours rapporté puisque l'enfant ne s'exprime pas sur ces forums : les soins de l'enfant étant naturellement pris en charge par les parents (Malivoir et Gueniche, 2011), la prise d'autonomie du sujet n'est pas revendiquée et le rapport à la maladie est rarement évoqué directement par l'enfant. L'absence ou la faible importance des interventions relatives aux difficultés à vivre le diabète pour l'enfant peut s'interpréter par le sentiment de toute puissance qu'il porte, si l'on se réfère aux travaux de J. Piaget (1998) sur les stades de développement pré-opératoire (entre 2 et 6/7 ans) et opératoire (7/8 ans à 11/12 ans).

L'image de soi toute puissante reflétée par le comportement de l'enfant (Malivoir et Gueniche, 2001), s'efface derrière les transformations physiques et psychiques de l'adolescent. L'entrée dans l'adolescence correspond au stade des opérations formelles décrit par J. Piaget : apparaît ainsi chez le sujet la capacité d'abstraction et une logique formelle. En même temps s'inhibe la verbalisation qui engendre le passage à l'acte comme l'expliquent S. Malivoir et K. Gueniche (2011). La conscience de l'importance du traitement et la capacité intellectuelle à s'autonomiser vis-à-vis de celui-ci s'opposent à la volonté de se soustraire aux contraintes.

Chez l'adolescent le traitement cristalise les conflits et concrétise l'opposition à l'autorité (Bailly, 1993) : l'auteur souligne l'opposition habituelle de l'adolescent vis-à-vis de ses parents, opposition qui se manifeste dans les choix vestimentaires, les sorties. L'adolescent diabétique manifeste cette opposition par le traitement et « offre ainsi un terrain de choix à cet affrontement (p. 29). La période de l'adolescence est marquée par des comportements d'inobservance (Tubiana-Rufi, 2004), de découragement face au traitement (Sulmont, 2010).

Il est peu surprenant **d'observer des moyennes élevées d'interventions relatives à ces quatre compétences** : adapter les doses d'insuline, résoudre l'hypoglycémie, utiliser la pompe à insuline, surmonter les difficultés de vivre le diabète. Tout en ayant pleinement conscience de devoir se traiter puisqu'il l'est depuis un très jeune âge, l'adolescent refuse les contrôles glycémiques, oublie les injections, refuse le traitement par pompe à insuline qui stigmatiserait la maladie chronique (tabl. n°18 p. 219).

4.3.1.3 Troisième élément de discussion : Le ratio

Le lien entre certaines classes d'âges, d'ancienneté du diabète et les moyennes élevées de messages est renforcé par une autre catégore de résultats : le nombre d'interventions des personnes par message posté sur le forum (ratio). Le ratio **diminue lorsqu'augmente l'âge de l'enfant et l'ancienneté de son diabète.**

Dans la population pédiatrique de l'étude, le **ratio diminue lorsqu'augmente l'ancienneté du diabète et l'âge de l'enfant, avec un rebond ensuite lors de l'adolescence** (16-18 ans = ratio 1,2) et lorsque le **diabète atteint 12 à 16 années** (ratio 1,3). La plus forte moyenne

d'interventions par message s'observe lorsque l'enfant est âgé de 0 à 3 ans (ratio = 2,3), s'il est diabétique depuis 0 à 1 an (ratio = 1,5) : tableaux 13 et 14 (p.208-9).

Paradoxalement, certaines caractéristiques précédemment évoquées ne sont pas soulignées par ces résultats : notamment le ratio est inférieur à 1 dans la classe d'âge « 13 à 15 ans » et l'ancienneté du diabète « 7 à 11 années ». Le pic de ratio s'observe chez les grands adolescents et lorsque le diabète est très ancien. Nous pouvons interpréter les résultats comme précédemment, par les difficutés particulières rencontrées à l'adolescence, qui peuvent susciter chez les parents le besoin de discuter dans un même message de plusieurs situations, y étant confrontés de manière simultanée.

En revanche, un diabète **récent** (0 à 1 an) se rattache à un **ratio plus élevé.** Ce début de la maladie chronique chez l'enfant peut apporter de profonds bouleversements dans le quotidien (Kakou et al., 2009), conduisant les parents à discuter de tous types de situations que génère l'irruption soudaine du diabète.

Etonnamment, le **ratio est particulièrement élevé dans la classe d'âge 0 à 3 ans** (2,3, tableau n°14, p.209) où nous observons des moyennes de messages et d'interventions ordinaires (tabl. n°13, p. 208). Cette particularité peut s'interpréter, à notre avis, par l'instabilité du diabète du jeune enfant (Delcroix, 2009), conduisant les parents d'enfants âgés de 0-3 ans à discuter dans un même message de situations se rapportant à plusieurs thématiques : gestion des doses d'insuline et alimentation, utilisation de la pompe à insuline et choix du traitement par consentement éclairé (tabl. n°16 p. 214).

Pour conforter ces résultats, soulignons la complexité des facteurs en jeu dans l'instabilité glycémique du très jeune enfant (Polak, 2009). Comme le décrit l'auteur, les raisons de cette complexité tiennent à plusieurs facteurs : fréquence et sévérité des hypoglycémies, entière dépendance à l'adulte, anorexie fréquente en cas de maladie aïgue, impossibilié de décrire les symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, impossibilité de comprendre les principes du traitement, retentissement important sur la fratrie. Ces facteurs se retrouvent en majeure partie dans nos résultats (taxonomie des objectifs pédagogiques).

Ainsi les modalités de traitement qui s'imposent aux parents de ces très jeunes enfants, deviennent objet d'échanges avec le médecin et sont rapportées dans les messages. Il s'avère

souvent difficile pour les parents de comprendre objectivement les raisons d'un refus relatif à la prescription de pompe à insuline, même si la législation précise les modalités de prescription en pédiatrie (Ferreira et al., 2009). Des équipes hospitalières ne sont pas favorables d'emblée au traitement systématique par pompe à insuline, hormis chez l'enfant de moins de 2 ans chez qui ce traitement est proposé à l'annonce du diagnostic (Goyer Dany et al., 2009). Le risque d'installation d'une acidocétose est plus grand en cas d'arrêt d'infusion car l'enfant ne bénéficie pas de réserve d'insuline. Le forum de discussion laissant la trace visible des échanges écrits, les parents d'enfants âgés de plus 2 ans, non traités par pompe, peuvent être enclins à discuter ce traitement à la lecture des avantages qu'ils y trouvent.

A l'inverse chez le très jeune enfant traité par pompe, l'instabilité glycémique et les difficultés liées à l'infusion de l'insuline conduisent les parents à évoquer ces difficultés par leurs messages (le risque de coudage de cathéter semble important chez le tout petit). Enfin, l'insuline injectée de façon fixe implique une répartition des glucides de manière plus contrôlée (Ferreira et al., 2009), ce qui peut occasionner des difficultés chez le tout petit plus fréquemment sujet aux variations de l'appétit.

Ainsi, il est peu étonnant d'observer ce **ratio élevé dans la classe d'âge 0 à 3 ans** : les parents d'un petit diabétique sont confrontés à une réelle complexité dans la gestion du diabète, qui peut se manifester naturellement dans le domaine du traitement par une plus grande **fréquence des situations concomitantes**.

4.3.2 Population adulte de l'étude

4.3.2.1 Premier élément de discussion : le diabète récent

Lorsque le diabète est récent (0-1 an), les plus fortes moyennes de messages et d'interventions s'observent dans les classes : **19 à 28 ans, 29 à 38 ans et 39 à 48 ans** (tabl. n° 19, p. 222 ; tabl. n° 20 p. 226 ; tabl. n°23 p. 232).

**** plus grande fréquence des situations problèmes exposées avec l'accentuation de l'âge***

Les moyennes plus importantes de messages par personne concernent les adultes âgés de **19 à 48 ans, diabétiques depuis 0 à 1 an.** Ces moyennes se rattachent à deux catégories sémantiques : « situation-problème » et « argumentation par l'expérience » (tabl. n°19, p. 222). Vivre la complexité au quotidien avec un diabète récemment diagnostiqué, peut conduire le sujet à communiquer son expérience. Cependant, les messages d'argumentation par l'expérience étant postés par peu d'adultes, la moyenne de messages exposant des situations-problèmes nous semble plus essentielle à discuter.

A fur et à mesure que **s'accentue l'âge de l'adulte**, la **moyenne de messages par personne liée à la catégorie « situation-problème » s'élève**. Ainsi, la première année de diabète semblerait-elle plus complexe à gérer pour des adultes âgés de 29 à 48 ans *vs* adultes de 19 à 28 ans ?

L'évidente complexité qui s'impose d'emblée au patient dès l'annonce du diagnostic permet d'interpréter les moyennes élevées de messages liées à l'adaptation des doses d'insuline qui nécessite « d'apprendre la double adaptation des doses prévisionnelle et correctrice….de connaître la conduite à tenir face à l'hypoglycémie.. » (Grimaldi et al., 2009). La peur phobique de certains patients face à l'hypoglycémie que décrivent A. Grimaldi et al. (2009) peut également permettre d'interpréter les résultats de la **classe d'âge 39-48 ans** où nous observons **21,3 % d'interventions relatives à l'hypoglycémie** (tableau n°24, p. 234).

Le **caractère récent du diabète** est plus particulièrement mis en évidence **en classe 1 selon l'analyse Alceste** (p. 175). Cette classe souligne également la présence d'une **syntaxe temporelle** (p. 175). L'ajustement des doses d'insuline confronte les patients à un raisonnement complexe (Reach et al., 2005), jalonnant le quotidien de contraintes temporelles (Colas, 2008). L'équilibre glycémique est un processus physiologique « finement régulé à très court terme » (Grimaldi et al., 2009, p. 134).

Dès le début du diabète ces processus se manifestent brusquement dans le quotidien des patients, sans réelle période de transition par : les épisodes de déséquilibre glycémique, le rythme de l'auto-mesure, les horaires d'injections, le rythme de remplissage du réservoir de la pompe à insuline, les horaires de bolus. L'adaptation de l'insuline rappelle au patient une

temporalité de minute en minute décrite par C. Colas ou suggérée lorsque A. Grimaldi décrit la régulation glycémique à très court terme (2009). Il est peu surprenant que les patients adultes récemment diagnostiqués, confrontés d'emblée à cette temporalité et à la complexité d'une régulation glycémique minutieusement orchestrée, aient postés une plus forte moyenne de messages. Il peut être encore moins surprenant d'observer une accentuation de moyenne des messages et des interventions avec une avancée dans l'âge adulte : les années vécues dans l'insouciance de ces processus auto-régulés, privilège des personnes non-diabétiques, sont beaucoup plus longues.

Notons toutefois que les difficultés à vivre le diabète sont particulièrement énoncées par les adultes âgés de 19 à 28 ans et 39 à 48 ans présentant un diabète récent (tabl. n°24, p. 234). Cette observation peut interpeller quant au besoin des patients d'être entendus sur leur ressenti dès l'annonce du diagnostic, le respect du sujet étant essentiel lors de l'annonce de la maladie chronique (Lacroix, 2009). Ces résultats peuvent également se comprendre à la lumière du discours rationnel fréquemment tenu par les soignants sur la maladie chronique (Hartemann-Heurtier et al., 2009) : ce discours est critiqué par les internautes dans leurs interventions lorsqu'ils font référence au souvenir de l'annonce du diagnostic.

**** Le traitement par pompe à insuline : intérêt des jeunes adultes***

L'utilisation de la pompe à insuline apparaît de manière plus prononcée dans les interventions des adultes âgés de 19 à 28 ans, alors que cette compétence est absente des interventions des adultes âgés de 39 à 48 ans. La relation entre le diabète et l'utilisation de la pompe à insuline est mise en évidence par la classe 3 de l'analyse d'Alceste (p. 178), classe dans laquelle les adultes âgés de 19 à 28 ans sont particulièrement représentés.

Ces résultats peuvent s'interpréter par l'intérêt que portent les patients pour cette modalité de traitement. Les indications actuelles de prescription de pompe se rapportent à des patients en difficultés d'équilibre glycémique malgré l'utilisation optimale du traitement par injections (Hanaire et Allemandou, 2009).

Les interventions relatives à la pompe à insuline provenant d'adultes récemment diagnostiqués (principalement âgés de 19 à 28 ans) peuvent partiellement s'expliquer par le caractère des discussions sur les forums (Beaudoin et Velkovska, 1999 ; Beaudoin, 2002). Le

fait que le contenu des messages soit lisible par tous et se construise par les interventions mutuelles des internautes, peut faciliter l'émergence des discussions relatives au traitement par pompe : ainsi, les interventions des adultes dont le diabète est récent et pour lesquels l'indication du traitement par pompe à insuline n'est pas posée, peuvent discuter cette modalité de traitement.

4.3.2.2 Deuxième élément de discussion : le diabète installé et ancien :

Lorsque le diabète est installé ou est ancien (12 à 16 ans, 17 à 21 ans, puis 22 à 26 ans), les plus fortes moyennes de messages et d'interventions s'observent dans les classes : **19 à 28 ans et 29 à 38 ans** (tabl. n°19 p. 222 ; tabl. n°20 p. 226 ; tabl. n°23 p. 232)

**** Diminution progressive des moyennes suivie d'un pic à partir de 12 années de diabète***

Les moyennes de messages par personne diminuent lorsque s'accroit l'ancienneté du diabète, à partir de la deuxième année, puis **s'accentuent à nouveau dans les trois catégories à partir de 12 années d'ancienneté** (12 à 16 années puis 17 à 21 années). Il s'agit d'adultes jeunes âgés de 19 à 28 ans, actifs sur le plan professionnel, diabétiques depuis l'enfance ou l'adolescence : l'expérience de la maladie chronique a été soumise à l'épreuve du temps. A notre avis, ces caractéristiques peuvent permettre d'interpréter l'importance des moyennes centrées sur les réponses aux situations-problèmes (tabl. n°19 p. 222).

Les adultes âgés de **29 à 38 ans diabétiques depuis 7 à 11** années sont principalement concernés par une forte moyenne de messages. Quatre compétences sont alors plus fréquemment discutées : **adapter les doses d'insuline, surmonter les difficultés de vivre le diabète, communiquer son expérience de vie avec le diabète, utiliser la pompe à insuline.**

Avec l'ancienneté du diabète, **l'utilisation de la pompe à insuline apparaît** ainsi plus **régulièrement dans les interventions des personnes**, alors que ce thème est moins fréquemment débattu par les adultes au diabète récent. Les adultes ayant quelques années de diabète peuvent, selon les données de la littérature actuelle, répondre aux indications du traitement par pompe externe (Hanaire et Allemandou, 2009) : il est probablement peu

étonnant que ces adultes, pour lesquels un traitement par pompe peut être proposé, puissent alimenter davantage les discussions sur le sujet via le forum.

Lorsque le **diabète s'accentue et atteint 12 à 16 années puis 22 à 26 années d'ancienneté**, nous observons une augmentation du nombre de compétences reliées à des fréquences importantes d'interventions (tabl. n°26, p. 238). Les compétences majoritairement discutées restent **centrées sur l'auto-soin** : l'adaptation des doses d'insuline, la résolution des hypoglycémies, **l'utilisation de la pompe à insuline**, **l'adhésion au traitement par consentement éclairé.**

A notre avis, ces résultats pourraient s'interpréter par l'utilisation de la pompe à insuline dans la vie de jeunes adultes et le questionnement que cette modalité de traitement peut susciter. La littérature met en évidence le bénéfice obtenu par ce traitement allant dans le sens d'un meilleur équilibre glycémique (Hanaire et Allemandou, 2009) dont débattent les patients : ces effets métaboliques sont discutés dans les interventions portant sur l'adaptation des doses d'insuline. Dans le même sens, l'importance des interventions centrées sur **l'adhésion au traitement par consentement éclairé (**dont la pompe à insuline**)** pourraient s'interpréter par l'expérience et la maîtrise acquise par ces adultes diabétiques, conduisant à discuter davantage des effets du traitement et des perspectives thérapeutiques.

**** Le cas plus particulier du vécu de la maladie chronique***

Les **difficultés des patients à vivre la maladie chronique** restent fréquemment discutées, par les **adultes diabétiques depuis 12 à 16 années et 22 à 26 années** (tabl. n°26 p. 238). D'une part, le diabète installé depuis de nombreuses années peut conduire certains adultes diabétiques à devoir gérer les complications : comme le décrit P. Barrier (2009), ces complications ne sont plus l'objet d'un futur menaçant. Le risque de complications est plus grand lorsque le diabète débute dans l'enfance (Polak, 2009). Faisant partie de l'instant présent, les complications pourraient renforcer chez certains patients leurs difficultés à vivre cette pathologie chronique. D'autre part, le diabète peut conduire les patients au fil du temps à connaître la lassitude ; le processus d'adaptation aux situations nouvelles qui surgissent par la maladie chronique se développe dans le temps (Lacroix, 2009).

En effet, le suivi à long terme peut voir survenir des pertes (Lacroix, 2009, p. 238). Depuis le stade de l'enfance et l'adolescence diabétique jusqu'à la vie adulte de 30/40 ans, le long chemin peut être jalonné **d'autres pertes** (séparation, chômage…), **évoquées dans les interventions de ces adultes sur le forum** ; ces pertes peuvent réactiver la perte initiale d'une situation de santé et le processus de deuil accompli plus ou moins consciemment puisqu'il s'est réalisé au moment de l'enfance. La fréquence des interventions des adultes sur cette thématique nous interpelle car ces patients ont été diagnostiqués à un jeune ou même très jeune âge, période durant laquelle la pseudo-acceptation de l'enfant est généralement décrite (Stuckens, 2005 ; Rocaboy, 2009).

Une importante moyenne de messages par adulte âgé de 19 à 28 ans, diabétique depuis 12 à 16 années se rattache à une compétence fréquemment discutée : **Communiquer son expérience de vie avec le diabète.** L'ancienneté de la maladie chronique invite les adultes à exprimer la manière dont ils gèrent leur quotidien dans différents domaines que cette pathologie peut impacter (événements de vie, voyages à l'étranger, prise en charge sociale du patient).

La **relation entre le diabète et l'expression de soi** chez les adultes est plus particulièrement mise en évidence par la **classe 4 de l'analyse selon Alceste** (p. 186). Les classes d'ancienneté du diabète sont représentées, hormis le diabète récent (0 à 1 an) : ce résultat soulignerait-il **l'importance du temps sur l'adaptation à la maladie chronique** ? alors que s'éloignent les mois suivant l'annonce du diagnostic, période plus exclusivement centrée sur l'auto-soin (mise en évidence par la classe 1 selon Alceste).

Certains adultes dont le diabète est récent sont fréquemment intervenus sur la difficulté à vivre la maladie chronique (tabl. n°24, p. 234) : ces résultats qui concernent un effectif faible de patients, âgés de 39 à 48 ans, pourraient expliquer le fait que le caractère récent du diabète ne soit pas apparu comme caractéristique de la classe 4 obtenue avec l'analyse d'Alceste.

4.3.2.3 Troisième élément de discussion : Le ratio.

Le lien entre certaines classes (âges et ancienneté du diabète) et les moyennes élevées de messages est renforcé par une autre catégorie de résultats : le nombre d'interventions des personnes par message posté sur le forum. Dans la population adulte de l'étude les

observations sont similaires à celles de la population pédiatrique : toutes les caractéristiques discutées précédemment ne sont pas renforcées par le résultat des ratios.

Il faut noter cependant que les **ratios supérieurs à 1 concernent plus particulièrement les adultes âgés de 39 à 48 ans diabétiques depuis 0 à 1 an**, et secondairement les adultes de 49 à 58 ans diabétiques depuis 27 à 31 ans. En effet, parmi les adultes âgés de 39 à 48 ans, seuls ceux qui présentent un diabète récent (0 à 1 an) sont auteurs de messages et d'interventions reliées à des moyennes élevées (tabl. n° 23, p. 232). Le diabète récemment diagnostiqué, à cet âge, peut apporter des bouleversements de vie : ces changements conduisent les patients à intervenir dans un même message à propos de plusieurs situations concomitantes, correspondant aux compétences plus fréquemment discutées (tableau n°24, p. 234).

S'il est difficile d'expliquer rationnellement ces résultats, nous pouvons penser que la vie socio-professionnelle et familiale s'est davantage construite et stabilisée chez les adultes âgés de 39 à 48 ans, comparativement aux très jeunes adultes : l'irruption du diabète de type 1 qui nécessite un apprentissage complexe, une attention à soi de tous les instants, bouleverse brutalement une vie familiale et sociale construite durablement en l'absence de maladie. Les situations à prendre en compte peuvent être plus nombreuses, notamment les répercussions sur la vie familiale (conjoint et enfants, famille).

Etonnamment, le ratio est inférieur à 1 dans la classe d'âge « 19 à 28 ans » pour un diabète d'ancienneté « 12 à 16 ans », alors que nous avions observé des moyennes élevées de messages et d'interventions. Par contre, **l'ancienneté du diabète 17 à 21 ans des adultes diabétiques âgés de 19 à 28 ans se rattache à un ratio plus élevé** (tabl. n°23 p. 232). Les difficultés à vivre la maladie chronique plus fréquemment observées avec le temps, semblent susciter l'apparition de discussions relatives à plusieurs situations concomitantes.

Nous pourrions rejoindre les propos de A. Lacroix sur le retentissement de la survenue d'une maladie chronique chez l'adulte (2009, p. 492) : ce retentissement serait imprévisible puisqu'il dépend d'un grand nombre de paramètres, comme la personnalité, les événements de vie que le sujet malade traverse, l'idée que se fait le patient de la pathologie chronique…

L'éclairage d'A. Lacroix s'intègre dans une réflexion sur les fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique (p. 489-492) : cet éclairage pourrait'il permettre d'interpréter les résultats liés à ces ratios ?. Alors que pour la population pédiatrique de l'étude nous sommes arrivée à dessiner une tendance dans les ratios, pour la population adulte les ratios fluctuent sans cesse sans que l'on puisse mettre en évidence une tendance particulière (tabl. n°21 et n°22, p. 230). Dès lors, même si nous pouvons nous aider de la littérature existante sur le sujet, nous ne pouvons pas rationaliser la lecture des résultats. Tout au moins ces résultats pourraient rendre compte de l'indicible de la maladie chronique qui s'invite dans le quotidien d'un adulte à un moment donné de son histoire de vie.

4.4 Comparaison des deux populations de l'étude : compétences, situations et catégories

Cette section se rattache à la discussion de l'objectif : **Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et les catégories d'interventions des internautes ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.**

L'appréciation des observations portant sur les catégories et les situations, liées à la comparaison des compétences discutées, est riche d'informations. Pour discuter ces observations, nous les présentons en 4 sections :

- adapter les doses d'insuline et résoudre les déséquilibres glycémiques,
- utiliser la pompe à insuline,
- résoudre les difficultés de vivre avec le diabète,
- communiquer son expérience de vie avec le diabète.

L'identification des situations se fonde sur les situations rencontrées avec la maladie chronique, avec la limite toutefois que ces situations sont fondées sur ce que disent les internautes. Les compétences s'appliquent à des situations (Roegiers, 2000 ; Scallon, 2004 ; Jonnaert, 2002 ; Chenu, 2005 ; Tardif, 2006). Par voie de conséquence, malgré les limites de notre étude, formaliser les situations constitutives de compétences pourrait servir à étayer un programme d'éducation thérapeutique.

4.4.1 Adapter les doses d'insuline et résoudre les déséquilibres glycémiques

4.4.1.1 Adapter les doses d'insuline

Cette compétence se place en deuxième position par ordre décroissant de fréquence dans la population pédiatrique (482 interventions) et en troisième position dans la population adulte (420 interventions) : tabl. n°28 p. 248. L'adaptation des doses d'insuline revêt une importance étonnamment particulière dans la population pédiatrique *vs* population adulte : la moyenne d'interventions par parent est beaucoup plus importante (12,3 vs 5,3) pour un bien plus faible effectif d'enfants et adolescents (87) que d'adultes diabétiques (227).

Si adapter les doses d'insuline confronte les patients adultes comme les parents à des situations communes, certaines familles de situations sont davantage représentées dans les interventions des parents (régulation basal-bolus, protocole de surveillance).

**** Surveillance biologique, régulation du basal/bolus et alimentation***

La complexité de l'adaptation des doses d'insuline chez l'enfant que décrit C. Delcroix (2009) pourrait expliquer nos résultats portant sur les interventions des parents. L'insulinothérapie à vie conduit à réaliser des glycémies capillaires chez l'enfant au rythme de 3 à 5 fois par jour, voire davantage si cela est nécessaire (Delcroix et Gioia, 2009). La **régulation du basal et du bolus** représente une situation très **proche des critères de surveillance biologique** en terme de pourcentage d'interventions des parents (87,5%), suivie de l'alimentation (82,5%) et du mode d'action de l'insuline (55%) : tabl. n°31, p. 260). Dans cet esprit, l'alimentation présente un caractère fondamental dans le traitement de l'enfant diabétique (Delcroix et Gioia, 2009 ; Mosser, 2009 ; Goyer Dany et al., 2009 ; Delcroix, 2009 ; Ferreira, 2009). Nos résultats révèlent d'ailleurs la fréquence de cette situation dans le discours des parents, puisque cette famille de situations s'avère être très proche en terme de fréquence de la régulation du basal et du bolus.

En revanche, les **adultes diabétiques mentionnent peu mention l'alimentation** (20% des interventions). Nous n'avons pas d'explication car la nutrition doit être prise en compte dans

l'adaptation des doses d'insuline de l'adulte (Grimaldi et al., 2009). Il faut d'ailleurs noter que la **consultation de diététicienne** mentionnée par les parents (4 interventions), est absente des interventions des adultes diabétiques lorsqu'ils discutent du traitement.

Paradoxalement, les interventions des adultes sont moins fréquemment centrées sur la **régulation basal-bolus** comparativement aux interventions des parents (70% *vs* 87,5%). Ce résultat peut-il être interprété par la meilleure perception du traitement chez les adultes diabétiques, étant en prise directe avec un apprentissage sur eux-même et une attention à leurs perceptions ? Dans cet esprit, soulignons que les adultes diabétiques mentionnent moins souvent que les parents le **protocole de surveillance biologique** (17,5 % *vs* 35 %).

Nous avons souvent observé l'absence de consensus des internautes concernant le **protocole de surveillance biologique (fréquence de l'auto-mesure**). Certains estiment qu'une fréquence journalière de plusieurs glycémies capillaires rappelle la maladie, ses contraintes, créant une angoisse, symptôme qui peut être suscité par l'automesure (Grimaldi, 2009). Pour d'autres, cette fréquence représente un facteur d'auto-connaissance qui les motive à se maintenir dans une situation de santé. Ces adultes reconnaissent qu'au-delà de la contrainte, les résultats les aident à conserver une bonne estime d'eux-mêmes.

Dans le même esprit, l'éducation centrée sur le patient peut transformer les contraintes du traitement et de la surveillance en force de motivation, renforçant l'estime de soi (Bodin, 2008), comme nous l'observons dans les messages des internautes. L'article de F. Bodin précise le cadre de cette surveillance : les patients doivent être renseignés sur le rythme de l'auto-mesure, celle-ci faisant l'objet de débats contradictoires de leur part et pour certains d'entre-eux d'une véritable contrainte. Soulignons ici le résultat obtenu par la temporalité des messages : un fil de discussion constitué de 59 messages, majoritairement centré sur la fréquence de l'auto-mesure glycémique, a été actif durant 16 à 17 jours. La **fréquence de l'auto-mesure glycémique** ainsi a fait l'objet **de vives discussions** probablement à l'origine d'une prolongation des échanges (p. 254).

Les interventions relatives à l'ajustement du bolus et à l'interprétation du basal se réfèrent ici aux **deux modalités de traitement : multi-injections et pompe**. Sur ce dernier point, la fréquence des discussions des parents relatives au traitement par pompe à insuline pourrait partiellement expliquer les résultats liés à la régulation du basal/bolus. Les parents décrivent

la qualité de vie que soulignent D. Terral et A. Fartura (2009). Le traitement par pompe se rapproche davantage de la sécrétion physiologique du pancréas assurant une stabilité glycémique, une réduction des risques d'hypoglycémie (Delcroix, 2009). Un meilleur confort est permis à l'enfant, par le calcul précis des bolus : ce confort que décrivent les auteurs (Terral et Fartura, 2009 ; Sulmont, 2010) se contextualise dans le discours des parents lorsqu'ils interviennent à propos de l'ajustement des bolus et du basal chez leur enfant traité par pompe à insuline.

Chez les adultes, il faut noter la place particulière que prend la grossesse dans l'adaptation des doses d'insuline de l'adulte : la situation de **grossesse** reste proche de la surveillance biologique en terme de proportion d'interventions (52,5%, tabl. n°31, p. 260). Les femmes diabétiques en projet de grossesse ou enceintes recherchent l'expérience de leurs pairs, quant aux modalités de traitement. L'observance remarquable durant cette période (Réach, 2009), est associée à une prise en charge médicale efficiente[58]. Cependant, les messages des femmes diabétiques soulignent un besoin d'avoir recours aux témoignages des pairs, souhaitant être confortées sur le bien fondé des modalités thérapeutiques proposées, notamment le traitement par pompe à insuline.

**** l'observance et la prévention des complications dans l'adaptation des doses d'insuline***

Il est intéressant de repérer la proportion notable que prend **l'observance** dans les **interventions des adultes** (52,5%, tabl. n°31, p. 260). L'adaptation des doses d'insuline, compétence d'auto-soins, intègre la capacité d'adaptation à la maladie chronique. Dans cet esprit F. Zito (2007, p. 115) souligne l'importance d'être à l'écoute du patient, de son « dire » et son « non dit », condition nécessaire pour construire un projet d'éducation avec le patient. Une étude belge met en évidence le point de vue de patients chroniques dans leur relation avec le médecin (Malice, 2004) : les patients attendent écoute, compréhension, ouverture, compétence. Avec un point de vue similaire, une autre étude souligne l'importance du praticien qui facilite l'autonomie du patient et peut permettre l'amélioration des résultats glycémiques (Williams et al., 2005). A ce titre, la famille « **consultation** » est également représentée dans la population pédiatrique comme dans la population adulte (35%) soulignant

[58] Donnée issue de la discussion des résultats avec un diabétologue

la place, pour les personnes qui en discutent, du colloque singulier médecin-patient dans l'adaptation au traitement.

Le souci de **prévenir les complications à long terme** est **inexistant dans les interventions des parents** alors qu'il est **présent dans celles des adultes diabétiques**. Ces derniers échangent sur les stratégies de prévention et tentent d'éviter les complications à long terme qui peuvent représenter un futur menaçant (Barrier, 2009) : les résultats de l'HbA1c sont cités 38 fois (*vs* 23 fois pour les parents : tabl. n°31, p. 260).

La volonté des parents réside davantage dans le maintien d'une bonne santé chez leur enfant en favorisant l'équilibre quotidien. Pour eux, prévenir les complications reste de l'ordre de l'immédiateté (prévenir les hypoglycémies et hyperglycémies) : cela se traduit par une **référence plus fréquente que les adultes diabétiques à la régulation basal/bolus** et plus particulièrement **l'ajustement du bolus**, cité 27 fois (*vs* 10 fois pour l'adulte). Cette observation nous invite à comprendre l'importance que revêt pour les parents le fait de développer pour l'autre (l'enfant) une aptitude singulière à l'auto-soin, aptitude décentrée d'eux-mêmes puisqu'ils ne sont pas diabétiques. A ce titre, les différences observées dans la représentation des situations au sein du discours sont particulièrement intéressantes.

4.4.1.2 Résoudre les déséquilibres glycémiques

**** Les hypoglycémies***

Si les fréquences d'interventions relatives à la résolution des déséquilibres glycémiques (hypoglycémies et hyperglycémies) sont bien plus importantes dans la population adulte que dans la population pédiatrique (tabl. n°27, p. 246), les observations s'inversent si l'on considère les moyennes (tabl. n°28, p. 248). En effet, les moyennes d'interventions par personne relatives à la population pédiatrique sont sensiblement supérieures aux moyennes par personne relatives à la population adulte aussi bien pour la résolution des hypoglycémies (7,4 *vs* 6,4) que des hyperglycémies (6,6 *vs* 4,9). Cette observation peut souligner les particularités de l'enfant et l'adolescent sur des points que nous discutons.

Similitudes relatives à la régulation basal-bolus et au protocole de soins :

La résolution les hypoglycémies fait appel à des familles de situations représentées en proportion similaires entre les deux populations pédiatrique *vs* adulte (tabl. n°32, p. 264) : **régulation basal-bolus** (40% *vs* 45%), **protocole de soins** (40% *vs* 37,5%). Rappelons également la fréquence semblable d'interventions centrées sur le protocole de resucrage. La lecture des messages a révélé des pratiques de resucrage très hétérogènes quant à la quantité de glucides nécessaires à la normalisation glycémique.

L'expérience singulière de Ph. Barrier peut venir en résonnance à ce que déclarent les adultes diabétiques dans leurs interventions (dosage inadéquat de glucides par crainte de voir se prolonger l'hypoglycémie, appétence pour les produits sucrés souvent écartés de l'alimentation) :

> « Une des plus grandes difficultés résidait, pour moi, dans le dosage approprié du re-sucrage…..j'ai toujours eu tendance à me re-sucrer trop, autant par crainte de ne pas parvenir à faire cesser rapidement les symptômes, que par véritable gourmandise » (Barrier, 2009, p. 243)

L'hypoglycémie peut ne pas présenter de signes avant coureurs ; elle est fréquente et peut impressionner l'entourage (Perlemuter et al., 2003). Ceci pourrait expliquer la fréquence des interventions portant sur la **perception des signes d'hypoglycémies** dans les deux populations de l'étude et sur **les manifestations et réactions de l'entourage** observées dans les interventions des adultes diabétiques (13 interventions).

Ces adultes peuvent éprouver une peur phobique de l'hypoglycémie (Selam, 2009), expliquant également à notre avis, l'importance des interventions liées à la perception des signes.

Dans cet esprit il faut rappeler la fréquence des hypoglycémies observées chez les patients diabétiques, comme l'indique L. Perlemuter et al. (2003) : ces hypoglycémies conduisent les patients adultes et les parents à prendre en compte le caractère rétrospectif et prospectif de l'adaptation des doses d'insuline (Selam, 2009), et à développer une auto-vigilance (Gagnayre et Traynard, 2009). Il est donc logique que, **proche des situations évoquant le**

déséquilibre glycémique, nous observions la référence à la **régulation basal-bolus** sollicitée dans une proportion de 45% par les adultes diabétiques et 40% par les parents (tabl. n°32, p. 264).

Différences relatives à la surveillance biologique, le mode d'action de l'insuline et l'alimentation :

Malgré tout, entre la population pédiatrique et la population adulte, des différences se dessinent à nouveau, certaines familles de situations étant représentées en proportion plus importante dans la population pédiatrique : **surveillance biologique, mode d'action de l'insuline, alimentation.** Cette compétence d'auto-soins souligne, là encore, la complexité à maintenir un équilibre glycémique chez le jeune enfant, chez qui résoudre les hypoglycémies génère d'habituelles difficultés (Tubiano-Rufi, 2004) : ainsi plus fréquemment que les adultes diabétiques, les **interventions des parents** indiquent la référence **à la surveillance biologique**, par la prise en compte de la valeur des dextros et du taux de l'HbA1c (32,5% des interventions des parents *vs* 20% des interventions des adultes).

Le recours au **mode d'action de l'insuline** (25% des interventions) peut s'interpréter comme la nécessité pour les parents de s'appuyer sur des éléments factuels leur permettant d'objectiver le rythme nécessaire de surveillance glycémique et d'expliquer les résultats. Cette **référence factuelle** est nettement **moins sollicitée par les adultes** (12,5% des interventions).

En effet, l'importance prise par la perception des hypoglycémies chez l'enfant (47 interventions, tabl. n°32), peut être expliquée par leur fréquence de survenue (Polak, 2009), déséquilibre que craignent les parents. Pour contrer la survenue des hypoglycémies, les parents accordent ainsi une grande vigilance à la **régulation des doses d'insuline basale et des bolus**, à la **surveillance biologique**. Comme le précise M. Polak, les petits enfants ne peuvent pas communiquer leur mal-être face à l'hypoglycémie, les grands enfants sont généralement plus en difficulté que les adultes pour percevoir les symptômes : selon cet auteur, les hypoglycémies de l'enfant peuvent être graves par la difficulté à répondre précocément aux signes, mal interprétés, d'hypoglycémie modérée.

**** Les hyperglycémies***

Différences relatives à la régulation du basal-bolus :

Paradoxalement, alors que pour résoudre les hypoglycémies la prise en compte de la **régulation basal-bolus** fait appel à des interventions de proportion semblable entre les deux populations de l'étude, la résolution des hyperglycémies laisse apparaître des **différences importantes** : les interventions relatives à la régulation du basal et du bolus sont en proportion de 80% dans la population pédiatrique *vs* 45% dans la population adulte (tabl. n°33 p. 268). Les parents sont-ils moins certains que les adultes diabétiques d'une réponse juste pour résoudre l'hyperglycémie qui se présente ? Le recours à l'avis des autres est-il alors plus fréquent ? Cette observation peut être mise en lien avec la présence d'interventions centrées sur les **cathéters bouchés ou défectieux** (20%), difficultés beaucoup moins énoncées par les adultes diabétiques (7,5%).

En effet, les problèmes de cathéter sont à l'origine des hyperglycémies franches et d'installation rapide : ceci pourrait s'expliquer par les faibles débits d'insuline basale utilisés chez l'enfant, par la difficulté à éviter le coudage du cathéter qui pourrait être dû à son activité quasi-constante. L'action des parents doit être rapide en cas d'obstruction du cathéter, alors que l'enfant peut être en dehors du domicile (école par exemple) : ceci peut expliquer la fréquence des interventions plus prononcée que celle des adultes. Les difficultés rencontrées par les parents face au problème de mauvaise infusion de l'insuline sont identifiées dans la littérature sur le sujet (Goyer Dany et al., 2009). Réguler le basal et le bolus peut s'avérer plus délicat pour les parents de jeunes enfants.

Etonnamment, le **mode d'action de l'insuline** qui apparaît en proportion notable dans les interventions des adultes diabétiques est absent des interventions des parents. Il nous est difficile d'interpréter ce résultat compte tenu de l'importance que prenait précédemment cette situation dans la résolution des hypoglycémies de l'enfant.

Similitudes relatives à la surveillance biologique :

En revanche, le pourcentage des interventions centrées sur la **surveillance biologique** est identique dans les deux populations (12,5%) bien que les situations évoquées se différencient

sensiblement. Les **adultes, plus attachés à la valeur des dextros et aux résultats de l'HbA1c** semblent davantage centrés sur des valeurs objectives qui pourraient inaugurer des complications à long terme (Perlemuter et al. 2003 ; Barrier, 2009). Il faut mentionner ici la crainte phobique de l'hypoglycémie chez les adultes, qui conditionne le maintien volontaire en hyperglycémie de certains patients (Perlemuter et al., 2003), malgré les risques encourus qu'ils n'ignorent pas.

Les **parents,** quant à eux, moins enclins à envisager ces complications à long terme de la maladie chronique, sont **centrés sur l'immédiateté des fluctuations glycémiques** très fréquentes chez l'enfant (Delcroix et Gioia, 2009).

Soulignons également que le **maintien volontaire en hyperglycémie** peut également être lié à l'attitude de l'**adolescent**, suscitant des interventions centrées sur le **déséquilibre glycémique** : en effet, le nombre d'interventions des parents liées au déséquilibre glycémique (44) semble élevé comparativement aux interventions des adultes qui s'élèvent à 59 (tabl. n°33, p. 268) : la différence de fréquence d'interventions paraît minime, compte tenu de l'effectif très différent des deux populations.

Dans cet esprit, la mise en difficulté de l'observance chez l'adolescent est reconnue comme étant fréquente (Rocaboy, 2009), par l'opposition au traitement et à la surveillance glycémique (Bailly, 1993). Cette période est marquée par la détérioration de l'équilibre glycémique (Tubiana-Rufi, 2004) et confronte les parents aux fréquentes hyperglycémies de l'adolescent dont ils discutent sur le forum. L'adolescent tend à se maintenir en hyperglycémie par crainte de l'hypoglycémie signe visible de la maladie (Rocaboy, 2009).

Enfin, que ce soit dans la population adulte ou dans la population pédiatrique, la recherche d'acétone face à l'hyperglycémie est également citée (10 interventions) : là encore, la différence d'effectif entre les deux populations accorde de l'importance au résultat lié à l'enfant et l'adolescent. Les risques encourus d'acido-cétose par pompe à insuline (Hanaire et Allemandou, 2009) sont bien connus des parents et des adultes diabétiques qui interviennent. Compte tenu de la fréquence des interventions relatives à la pompe à insuline et face aux problèmes de cathéter rencontrés notamment dans la population pédiatrique de l'étude, il n'est pas surprenant que cette famille soit sollicitée.

Notons qu'une fréquence de 10 interventions relatives à la recherche d'acétone reste minime, si l'on tient compte de la fréquence des interventions qui se rattachent à l'utilisation de la pompe à l'insuline, à l'ajustement des bolus d'insuline et aux hyperglycémies. Dans cet esprit, l'absence de risque majeur d'acido-cétose avec la pompe est relatée par des études récentes : cette absence de risque pourrait être due à l'amélioration du matériel et des pratiques (Hanaire et Allemandou, 2009).

4.4.2 Utiliser la pompe à insuline

La fréquence des interventions relatives à l'utilisation de la pompe à insuline est étonnamment semblable dans les deux populations de l'étude : 300 interventions des adultes diabétiques et 289 interventions des parents (tabl. n°27, p. 246). Compte tenu de la différence d'effectifs entre les deux populations, la moyenne des interventions par personne est nettement supérieure dans la population pédiatrique par rapport à la population adulte (8,7 *vs* 4,8, tabl. n°28, p.248).

En effet, la pompe à insuline pourrait représenter un enjeu thérapeutique face à la demande des parents soucieux de la qualité de vie obtenue par une meilleure régulation glycémique (Delcroix, 2009 ; Polak, 2009). Actuellement, la prescription de pompe est généralement bien codifiée (Terral et Fartura, 2009 ; Sulmont, 2010). Discuter de la pompe à insuline est fréquemment observé et se rattache à deux compétences pour lesquelles nous observons des moyennes élevées : adhérer au traitement par consentement éclairé et utiliser la pompe à insuline (tabl. n°28). Etre confronté à cette utilisation quotidienne peut générer chez les patients un apprentissage qui échappe en partie au soignant : la référence médicale faiblement énoncée par les parents (6 interventions), est davantage évoquée par les adultes diabétiques (14 interventions).

Différences relatives aux choix de cathéter, de tubulure et aux techniques de soins :

Notons d'ailleurs que le **choix de cathéter et de tubulure** est plus fréquemment cité par les parents que par les adultes (26 *vs* 14 interventions) : ceci pourrait s'expliquer par les **incidents de cathéter** qui suscitent un important pourcentage d'interventions des parents

comparativement aux adultes diabétiques (50% *vs* 32,5% ; tabl. n°34 p. 272). Ces problèmes sont énoncés avec une certaine fréquence par les parents (23 interventions) et les adultes (22 interventions). La résolution des difficultés se fait avec l'expérience que les personnes acquièrent : choix de cathéter et technique de pose, choix des sites d'emplacement du cathéter compatibles avec les activités. Ces dernières sont d'ailleurs davantage citées par les interventions des parents, la maturation de l'enfant pouvant le conduire à une forte activité motrice.

Il n'est donc pas surprenant que les **techniques de soins** se rapportent davantage aux interventions des parents qu'aux interventions des adultes diabétiques (65 % *vs* 45%) : la technique de pose de cathéter est plus particulièrement discutée (19 interventions), dans la mesure où réaliser un geste technique sur son enfant peut être anxiogène. Cet acte génère des craintes exprimées par les parents dans leurs interventions. La technique de dilution d'insuline est très spécifique en pédiatrie, le tout petit devant recevoir de faibles débits d'insuline (9 interventions) : il est logique que seuls les parents en discutent.

Place de l'expérientiel dans l'utilisation de la pompe à insuline :

L'ensemble de ces situations décrites par les internautes souligne la place laissée à l'expérientiel : dans la classe 3 selon Alceste (p. 178), l'ancienneté du diabète de 2 à 16 années est représentée, et plus particulièrement la classe « 7 à 11 ans », révélant probablement le rôle de l'expérience confortée par les années de vie quotidienne avec un diabète. Notons à ce sujet la représentation particulière en classe 3 de la catégorie « argumentation par l'expérience », qui conforte les résultats reliés à cette catégorie sémantique.

La lecture des écrits sur les forums de discussion peut permettre d'accéder au savoir du patient : les connaissances acquises par l'expérience sont discutées entre pairs dans un espace de visibilité publique qui représente un support de ressource partagée (Beaudoin, 2002). Notre recherche permet de lire des connaissances restituées en l'état : nous ne savons pas si les échanges entre internautes ont permis de construire des connaissances nouvelles à partir de l'action située.

Cependant, l'objet même du traitement, le portage permanent par les adultes et par les enfants dont les parents en sont les témoins, génère des apprentissages procéduraux fortement contextualisés dont certains se produisent en dehors de toute situation éducative proposée par les soignants. Nous utilisons, à ce titre, le concept de cognition située relatée en différé, puisque notre recherche se situe dans le cadre des discussions asynchrones. Le portage de pompe est énoncé différemment par les adultes et les parents. Les stratégies de portage et la permanence d'un objet porté sur soi occupent chez les adultes diabétiques 57,5% de leurs interventions (tabl. n° 34 p. 272). Ce résultat peut s'expliquer par la volonté de cacher le matériel lié à la pompe (boitier et accessoires), par crainte de rendre visible une pathologie que la plupart des adultes diabétiques préfèrent dissimuler aux yeux des autres. Les parents quant à eux interviennent dans une proportion moindre (40%) : l'adolescent souhaite rendre invisible sa pathologie chronique par crainte d'être rejeté (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009) alors que chez l'enfant le portage de pompe est relié à l'aspect pratique et sécuritaire : les parents souhaitent que leur enfant ne puisse pas se déconnecter de la pompe au cours de la journée et à ce titre recherchent des stratégies de portage efficaces.

La pompe peut rappeler la nécessité d'une vigilance permanente : cette vigilance se concrétise dans le discours des internautes par la surveillance locale davantage énoncée par les parents que par les adultes diabétiques (20% d'interventions *vs* 17,5%). Les incidents de pompe, qui se réfèrent essentiellement à l'obstruction du cathéter et à la formation de bulles dans le réservoir, ou les protocoles de soins sont également davantage énoncés par les parents que par les adultes diabétiques (40% *vs* 30%).

4.4.3 Surmonter les difficultés de vivre avec le diabète

Les difficultés à vivre le diabète sont décrites de manière moins fréquente par les parents (142 interventions) et les enfants/adolescents (115 interventions) *vs* les adultes diabétiques (366 interventions). Les raisons peuvent être liées à la taille du corpus ou aux ressources propres à la population pédiatrique : en effet, l'éducation thérapeutique prise en charge par les équipes pédiatriques pluridisciplinaires accorde une place significative aux groupes de partage d'expériences ou de parole (Kakou et al., 2009 ; Rocaboy, 2009 ; Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009) ; l'attention au jeune enfant et notamment à son équilibre psycho-affectif est constante (La Malfa, 2009 ; Kakou et al., 2009). L'autonomisation du parent, celle

de l'enfant grandissant sont priviligiés (Robert et al., 2009) et l'environnement social est pris en compte (Terral et al., 2009).

La qualité de cette prise en charge crée probablement une dynamique particulière qui projette l'enfant et ses parents vers l'avenir. Les interventions des parents sur les forums d'Internet rejoignent ce que les professionnels de pédiatrie considèrent comme un art : faire en sorte que le contrôle métabolique ne soit pas l'objet de toutes les attentions au détriment du plein épanouissement de l'enfant diabétique, « un enfant ou adolescent heureux arrivant plus facilement à bien se traiter » (Robert et al., 2009, p.521).

Par conséquent, la plupart des familles de situations ne sont pas représentées en proportions semblables dans les différentes populations de cette étude (parents, enfants adolescents, adultes diabétiques).

Différences relatives aux complications :

Ainsi, les **complications** sont spécifiquement discutées par les adultes diabétiques et non par les parents, ceux-ci n'y étant pas confrontés chez leur enfant. Selon Grimaldi et al. (2009, p. 234), 50% des patients diabétiques insulino-dépendants ne peuvent pas atteindre les objectifs de l'équilibre glycémique qui évitent les complications graves du diabète. Des interventions des adultes diabétiques sont centrées sur les complications (stratégies de soins des complications installées), et sont observées dans leur discours aux difficultés à vivre le diabète (tabl. n°35, p. 278). Ceci peut s'expliquer, à notre avis, par différents facteurs décrits par A. Grimaldi et al : évitement de l'hypoglycémie conduisant à un taux élevé d'HbA1c, évitement de la dépression que provoquerait l'acceptation des contraintes thérapeutiques, dénégation de la maladie.

Néanmoins, l'annonce du diagnostic de diabète infantile provoque un profond bouleversement familial car ce diagnostic tombe comme un couperet et très généralement dans une situation d'urgence. A ce titre, l'**annonce du diagnostic** est plus fréquemment mentionnée par les parents que par les adultes (17 *vs* 4 interventions). Compte tenu de la différence d'effectif entre les deux populations et la différence de fréquence des interventions, ce résultat pourrait souligner plus particulièrement la sensibilité des parents au vécu de l'annonce du diagnostic.

L'enfant s'adapte facilement à la maladie chronique, ce qui n'est pas le cas pour ses parents (Rocaboy, 2009 ; Stuckens, 2005) : « l'enfant et ses parents n'acceptent pas la maladie mais apprennent à vivre avec » (Rocaboy, 2009, p.25). Même si les difficultés observées dans les messages des parents semblent moins fréquentes que celles observées dans les écrits des adultes, la prise en compte du choc de l'annonce, du ressenti des parents comme de celui de l'enfant ou l'adolescent sont en soi de toute importance. Selon M. Polak (2009, p. 269), « le risque de difficultés affectives et psychiatriques est élevé en cas de diabète… ».

Soulignons ici la représentation de la variable **adolescent** dans la classe 4 selon Alceste (p.184), révélant la place prise par l'adolescence et la vie avec la maladie chronique dans les interventions des parents : dans cette période « l'individu est d'une particulière fragilité » (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009, p. 276).

Similitudes relatives à l'observance et aux ressources des patients :

A ce niveau d'observation, l'observance décrite dans les messages se rattache à des proportions très semblables d'interventions dans les deux populations de l'étude (62,5% pour l'enfant/adolescent *vs* 67,5% pour l'adulte). Les **conflits entre parents et adolescents,** de fréquence importante, peuvent s'expliquer à notre avis par le fait que l'adolescent utilise le traitement pour cristalliser les conflits, concrétiser l'oppposition à l'autorité (Bailly, 1993) et attaquer le cadre de soin (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009).

De même, les **ressources des patients** représentent un pourcentage similaire des interventions des parents pour l'enfants/adolescent (35%) et des interventions provenant des adultes diabétiques (45%). Ce résultat peut être expliqué par l'importance du partage d'expérience entre enfants/adolescents pour exprimer le ressenti (Kakou et al., 2009) et renforcer chez les adultes diabétiques comme chez les enfants ou les adolescents la transmission d'expériences par les pairs (Baron et al., 2008). Dans le même esprit, N. Tubiana-Rufi et C. Guitard Munnich (2009) soulignent l'importance pour l'adolescent d'être inséré dans un groupe, les échanges entre pairs étant d'un soutien réel.

Soulignons que, sur les forums étudiés ici, les adultes diabétiques interviennent de manière plus significative sur les difficultés à vivre le diabète exprimant pour certains la tristesse que marque le travail de deuil (Lacroix, 2009), par des expressions témoignant le mal être (40

interventions), la différence (13 interventions) : tabl. n°35 p. 278. La présence plus particulière des adultes diabétiques dans les discussions liées à cette compétence est mise en évidence par leur représentativité dans la classe 4 selon Alceste, toutes classes d'âge et d'ancienneté du diabète confondues.

En revanche, les parents sollicitent très peu pour eux-mêmes les **ressources des patients, via le soutien entre pairs** (5% d'interventions) alors qu'ils ont le souci de favoriser les échanges entre enfants de visu ou via le forum (35% d'interventions). Notre expérience auprès de ces jeunes malades chroniques nous permet de comprendre la retenue des parents à parler d'eux-mêmes lorsqu'ils sont proches du diagnostic et plus encore lorsque leur enfant est tout petit. Les regards des parents, croisés au chevet du petit patient, entre les murs d'une chambre d'hôpital, nous racontent l'indicible de la maladie chronique qui ne guérit pas et choisit leur enfant, leur bébé. P. Barrier exprime par cette phrase (2009, p. 41) « c'est donc bien dans le fait de savoir que l'on ne déménagera plus de cette pièce dans laquelle on vient d'entrer que réside le véritable traumatisme » : les parents entrent dans cette pièce au même instant que leur enfant et ne pourront s'en éloigner qu'à petits pas, pour le guider vers l'entrée de sa vie adulte. Le diabète représente un « fardeau inévitable » pour les parents (Polak, 2009). Ceci pourrait expliquer la place prise dans le discours des parents par l'environnement social et familial (35% des interventions), notamment le retentissement de cette pathologie chronique sur la vie de couple (16 interventions).

Le sentiment de **culpabilité** qu'évoquent fréquemment les parents (33 interventions) représente une des manifestations liées à l'annonce du diagnostic (Ricard-Malivoir, 1997). Par voie de conséquence, les difficultés de vie avec la maladie ne doivent pas être minimisées, comparativement à ce qu'expriment les adultes diabétiques.

4.4.4 Communiquer son expérience de vie avec le diabète

Communiquer son expérience de vie avec le diabète peut se présenter comme une compétence significative de la principale caractéristique des forums destinés aux patients diabétiques : si la moyenne d'interventions par personne est très faible (2,4), le nombre de personnes discutant cette compétence est très élevé (254 sur 314 internautes), attribuant à

celle-ci une fréquence d'interventions la plus importante parmi toutes les autres (13,1%) : tabl. n° 27 p. 246 ; tabl. n° 28 p. 248).

L'existence de cette compétence figurant en première position par ordre décroissant de fréquence (605 interventions, tabl. n°27), souligne le besoin explicite pour les adultes comme pour les parents d'échanger sur une pathologie pour laquelle existe un fort besoin de contextualisation. Ce résultat fait apparaître la place fondamentale de l'expérience des patients et des parents, constituant un motif d'utilisation des forums de discussion (tabl. n°36 p. 282).

Pour les **adultes**, ces **ressources entre patients s'expriment principalement dans leur volonté d'échanger leur expérience** via les forums. A ce titre, l'environnement social et familial est fréquemment sollicité par les adultes (70% d'interventions) comparativement aux parents (25%). Il en est de même pour l'expression de la maladie chronique, plus essentiellement discutée par les adultes quant à la nécessité d'exprimer une expérience de vie.

Dans cet esprit, les Nouvelles technologies de l'information et de la communication peuvent être un outil d'expression du patient si l'on considère l'adoption rapide des forums de discussion par les patients diabétiques (Benhamou et Debaty, 2009). Cependant, comme le rappellent ces auteurs ces outils tels que le Tchat peuvent se prêter au partage d'expériences, avec malgré tout le risque de véhiculer des croyances de santé erronées. Toujours selon ces auteurs, le tchat constiturait un ersatz de groupe de parole. Néanmoins, les forums peuvent être un soutien pour des patients en difficultés : parmi les différentes ressources que les adultes diabétiques évoquent face à la maladie chronique, le fait que le forum puisse être un lieu de partage est cité : partage entre pairs (57 interventions), rencontres entre pairs (15 interventions) : tabl. n°36 p. 282. Dans cet esprit, Internet peut permettre aux adultes atteints de pathologie chronique d'appréhender positivement la maladie (Zrebiec et Jacobson, 2001) par l'usage des outils d'échanges sur la Toile : Tchat, forums de discussion.

Pour les parents, les **ressources des patients s'expriment plus volontiers dans leur volonté de favoriser les échanges entre enfants,** via le forum (31 interventions ; tabl. n°36 p. 282). Le **processus d'autonomisation** est particulièrement représenté avec 65% d'interventions. L'accompagnement de l'enfant à l'autonomie fait cependant l'objet d'un faible nombre d'interventions, ce qui nous a conduit à ne pas exploiter cette compétence (42 interventions,

tabl. n° 27 p. 247). Les interventions des parents décrivent principalement l'autonomie comme un état auquel ils sont parvenus par eux-mêmes, convaincus de l'importance qu'il y a à transférer les gestes et des savoirs envers leur enfant.

La littérature souligne l'importance de l'extériorisation du ressenti de l'enfant. Etre confronté à la maladie chronique rend nécessaire l'expression des émotions et l'autonomie représente un véritable challenge de l'éducation thérapeutique (Pellicand et al., 2004). Cette compétence est très peu explicitement exprimée par les interventions des parents en tant que processus : cependant, ces derniers sollicitent plus fréquemment les échanges sur les forums pour discuter des stratégies de séparation et de la nécessité d'offrir à leur enfant ou leur adolescent des espaces de socialisation et d'autonomisation. A ce titre, les colonies de vancances, entre autres proposées par l'AJD, se sont avérées être des sources de discussions qui ont essentiellement alimenté la famille de situations : **autonomisation** (55 interventions).

4.4.5 Intérêt d'observer les catégories sémantiques dans les messages écrits sur les forums patients

4.4.5.1 Variété des catégories sémantiques

Les 10 catégories sémantiques différemment représentées pourraient souligner la variété discursive des messages des internautes. Cette configuration des catégories sémantiques tient, selon nous, à la nature des échanges dans les espaces dédiés à la communication asynchrone : l'interaction habituellement verbale étant écrite (Pudelko et al., 2003), les personnes doivent soigner leur écriture pour être comprises puisqu'il s'agit du seul mode d'échange (Lebrun, 2005). Ceci pourrait expliquer la longueur de texte observée (section 2.3.2. p. 124) : si 110 messages comportent seulement une seule ligne de texte, 113 messages comportent entre 20 et 40 lignes de texte. La majorité des messages se compose de 150 à 180 mots, soit 10 lignes.

Cette longueur de texte qui se réfère à 10 lignes et s'applique à une estimation de 3500 messages, nous semble propice à l'observation des échanges entre les internautes : les catégories qui structurent les messages rendent explicites ce qui pourrait rester implicite dans la conversation orale (Beaudoin et Velkovska, 1999). Ainsi, le grand nombre de catégories

sémantiques dégagé des échanges relatifs aux thématiques discutées par les internautes pourrait ne pas être observable lors des échanges oraux. Lors d'une communication orale le point d'ancrage des réponses aux questions peut être soumis aux limites de la mémoire à court terme. En mode écrit asynchrone, ces points d'ancrage rendus lisibles donc observables, structurent la conversation (Mondala, 1999 ; Beaudoin et Velkovska, 1999). L'utilisation de ce médium permet de court-circuiter les capacités limitées de la mémoire à court terme, tout en activant en toute sécurité celles de la mémoire à long terme. L'internaute prend le temps de réfléchir pour répondre, peut prendre appui sur les réponses des pairs pour solliciter sa mémoire sémantique. De ce fait, les catégories obtenues s'avèrent riches de diversité et de contenu.

Soulignons cependant que le gain d'apprentissage n'est pas aisé à mettre en évidence car les réels bénéfices cognitifs sont difficilement évaluables (Descamps et al., 2009). Effectivement nous n'avons pas cherché à les identifier face à la complexité de ce type de recherche : les forums étudiés ne sont pas médiatisés par un tuteur comme c'est le cas de l'étude rapportée par ces auteurs. Néanmoins, l'utilisation des technologies de communication à distance souligne le besoin des patients de s'approprier des lieux communs d'échanges de connaissances et d'expériences. En témoigne l'importance prise par la catégorie « argumentation par l'expérience », majoritairement représentée : 24% des interventions proviennent des parents, *vs* 17,5% provenant des adultes diabétiques (tabl. n°30, p. 257). L'importance que prennent les ressources en ligne dans l'échange d'expériences (Benhamou et Debaty, 2009) pourrait être illustrée par les résultats.

Cependant, même si la catégorie « situation-problème » représente une part qui nous semble faible de l'ensemble des messages (28,1%), ce résultat peut souligner la complexité des situations à gérer. Selon des auteurs (Zrebiec et Jacobson, 2001 ; Lester et al., 2004), les échanges entre patients contribuent à les aider dans la gestion de la pathologie chronique et permettent aux soignants de mieux comprendre le contexte des difficultés rencontrées par ces patients. Dans cet esprit, soulignons les résultats liés à la catégorie « situation-problème » dans les interventions des adultes (18% de l'ensemble des interventions) et dans celles des parents (11% de l'ensemble des interventions) : tabl. n°30 p. 257.

Enfin, nous attirons l'attention du lecteur sur l'intérêt pédagogique que représente la catégorie « clarification » : cette particularité est reprise dans le chapitre suivant centré sur la taxonomie des objectifs pédagogiques.

Selon les compétences discutées, ces catégories sémantiques se répartissent différemment dans les deux populations de l'étude. Nous discutons les résultats saillants.

4.4.5.2 Forte représentation des messages d'argumentation par l'expérience

Les forums de discussion destinés aux patients ont pour visée le partage d'expérience. La catégorie sémantique « **argumentation par l'expérience** » majoritairement représentée (38,9% du total des messages) souligne cette caractéristique des forums patients. Dans une proportion moindre (13,4% du total des messages), la catégorie sémantique « **proposition** » se réfère aux réponses de nature factuelle et caractérise également le forum de discussion comme un espace de partage du savoir sur la pathologie chronique (tabl. n°10 p. 196).

Ces deux catégories se complètent. Deux dimensions sont présentes dans les réponses qu'apportent les internautes : les **connaissances** (conseils d'ordre factuel) et l'**éprouvé** qui fait référence à l'expérience vécue. En psychologie cognitive, les connaissances sont issues du traitement des informations par le sujet ; les réseaux de connaissances en mémoire sont réactivés pour traiter les nouvelles informations. L'éprouvé fait référence à l'expérience vécue par le sujet dans son environnement de vie. La part cognitive de cette expérience relatée dans les discussions souligne le socle des savoirs à partir desquels le sujet donne du sens aux situations qu'il rencontre. Nous avons dissocié la proportion d'interventions fondées sur les conseils d'ordre factuel des interventions faisant appel à l'expérience du sujet. Cependant, les deux dimensions sont très souvent liées dans les réponses des internautes.

La capacité des patients et des parents à faire part de leur savoir, se rattache donc pour une grande part à l'éprouvé, c'est-à-dire aux connaissances mises à l'épreuve du quotidien.

> « L'expertise propre au patient pourrait se définir comme cette irremplaçable aptitude à exprimer de la manière la plus appropriée ce qui est réellement éprouvé »
>
> B. Birmelé et al., 2008, p. 106

La pathologie chronique appelant les patients et les parents à vivre la complexité dans la vie quotidenne, la proportion de messages appartenant à la catégorie sémantique « **situation-problème » ne nous paraît pas très importante** (28,1%). Ceci pourrait s'expliquer par la part importante des messages (41,5%) écrits par les 6,4% d'internautes (=20 personnes). Parmi ces 20 personnes, 5 ont écrit de nombreux messages, respectivement : 150, 184, 201, 255, 336. L'expérience de la pathologie chronique conduit ces personnes à poster des messages appartenant essentiellement à deux catégories sémantiques : proposition et argumentation par l'expérience. A notre avis, le résultat relativement modeste de la catégorie « situation-problème » peut trouver ici une part d'interprétation.

4.4.5.3 Répartition inégale, entre les deux populations, des moyennes relatives aux 3 principales catégories sémantiques

En poursuivant notre analyse des catégories sémantiques, nous observons une **répartition inégale des moyennes de messages entre les parents et les adultes diabétiques**. Les adultes diabétiques ont, plus fréquemment que les parents, recours à des données factuelles pour répondre aux messages (messages de proposition). Les parents quant à eux postent davantage que les adultes diabétiques des messages d'argumentation par l'expérience et des messages exposant des situations-problèmes.

Nous sommes assez étonnée de ces résultats, pensant que l'expérience des adultes aurait été davantage sollicitée dans leurs réponses. Quant aux parents, même si leur enfant est jeune et récemment diagnostiqué, les réponses d'argumentation par l'expérience dominent. A notre connaissance, il n'existe pas de travaux portant sur la nature du discours sur la maladie chronique provenant des parents et des adultes diabétiques permettant d'expliquer les résultats des catégories sémantiques.

Les résultats relatifs aux interventions donnent des résultats similaires. Paradoxalement la catégorie « **proposition**» laisse apparaître une évolution : les **moyennes s'égalisent** entre les interventions des parents et celles des adultes diabétiques (p. 257).

Nous observons ainsi des différences sémantiques sensibles entre les deux populations de l'étude ainsi qu'une évolution des catégories sémantiques entre les messages et les

interventions. Ces différences tiennent probablement à la nature des situations rencontrées par les parents et par les adultes diabétiques, tout autant qu'à la composition de la population de l'étude : des parents et des adultes diabétiques sont de fervents utilisateurs des forums. Les résultats qui se rapportent à l'âge des patients et l'ancienneté de leur diabète vont être influencés par cette inégale présence des internautes dans les forums conduisant à une inégale parole entre les différents utilisateurs. Cette observation, commune dans les forums de discussion (Akrich et Méadel, 2009), n'explique cependant pas tous les résultats.

Une catégorie sémantique est inégalement représentée dans les différentes compétences, mais de toute importance au plan pédagogique : la catégorie « **clarification** » apparaît avec une fréquence notable dans certaines **compétences d'auto-soins** qui font appel à un raisonnement complexe : l'adaptation des doses d'insuline, la résolution des déséquilibres glycémiques principalement les hyperglycémies. Sur l'ensemble de leurs interventions, les **adultes diabétiques sollicitent davantage que les parents cette catégorie sémantique** : 4% *vs* 2% pour les réponses de clarification et 4% *vs* 1% pour les demandes de clarification (tabl. n°30, p. 257). Cette différence nous fait penser à la caractéristique de l'auto-apprentissage : l'apprentissage sur soi renvoie en permanence à la maladie chronique, entité non stable qui engendre chez les patients des difficultés à se constituer un registre stable de connaissances efficaces (Gagnayre, 2009). Nous le discutons dans une prochaine section.

4.4.5.4 Apprendre sur soi *vs* apprendre sur l'autre : différences entre les deux populations pour l'adaptation des doses d'insuline

L'adaptation des doses d'insuline fait apparaître la présence des **10 catégories sémantiques** et la proportion importante d'interventions de clarification (fig. n°5, p. 258) reliées à l'adaptation des doses d'insuline chez l'adulte. Cette configuration particulière que nous n'observons pas dans la population pédiatrique pour la compétence de même nature, peut nous conduire à réfléchir sur l'importance du conflit cognitif dans l'apprentissage de l'adulte porteur de pathologie chronique, ce conflit pouvant donner l'occasion de modifier des croyances (Sachon, 2009). En effet, comme le souligne l'auteur, la confrontation entre pairs facilite le processus de décontextualisation. Ainsi, nous ne sommes pas étonnée d'observer cette configuration dans les résultats liés à une compétence qui sollicite en permanence l'auto-vigilance et l'auto-observation, le raisonnement et la décision (Gagnayre et Traynard, 2009).

Pourquoi observons-nous seulement **5 catégories** dans les interventions liées à l'adaptation des doses d'insuline chez l'enfant et l'adolescent ? Nous connaissons pourtant la particulière complexité du diabète dans la population pédiatrique (Delcroix et Gioia, 2009) et l'instabilité de l'équilibre glycémique chez le très jeune enfant (Polak, 2009). Nous évoquons la différence entre apprendre sur soi et pour soi, *vs* apprendre sur l'autre et pour l'autre.

Apprendre sur soi et pour soi confronte les patients adultes à leurs **propres perceptions** et leurs doutes, leurs croyances et leurs résistances. L'adulte diabétique doit percevoir des signes de son corps, les interpréter, puis « décider sur soi et pour soi dans un contexte d'incertitude » (Gagnayre, 2009, p. 16). Le corps est directement mis à l'épreuve des compétences d'auto-soins. R.Gagnayre souligne la difficile distanciation du patient avec son propre corps et l'instabilité des apprentissages sans cesse re-questionnés par le caractère changeant des données biologiques. La dimension psychique interfère étroitement avec la maladie chronique, les répercussions sur le plan émotionnel déterminent la capacité des patients à s'adapter à leur nouvelle situation (Lacroix, 2009). Dans ce sens, il est peu surprenant d'observer des proportions élevées d'interventions de clarification (20,2%) et de situations problèmes (32,6%) provenant d'adultes diabétiques : figure n°5, p. 258.

A contrario, **apprendre sur l'autre et pour l'autre** signifie que l'apprentissage se dirige envers son enfant dans une **distance identitaire.** Cette situation est certainement très anxiogène pour les parents qui doivent acquérir les compétences d'auto-soins comme s'ils étaient diabétiques eux-mêmes et elle n'engage probablement pas les mêmes enjeux cognitifs. Les parents doivent être les observateurs d'un processus physio-pathologique qu'ils ne peuvent pas ressentir mais qu'ils doivent interpréter sans erreur par le biais de ses manifestations (signes d'hypoglycémies ou d'hyperglycémies...). Il est peu surprenant d'obtenir de leur part une proportion élevée d'interventions centrées sur les situations-problèmes (38,8%). Les caractéristiques de l'apprentissage pour l'autre pourraient expliquer l'importance des interventions reliées à deux catégories : proposition (11,7%), argumentation par l'expérience (43%): figure n°4, p.258. Confrontés à l'adaptation des doses d'insuline de leur enfant, les parents s'appuient davantage que les adultes diabétiques sur des données factuelles et l'expérience des pairs. Nous n'observons pas de demande d'information, ni d'interventions de reformulation, à l'inverse de la population adulte de cette étude.

Soulignons également, dans les interventions des parents, la présence marquée de demande de clarification (3,5%) et de réponse de clarification (9,1%) : figure n°4, p. 258. Les interventions centrées sur les éléments de clarification du discours se rattachent à la compréhension des règles, des procédures. Cette compréhension permet au sujet d'affronter des situations variées qui font appel à des règles différentes. Une règle opératoire bien comprise facilite le processus de recontextualisation. Le sujet peut alors anticiper les circonstances et les conditions d'utilisation des connaissances, dégager la similarité entre les situations pour permettre le transfert. Le calcul des doses d'insuline rapide est estimé en prévision de plusieurs paramètres et présente une certaine prédictibilité (Grimaldi et al., 2009). Cependant, la capacité d'anticipation peut être freinée par les limites de la règle opératoire, si elle ne fonctionne plus dans le contexte rencontré. A ce titre, soulignons également chez l'adulte, la présence importante de demande de clarification (8,3%) et de réponse de clarification (11,9%).

Dans ce sens, certaines catégories sémantiques notamment celles qui font appel à la **demande et la réponse de clarification, la reformulation**, peuvent être **facilitées** par la **lisibilité et la permanence des messages** déposés sur le Web. Ces catégories sémantiques sont plus nombreuses dans certaines compétences d'auto-soin : adaptation des doses d'insuline et gestion des déséquilibres glycémiques : la réflexivité dont parle I. Strioukova (2006), le décalage entre deux messages avancé par C. Desjardins (2002) peuvent être propice à la préparation soigneuse des réponses[59]. A notre avis, les interventions qui font appel au processus de décontextualisation (catégorie « clarification ») sont davantage, que les autres catégories sémantiques, assujetties au temps disponible pour la réflexion.

4.4.5.5 Similitudes et différences entre les deux populations : résolution des déséquilibres glycémiques

Nous observons une similitude entre les deux populations de l'étude, quant au nombre et à la nature des catégories reliées à la **résolution des déséquilibres glycémiques**.

Concernant la résolution des **hypoglycémies**, il faut souligner la **supériorité des interventions d'argumentation par l'expérience** dans la **population pédiatrique**.

[59] Voir supra : temporalité section 4.2.1.1. p. 328-330

Rappelons à ce niveau que la perception des déséquilibres glycémiques est complexe chez l'enfant, le risque d'hypoglycémie grave est accru par la difficulté de l'enfant à communiquer les perceptions d'hypoglycémie modérée (Polak, 2009). Selon l'auteur les récidives d'épisodes d'hypoglycémies sévères peuvent altérer le développement cérébral. Le caractère très anxiogène de ces risques et les difficultés à repérer les hypoglycémies chez l'enfant conduisent les parents à échanger leur expérience des manifestations cliniques. Le vécu d'expérience est davantage représenté dans les interventions des parents comparativement aux interventions des adultes (40,6% *vs* 34,6% ; fig.6-7 p. 262).

Dans le même sens, la **résolution des hyperglycémies** fait appel à des **interventions plus fréquentes d'argumentation par l'expérience dans la population pédiatrique** (29,5% *vs* 23,5%), face aux difficultés que les parents déclarent rencontrer. Les difficultés à gérer les hyperglycémies sont expliquées chez l'adolescent face aux comportements d'inobservance (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009) : ces références pourraient expliquer la proportion de situations-problèmes reliées à la résolution des hyperglycémies de l'adolescent comparativement à la résolution des hypoglycémies (6,3% *vs* 3,5% ; fig. 8 p. 266 *vs* fig. 6 p. 262).

Soulignons que, dans les deux populations de l'étude, la **résolution des hyperglycémies** est la seule compétence pour laquelle la **catégorie « situation-problème » est dominante dans les résultats**. Dans le même sens, la **catégorie « clarification » est particulièrement représentée dans les deux populations**.

Par voie de conséquence la **résolution des hyperglycémies peut s'avérer difficile**, révélant l'angoisse de l'hyperglycémie (Selam, 2009). Cette complexité à gérer les hyperglycémies peut être reliée au traitement par pompe à insuline chez les patients concernés par cette thérapeutique, laquelle présente un risque non négligeable d'acido-cétose (Hanaire et Allemandou, 2009). La connaissance de ces risques apparaît dans le discours des internautes, comme l'ont montré les résultats relatifs aux familles de situations, avec entre autres, la recherche d'acétone.

4.4.5.6 Forte présence de messages d'argumentation par l'expérience pour l'utilisation de la pompe à insuline

Pour les deux populations de l'étude, la particularité du **traitement par pompe à insuline** est **d'associer l'application** stricte du **traitement** (adapter les doses d'insuline) et **l'utilisation d'une technologie** rigoureuse largement apprise par l'expérience. Utiliser la pompe à insuline, sur le plan matériel (cognitif, gestuel, psychoaffectif) se distingue de l'adaptation même des doses d'insuline.

Les interventions relatives à l'utilisation de la pompe à insuline émanent des adultes diabétiques qui ont préalablement connu un traitement par multi-injections. Le changement de modalité thérapeutique que nous observons dans les interventions, dû à un équilibre insuffisant obtenu avec le traitement par injections, correspond aux indications actuelles du traitement par pompe (Hanaire et Allemandou, 2009).

Il peut sembler surprenant que la technologie en tant que telle soit peu complexe à intégrer pour les adultes diabétiques comme pour les parents. Nous pouvons penser que les utilisateurs de la pompe n'ont pas à modifier leurs schèmes mais à en élaborer de nouveaux car la technique par multi-injections s'avère fondamentalement différente. Ainsi, dans cette population étudiée, les interventions se réfèrent peu au questionnement explicite des règles ou des procédures, c'est-à-dire au processus de décontextualisation. En témoigne la faible représentation de la catégorie « clarification » : 4,8% des interventions des parents, 5,4% des interventions des adultes (fig. 10 et 11 p. 270).

La proportion de situations-problèmes est également faiblement représentée, comparativement aux autres compétences, pour les adultes diabétiques (26,3%) comme pour les parents (22,5%).

Dans ce sens, il faut accorder de l'importance à la **proportion de conseils argumentés par l'expérience**, catégorie sémantique particulièrement convoquée : 50,9% d'interventions des parents et 49,0% d'interventions des adultes diabétiques. Les internautes expliquent avoir appris en manipulant la pompe, avoir trouvé les solutions eux-mêmes après bien des tâtonnements. La faible proportion d'interventions portant sur la catégorie « proposition » pourrait-elle s'expliquer par le peu de référence que font les patients au prestataire ou à

l'équipe hospitalière ? ceci bien que la prise en charge par les équipes de diabétologie soit actuellement bien organisée (Clavel et al., 2009).

4.4.5.7 Centration sur les données factuelles et le vécu d'expérience pour une compétence : surmonter les difficultés de vivre avec le diabète

Enfin, la **configuration particulière** des interventions des parents, centrée sur les données factuelles et le vécu d'expérience, caractérise également leurs interventions relatives aux **difficultés de vivre avec le diabète**. C'est probablement dans la mise en place de comportements de soins, en étant actifs auprès de leur enfant, que les parents peuvent d'une certaine façon canaliser les émotions qui les envahissent (Ricard-Malivoir, 1997).

La **centration sur des données factuelles** (proposition) est nettement **plus marquée dans la population pédiatrique** comparativement à la population adulte (10,6% et 9,6% *vs* 4,1% : fig. n° 12, 13, 14 p. 276) : à notre avis cette configuration pourrait traduire chez les parents le besoin de contrôler une maladie anxiogène par la mobilisation de connaissances théoriques liées à la gestion de la pathologie chronique.

Dans le même esprit, il est peu surprenant d'observer des **proportions très importantes d'interventions liées à l'expérience** (54,9% et 62,6%) : passer d'une représentation abstraite de la pathologie à une représentation concrète par l'expérience des pairs permet aux parents d'avoir des outils de compréhension des remaniements psychiques (Ricard-Malivoir, 1997), des bouleversements familiaux (Polak, 2009) et d'une nouvelle vie qui doit nécessairement se réorganiser avec le diabète de l'enfant (Rocaboy, 2009).

Etonnamment, nous observons une proportion notable d'interventions de **clarification provenant des adultes diabétiques** (7,3%), alors que ces interventions sont minoritaires chez les parents (0,9% et 2,8%). Cette configuration pourrait-elle traduire chez les patients adultes le besoin de comprendre des relations de causalité ? : comprendre ce qui constitue le caractère contraignant du traitement, identifier ce qui affecte le plus durement la vie des personnes diabétiques (p. 277). Face aux **situations-problèmes** rencontrées, dont la **proportion est plus importante dans la population adulte** en comparaison de la population pédiatrique (40,7% *vs* 27% et 31,7%), tenter de comprendre un lien de causalité pourrait, à notre avis, permettre d'objectiver le ressenti.

4.5 Taxonomie des objectifs pédagogiques constituant les compétences d'auto-soins et d'adaptation

Cette dernière section se rattache à la discussion de l'objectif : **Identifier et caractériser les compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les internautes à partir des familles de situations les constituant et élaborer pour chaque compétence une taxonomie d'objectifs pédagogiques.**

Chaque individu et chaque situation de vie, ont un caractère unique : le fait qu'une situation soit faiblement relatée dans les échanges entre patients, n'enlève rien à sa pertinence. C'est pourquoi il nous a paru injustifié de quantifier la fréquence de chaque objectif ; nous aurions pris le risque de sous-estimer la valeur du singulier et d'introduire de fausses interprétations en réduisant l'importance d'un objectif pédagogique à une pondération.

Notre recherche ne visant pas à évaluer les connaissances des patients, nous n'avons pas discuté le contenu des messages avec des diabétologues. Nous n'avons pas recherché les erreurs factuelles ou de raisonnement. Cependant, nous avons obtenu un entretien avec un diabétologue d'adulte, avons eu un entretien téléphonique avec un pédiatre diabétologue et un autre plus informel également avec un pédiatre diabétologue.

Des objectifs peuvent étonner, d'autres sont plus communs en matière d'éducation thérapeutique. Certains d'entre-eux portent sur la modification de l'insuline basale en fonction des circonstances rencontrées par les patients comme les parents : sport intensif, maladie intercurrente, déséquilibre glycémique. Les échanges entre patients sur les forums d'Internet n'ont pas pour but le conseil d'ordre thérapeutique. Cependant, des patients confrontés aux difficultés d'équilibre glycémique se conseillent malgré tout. L'insuline basale, qu'elle soit administrée par multi-injections ou pompe à insuline, reste un sujet fréquemment questionné pour lequel certains patients expriment des difficultés (régulation du basal).

Les objectifs pédagogiques se présentent comme une proposition faite aux soignants éducateurs destinée à orienter le contenu de programme d'éducation thérapeutique du patient. Ces objectifs représentent les situations affrontées par les patients à un moment donné dans

leur quotidien : leur construction est fondée sur une réalité décrite dans les messages. Connaître l'étendue de ces objectifs permet de comprendre la variété et la complexité des situations pédagogiques potentielles ; identifier leur taxonomie permet de réfléchir aux techniques pédagogiques.

Tout ne peut être abordé dans un programme d'éducation thérapeutique. Les objectifs proposés sont légitimés par l'existence d'une confrontation entre le diabète et le patient.

Les résultats de l'analyse qualitative pédagogique nous renseignent sur trois points :

D'une part, ils nous renseignent sur la triade **contextualisation-décontextualisation-recontextualisation**.

L'apprentissage des patients porteurs de pathologie chronique se réfère au rapport à soi, tandis que l'apprentissage des parents d'enfants/adolescents se réfère au rapport à l'autre. Tous deux renvoient à la capacité d'agir sur soi et pour soi (*vs* sur l'autre et pour l'autre), dans un contexte d'incertitude décrit par R. Gagnayre (2009) : recontextualiser les connaissances constitue donc une finalité chez les patients (être capable d'anticiper, de décider), même si ce processus interroge sans cesse la triade dynamique : contextualisation-décontextualisation-recontextualisation.

Ainsi, nous proposons des objectifs pédagogiques qui engagent une réflexion relative à cette triade. Les situations de décontextualisation qui s'appliquent aux connaissances procédurales et conditionnelles interrogent la règle opératoire. Les résultats de l'analyse qualitative pédagogique nous indiquent le rattachement de certaines interventions des internautes au processus de décontextualisation. La proportion de chaque catégorie reliée à chaque compétence renseigne sur la nature des messages : il nous semble que les interventions de clarification, à partir de situations problèmes exposées par les patients, sous-tendent plus particulièrement l'existence d'un processus de réflexion sur les règles d'action ou les procédures.

D'autre part, les résultats nous renseignent sur le rapport à l'autre, dans le **partage d'une expertise** propre aux patients.

Enfin, les résultats nous renseignent sur la **taxonomie des objectifs pédagogiques.**

A ce titre, dans la **population pédiatrique de l'étude,** les objectifs pédagogiques se réfèrent principalement aux procédures et aux conditions de l'action, le conditionnel étant de peu dominant : 64 objectifs conditionnels *vs* 52 objectifs procéduraux et 18 déclaratifs. Les objectifs d'auto-soins dominent, les objectifs d'adaptation se rattachent plus particulièrement à la période de l'adolescence.

De la même façon, dans la **population adulte de l'étude,** les objectifs pédagogiques se réfèrent principalement aux procédures et conditions de l'action, le conditionnel n'étant pas équivalent au procédural : 28 objectifs conditionnels *vs* 44 procéduraux et 17 déclaratifs.

Nous n'explorons pas explicitement les besoins exprimés des personnes en matière d'éducation thérapeutique. Cependant, nous discutons les contenus échangés entre personnes sur les forums en questionnant le lien que nous pourrions construire entre ces contenus et une identification de besoins d'éducation thérapeutique.

Ainsi cette discution se construit autour de trois polarités complémentaires :

- apprentissage dans le rapport à soi : référence à la triade contextualisation-décontextualisation-recontextualisation
- apprentissage dans le rapport à l'autre
- approche pédagogique en ETP au regard de la taxonomie des objectifs pédagogiques

4.5.1 rapport à soi *vs* le rapport à l'autre : triade contextualisation-décontextualisation-recontextualisation

4.5.1.1 Les bases d'une compréhension

Dans la **population pédiatrique de l'étude,** les objectifs déclaratifs posent les bases d'une compréhension dans un contexte d'apprentissage authentique, en lien avec la réalité rencontrée par les parents. Des objectifs traduisent cet apprentissage déclaratif, sur lequel se fondera la compréhension d'un raisonnement portant sur l'intégration de règles opératoires. Citons parmi ces objectifs : (tabl. n° 38, p. 290)

- décrire le mode d'action des insulines prescrites,

- décrire les deux modes de traitement (injections, pompe),
- définir les valeurs indicatives d'un équilibre glycémique satisfaisant…

Dans la **population adulte de l'étude**, des objectifs déclaratifs traduisent également cet apprentissage authentique, celui de la réalité rencontrée par les adultes diabétiques, que leur diabète soit récent ou non. Citons parmi ces objectifs (tabl. n°47 p. 302) :

- expliquer l'incidence de la lune de miel sur la régulation glycémique,
- expliquer l'incidence du phénomène de l'aube sur les besoins en insuline
- définir les principes de l'insulinothérapie fonctionnelle

Nous observons un nombre très faible d'objectifs déclaratifs. Les échanges entre internautes sollicitent bien davantage les procédures et la prise de décision. Puisque l'ajustement des doses d'insuline conduit à un raisonnement complexe (Réach et al., 2005), ce raisonnement doit s'appuyer sur un socle de connaissances déclaratives : la référence aux connaissances théoriques est légitime. Soulignons cependant que cette référence aux connaissances théoriques concerne plus particulièrement l'adaptation pluri-quotidienne des doses d'insuline sans qu'il soit fait référence à des problèmes majeurs d'équilibre (tabl. n°37 n°38 ; p. 290-2 ; tabl. n°47 p. 302).

Par contre, lorsque surviennent des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, nous observons une raréfaction des objectifs déclaratifs, au profit des objectifs procéduraux et conditionnels. Cette observation se rapporte à la population adulte (tabl. n° 48 p. 304 et n°49 p. 306). Il nous semble que nous pouvons relier ces résultats à la nécessité d'agir qui domine lorsque surgissent des incidents ou des complications : la décision de l'individu est prise sur soi et se situe toujours dans un contexte d'incertitude comme le souligne R. Gagnayre (2009).

Dans cet esprit, des apprentissages fondamentaux relatifs aux procédures et à la prise de décision, acquis dans un seul contexte (contextualisation de l'apprentissage), risquent de restreindre la capacité d'agir s'ils ne sont pas soumis à un retour sur des règles d'action. Des internautes ont exposé leurs difficultés à calculer ces débits de base en début de traitement (selon les différentes situations rencontrées) et ont exprimé leur difficulté à expliquer le décalage entre des signes cliniques de déséquilibre glycémique et le résultat obtenu à l'auto-mesure.

Des objectifs pédagogiques l'expriment plus particulièrement, par exemples :

- calculer les débits de base de la pompe à insuline (plages horaires) sur le nycthémère, en suivant le protocole établi (tabl. n°37, p. 290)
- comparer les signes cliniques d'hypoglycémie au résultat de l'auto-mesure (tabl. n°49, p. 306).

La contextualisation pose les bases de cette triade d'apprentissage : nous pouvons envisager les situations de décontextualisation en interrogeant fondamentalement le contexte des apprentissages initiaux.

4.5.1.2 Raisonnement fondé sur la règle opératoire : mise à l'épreuve des connaissances procédurales et conditionnelles

Les objectifs pédagogiques procéduraux et conditionnels révèlent la structure du raisonnement, fondé sur la règle opératoire et la confrontation de sa validité aux situations-problèmes. Citons parmi ces objectifs : (tabl. n°37 p. 290 ; tabl. n°38 p. 292 et n°39 p. 294)

- différencier les éléments variants et invariants du traitement par pompe ou injections
- identifier le temps moyen nécessaire à l'obtention d'une adaptation satisfaisante des doses d'insuline
- effectuer une surveillance glycémique ajustée au seuil d'action de l'insuline et des fluctuations glycémiques
- interpréter le résultat obtenu à l'auto-mesure glycémique…

Cependant, confronter la validité d'une règle opératoire dans des situations de recontextualisation, nécessite de reconsidérer les connaissances procédurales et conditionnelles qui peuvent ne plus être fonctionnelles.

Dans la **population pédiatrique**, certains objectifs illustrent plus particulièrement cette confrontation à des situations qui peuvent rendre plus instables les savoirs acquis : (tabl. n°37 ; tabl. n°39 p. 294 et n°41 p. 296)

- injecter l'insuline en post prandial si le contexte le justifie,[60] et [61]

[60] L'entretien avec un pédiatre diabétologue a permis de comprendre que certaines situations peuvent le justifier, exeptionnellement ou en dernier recours, dans des conditions précises non systématiquement reproductibles. M. Polak

- Distinguer les conditions de stabilité des conditions de variabilité des glycémies,
- Calculer les doses d'insuline basale et les bolus face à des hypoglycémies nocturnes récurrentes chez un enfant traité par pompe à insuline,
- Réaliser l'auto-mesure glycémique à une fréquence suffisante lors d'épisodes d'hyperglycémies récurrentes…

L'exemple de la **grossesse** peut souligner **chez les femmes diabétiques** cette confrontation entre la validité d'une règle opératoire liée à l'adaptation des doses d'insuline et une situation inhabituelle et transitoire liée aux modifications des besoins en insuline. Les femmes diabétiques discutent ces changements de dosage d'insuline, ou de modalité de traitement (passage au traitement par pompe) : les changements thérapeutiques ont dû être accompagnés par le diabétologue, face aux modifications physiologiques de leurs besoins en insuline. La règle opératoire intégrée avant la grossesse, n'était probablement plus suffisamment opératoire dans ce nouveau contexte de vie. Le processus de décontextualisation s'applique aux connaissances procédurales et conditionnelles. Les objectifs pédagogiques soulignent là encore la structure du raisonnement, fondé sur la règle opératoire et la confrontation de sa validité aux situations-problèmes.

Citons ici (tabl. n°47, p. 302) :

- expliquer le schéma insulinique proposé par le diabétologue en prévision d'une grossesse
- calculer les bolus d'insuline en fonction des besoins durant la grossesse

Soulignons que, dans **les deux populations de l'étude**, des interventions mettent plus particulièrement en évidence ce processus de décontextualisation par un questionnement des internautes sur les principes, règles, procédure, mode d'action…: ces interventions concernent les compétences à adapter les doses d'insuline, à résoudre des déséquilibres glycémiques et dans une faible mesure à utiliser la pompe à insuline. Nous l'avons discuté précédemment dans la section relative aux catégories sémantiques.

(2009) soutient également cette pratique, non généralisable, mais pouvant être utilisée dans certains cas chez de très jeunes enfants à l'appétit variable.

[61] Soulignons ici qu'un des parents de notre population pédiatrique utilise à titre systématique l'injection d'insuline rapide en post prandial, sans exprimer de questionnement sur cette pratique.

Nous précisons cependant que la proportion d'interventions de clarification s'avère beaucoup plus importante dans le discours des adultes diabétiques que dans celui des parents, pour les interventions centrées sur la résolution des hyperglycémies. A contrario, la proportion d'interventions de clarification centrée sur la résolution des hypoglycémies est moindre dans le discours des adultes comparativement à celui des parents.

Il semblerait que la résolution des hyperglycémies soit complexe pour les personnes, suscitant de leur part une référence plus fréquente aux règles relatives à l'équilibre glycémique sous traitement par insuline. En effet, nous rappelons que les proportions de situations-problèmes et d'interventions de clarification sont bien plus élevées comparativement aux autres compétences discutées (fig. n° 8 et 9, p. 266).

La recherche de C. Choleau et al. (2007) souligne les difficultés des patients à ajuster les doses d'insuline, alors que les autres aspects du traitement sont correctement réalisés, comme les injections d'insuline, l'auto-mesure. Ces auteurs rappellent l'importance de donner aux patients les moyens d'ajuster leurs doses d'insuline, car leur vraie vie les y confronte. Nos résultats corroborent cette recherche par le nombre important d'objectifs pédagogiques liés aux procédures et à la prise de décision, dans le but d'ajuster les doses d'insuline et de résoudre des déséquilibres glycémiques (hypoglycémies, hyperglycémies). La stabilité de ces connaissances peut être remise en question par un contexte de recontextualisation.

Comme le précisent ces auteurs, les patients possèdent des connaissances déclaratives, mais rencontrent des difficultés à les transférer dans la vie réelle, par crainte des hypoglycémies. L'étude de C. Choleau et al. souligne la pertinence d'un logiciel d'aide à la décision pour contribuer à l'ajustement des doses d'insuline. La peur phobique de l'hypoglycémie est retrouvée chez les patients (Selam, 2009). Nous avons effectivement observé la crainte des manifestations d'hypoglycémies par les patients adultes, pouvant conduire certains d'entre-eux à se maintenir en hyperglycémie.

Deux domaines de l'auto-traitement sont majeurs, que l'insuline soit administrée par pompe ou multi-injections : la régulation adéquate de l'insuline basale et le calcul de l'insuline rapide aux repas. La règle opératoire est questionnée : fonctionne t-elle dans les connaissances procédurales et conditionnelles ou a-t-elle besoin d'être reconsidérée à l'aulne de l'action ? Moins complexe que le dosage de l'insuline basale, le calcul des bolus s'avère

cependant être source de difficultés pour les personnes : il nécessite de connaître les invariants du traitement et les variants (résultats des glycémies, proximité et composition du repas, activités) : à dose d'insuline égale et contexte stable, les résultats glycémiques en post prandial ne sont pas linéaires. La gestion des doses d'insuline présente un caractère de prédictibilité reposant sur des règles précises (Grimaldi et al., 2009), qui sont à la fois rétrospectives et prospectives (Selam, 2009). Ces règles ne sont pas pour autant simples à appliquer par les patients ; l'adaptation des doses d'insuline chez l'adulte fait apparaître un grand nombre d'interventions avec un nombre de catégories sémantiques convoquées le plus élevé de toutes les compétences : ceci peut témoigner de l'importance des débats sur ce sujet (tabl. n°47 p. 302).

La maladie, comme le souligne R. Gagnayre, n'est pas une entité stable (2009 p. 16) et il est bien difficile pour les patients de se constituer un registre de connaissances efficaces. Soulignons que la complexité du diabète de type 1 nécessite une reflexion sur les décisions prises pour permettre sans doute de les réguler ; tout patient devrait ainsi y être invité à partir de situations contextualisées et de techniques pédagogiques appropriées. Selon R. Gagnayre (2009), le processus de décontextualisation est difficile : cela nécessite de sortir d'un contexte d'apprentissage initial pour le restituer chez soi dans sa propre situation, instable bien souvent. Nombre de patients ont d'ailleurs exprimé le difficile retour à la maison après une hospitalisation, pensant retrouver plus aisément les repères de leurs premiers apprentissages.

4.5.1.3 Application de la règle opératoire à un autre contexte : l'exemple du traitement par pompe à insuline

Le passage d'un traitement par multi-injections à un traitement par pompe peut mettre à l'épreuve les connaissances procédurales et conditionnelles acquises, car la règle opératoire s'applique à un autre contexte. Ceci pourrait-il corroborer le fait que les risques du traitement par pompe mettent l'accent sur une éducation renforcée (Hanaire-Broutin, 2009) ?.

Après avoir été traités par multi-injections, ces personnes sont confrontées à un double apprentissage : un apprentissage cognitif et procédural lié à une technologie et un appentissage cognitif lié à l'utilisation d'une seule insuline (rapide), utilisée en basal et en bolus prandial. L'adaptation des doses d'insuline nécessite l'application d'une règle opératoire dans un autre contexte. Dès lors, une seule règle ne peut être opérationnelle dans

plusieurs contextes, le patient doit apprendre à modifier ses schèmes pour réguler les dosages de l'insuline et repérer les complications (risque accru d'acidocétose). Apprentissage de la technologie et régulation des doses d'insuline sont donc étroitement liés, l'un dépend de l'autre, les deux devant être maîtrisés en même temps.

L'utilisation de la pompe à insuline, autre compétence qui conduit à prendre des décisions sur soi ou sur l'autre, confronte les personnes à de nombreuses procédures, traduites par les nombreux objectifs pédagogiques du domaine procédural (tabl. n°43 et 44 p. 298-9 ; tabl. n°51 p.308). Les procédures sont essentielles et s'avèrent être souvent apprises par l'expérience : le portage permanent, la manipulation pluri-quotidienne du matériel conduisent les patients à développer par eux-mêmes un niveau de connaissance qu'aucun soignant ne pourra leur transférer.

Dans cet esprit, la technologie en tant que telle semble peu complexe à intégrer pour les personnes, comme nous l'avons discuté dans la section précédente. Les interventions liées aux situations-problèmes et à la catégorie « clarification » sont en faible proportion comparativement aux autres compétences. L'apprentissage essentiellement procédural fait l'objet d'une mise en application quotidienne, de manière souvent automatique et dans un contexte familier. Il semble que, dans ces conditions, les connaissances soient robustes comparativement à la fragilité des connaissances déclaratives (Bruttomesso et al., 2006). Comme le soulignent ces auteurs, ces connaissances évoluent dans le temps de manière différente.

Si la technologie semble peu complexe à intégrer pour les personnes, il en va différemment du traitement par l'insuline. En effet, l'utilisation procédurale (c'est-à-dire gestuelle) de la pompe à insuline ne soumet pas la règle opératoire à des changements constants. Par contre, pour adapter les doses d'insuline, l'individu confronte ses apprentissages à la variabilité des constantes biologiques. Lorsqu'il y a changement de modalités de traitement, les apprentissages peuvent être revus par le dosage de l'insuline rapide utilisée à la fois en basal et en bolus prandial. Le patient ayant déjà construit des schèmes avec le traitement par injections, va devoir en modifier certains. Il en est de même pour la recherche des causes et la résolution des hypoglycémies et des hyperglycémies.

Par voie de conséquence, il nous semble peu surprenant que de nombreuses situations quotidiennes fassent appel au processus décontextualisation-recontextualisation. Les patients ou les parents peuvent-ils transférer sans grande difficulté leurs connaissances pour adapter les doses d'insuline ? Existe-t-il deux règles différentes pour adapter l'insuline avec un traitement par pompe ou par multi-injections, ou bien une seule règle opératoire que le patient peut appliquer dans deux contextes différents ?

Existe-t-il donc des éléments variants et invariants entre les deux principales modalités actuelles de traitement ? : Perfusion sous-cutanée continue par pompe externe, multi-injections par schéma basal / bolus avec analogue lent pour l'insuline basale et analogue rapide pour l'insuline prandiale. Existe-t-il des règles différentes de modification de l'insuline basale ou bien une seule règle opératoire que le patient pourrait adapter suivant les contextes ? Cette règle est-elle opérationnelle pour les deux modalités de traitement ? Nous avons observé que les adultes diabétiques et les parents modifient plus aisément les doses d'insuline prandiale, et expriment des difficultés à ajuster l'insuline basale si cela est nécessaire.[62]

4.5.1.4 Le processus de décontextualisation serait-il naturellement mis en œuvre ?

Les objectifs du domaine procédural et conditionnel repris en exemples (voir supra), plus particulièrement reliés à la triade énoncée dans cette section, pourraient illustrer la fragilité des connaissances acquises, car la maladie chronique évolue (Gagnayre, 2009) : cette fragilisation des connaissances, due à l'évolution inéluctable du diabète, conduit les individus à re-questionner les apprentissages initiaux. Nous rappelons qu'un type d'apprentissage décrit par cet auteur concerne « la prise de décision sur soi et pour soi dans un contexte d'incertidude » (p.16). Les objectifs pédagogiques peuvent illustrer cet apprentissage permanent dans le rapport du patient à lui-même : l'évitement des déséquilibres glycémiques en ajustant au mieux l'insuline, l'utilisation de l'objet de traitement (pompe à insuline) s'avèrent être des apprentissages constants ; les objectifs pédagogiques oscillent entre les situations de décontextualisation (comprendre les éléments variants et les invariants) et les situations de recontextualisation (discerner les éléments variants pour décider avec suffisamment de certitude).

[62] Les difficultés rencontrées par les parents à modifier l'insuline basale chez l'enfant ont été confirmées par un diabétologue pédiatre, lors de notre entretien téléphonique (mai 2010).

Dans cet esprit, nous observons une **réflexion constante** sur **l'apprentissage de principes, règles**, conduite à tenir…Le processus de décontextualisation et recontextualisation pourrait-il se rattacher à un changement conscient ou inconscient d'organisation mentale permettant de construire un schème opérationnel dans plusieurs contextes ? Ce processus est bien à l'œuvre, mettant rapidement à l'épreuve les connaissances procédurales et conditionnelles des parents comme le souligne cet objectif : (tabl. n°37) :

- Identifier l'existence de tâtonnements et d'ajustements successifs dans la gestion du diabète

Soulignons la fréquence d'une situation discutée par les internautes : l'ajustement de l'insuline basale qui suscite des questionnements sur la règle opératoire. La règle conduisant à modifier l'insuline basale en fonction des circonstances relève de la décontextualisation.

Ainsi, les interventions des **adultes diabétiques interrogent la règle** et les conditions de son application dans leurs connaissances procédurales et conditionnelles (connaissances déclinées en objectifs pédagogiques). Citons ici (tabl. n°47 p. 302 ; tabl. n°49 p. 306) :

- calculer progressivement les doses d'insuline lente selon les recommandations du diabétologue lors d'un changement de schéma insulinique
- calculer le débit de base de la pompe à insuline en prévision d'une séance de sport
- calculer progressivement le débit de base de la pompe à insuline face aux hypoglycémies récurrentes selon le protocole du diabétologue
- identifier les critères de modification du débit de base de la pompe à insuline

C'est ainsi que, par la succession de questions et réponses de clarification, le contenu des messages sous-tend la mise en œuvre d'un processus de réflexion nécessaire à la compréhension de règles inhérentes aux situations-problèmes rencontrées. Ce processus de décontextualisation serait-il alors naturellement mis en œuvre ? Aurait-il besoin d'être accompagné par les soignants-éducateurs ?

La proportion importante de messages et d'interventions d'argumentation par l'expérience souligne la place prise par un apprentissage sur soi ou sur l'autre : face à cette complexité, accompagnés par les soignants-éducateurs, il est nécessaire que les patients et les parents puissent apprendre à réfléchir, raisonner, à partir d'une typologie très riche de situations stables et variables. Nous soulignons ici l'importance de développer chez ces patients des

capacités métacognitives et une auto-vigilance. A ce titre, les résultats des entretiens menés à titre exploratoire pour en explorer les perspectives révèlent très peu les capacités métacognitives des internautes. Le nombre d'entretiens est trop faible. Nous présentons les résultats dans les perspectives (dernière partie).

4.5.2 Le rapport à l'autre et à l'environnement

Les personnes diabétiques s'exposent aux autres : soignant, instituteur, moniteur de sport, conjoint, camarade de jeux ; il s'exposent à une institution, à un milieu. Cette pathologie chronique, pourtant invisible, contraint le sujet à l'extérioriser et à rendre ainsi observable aux yeux des autres une connaissance intime de soi. Chez un **sujet sain** c'est-à-dire exempt de maladie, le rapport à l'autre met habituellement en valeur la partie visible de soi, celle que l'on choisit de montrer. Le patient diabétique, quant à lui, **doit introduire dans sa relation à l'autre**, le rapport qu'il entretient avec son corps, avec des fonctions biologiques habituellement inconscientes et silencieuses. Il doit le faire, car sa santé et parfois sa survie dépendent pour partie de cette visibilité partagée. Dès lors, un programme de formation peut prendre en compte cette particularité pour instaurer la relation duelle soignant-patient dans une réciprocité (Gagnayre, 2009) ; cette réciprocité doit respecter la norme de santé du patient (Barrier, 2007). Un programme de formation peut aussi prendre en compte cette transformation « difficile à décrire » (Gagnayre, p.18), pour partager un apprentissage de l'ordre de l'intime, qu'aucun soignant ne pourra s'approprier pour le transférer au patient : c'est ici que peuvent s'inscrire les programmes de **patient formateur.**

Le rapport à l'autre, à l'environnement, se contextualise dans plusieurs compétences, parmi celles que nous avons exploitées : résoudre les difficultés de vivre avec la maladie, communiquer son expérience de vie avec le diabète, utiliser la pompe à insuline… Les objectifs proposés soulignent l'implication des patients et des parents dans ce partage d'expertise, et plus encore indiquent le niveau taxonomique à atteindre : qui, mieux que le patient, peut contribuer à transmettre au soignant des indicateurs de ces niveaux d'apprentissage ? Confronté intimement à certaines expériences, comme l'utilisation de la pompe, le patient peut-être ressource pour le soignant.

B. Birmelé et al. (2008) formalisent la place du patient dans son rapport à l'autre et à l'environnement, tel que le décrit R. Gagnayre (2009), avançant l'hypothèse que la maladie

chronique peut être comparée à un métier : l'acquisition de savoir, savoir-faire, habiletés techniques et comportementales doivent être transmises au soignant et aux autres patients sur le plan de la connaissance intime de soi comme de l'expérience acquise. Cette perspective positiviste de la maladie confère au patient un devoir d'action au sein de ce système de santé (Birmelé et al., 2008, p.105). Le sens de l'équipe, inhérent à tout professionnel du soin, peut être alors pleinement assumé par le patient chronique : sans la vigilance du patient, le soignant ne peut remplir son devoir de soin et d'attention.

Dans cet esprit, les patients attendent écoute compréhension et ouverture de la part des soignants (Malice, 2004). Construire un projet d'éducation avec les patients, répondre avec cohérence à leurs besoins, impose au soignant de leur porter attention et d'être à l'écoute du « dire et non-dit » (Zito, 2007, p. 115). A ce titre, nous proposons des objectifs centrés sur la connaissance des professionnels situés dans l'accompagnement et l'identification des ressources disponibles pour échanger sur l'expérience de la maladie chronique.

Soulignons ici les résultats obtenus par la classe 2 selon l'analyse d'ALCESTE (p. 182), dans laquelle dominent les aspects organisationnels et relationnels du diabète : le contenu des échanges situe les patients dans leur rapport à l'autre. La temporalité est présente, le rapport à l'institution conduisant les patients à se projeter dans l'avenir : rythmes scolaires, rendez-vous médicaux, hospitaliers…Le temps s'impose aux patients suivant un rythme dicté par d'autres : médecins, structures hospitalières, structures scolaires. Ce temps institutionnel n'a pas de mesure : il s'étire le long de la vie des patients chroniques, rejoignant ce que décrit C. Colas sur l'importance du temps dans la maladie chronique (2008).

Un référentiel en ETP, calé sur les expériences de vie du patient, peut alors intégrer ces perspectives : l'expertise du patient, son expérience reconnue comme valeur indicative d'une éducation thérapeutique structurée à sa mesure. Face à un apprentissage sans cesse renouvelé et comme le souligne R. Gagnayre (2009, p.17) : « …la part de l'expérience resterait à définir dans sa contribution pour résoudre une nouvelle situation-problème ».

Selon B. Birmelé et al. (2008), exprimer son expertise porte bénéfice aux autres patients. Solliciter l'expertise du patient pour l'amener à transférer son savoir auprès des autres patients, l'incite à mettre en valeur la vie d'autrui en développant l'attention à l'autre. C'est bien dans cette perspective que certaines compétences peuvent trouver leur place dans un

programme d'ETP, pour intégrer ces **patients ressource** (Wintz, 2010), **patients tuteurs** (Barlow et al., 2005), **patients experts** (Départment of Health, 2001) : communiquer son expérience de vie avec le diabète, utiliser la pompe à insuline, surmonter les difficultés de vivre avec le diabète.

Soulignons ici quelques résultats obtenus par les entretiens qui mériteraient d'être poursuivis pour savoir si l'utilisation de l'Internet peut se rattacher à la volonté de transmettre le savoir dans la relation à l'autre (fig. n°18, p. 314) : L'expérience similaire (pour 3 internautes sur 8) et la connaissance du thème discuté (pour 4 internautes sur 8), guident la volonté de répondre aux messages du forum. Pour 1 internaute (sur 8), le besoin d'entraide conditionne sa participation aux réponses.

4.5.3 Taxonomie des objectifs pédagogiques

Nous avons discuté la place des catégories sémantiques, la relation entre l'âge et l'ancienneté du diabète quant à certains résultats, puis nous avons explicité le processus de décontextualisation dans la triade. Il nous reste à envisager nos résultats, selon la taxonomie des objectifs pédagogiques et leur importance en pédagogie dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

A ce stade de la discussion, nous pouvons citer le concept de **Servuction** (production de services) développé par M. Debry et al. dans l'ouvrage de D. Lelcercq (Ed) (1998). La pathologie chronique implique le sujet dans le développement de compétences, pour lui-même et pour l'autre et lui confère un rôle d'acteur dans le système de santé. Nous nous éloignons des « savoir-faire spécifiques…peu transférables.. », cités par les auteurs (1998, p. 15), pour considérer l'apprentissage du sujet porteur d'une pathologie chronique dans la perspective de l'autonomie. L'usage de l'Internet par les patients peut-il révéler cette recherche d'autonomie dans les connaissances ? Nous n'avons pas pu identifier le palier des compétences démultiplicatrices que développent M. Debry et al. dans le 3e chapitre de l'ouvrage : nos entretiens, peu nombreux, mériteraient d'être approfondis. Cependant, l'analyse des messages écrits des internautes laisse la trace de leurs aptitudes à s'approprier un apprentissage ancré dans la vie quotidienne, et à traiter les informations produites sur ces forums. Dans ce sens, ces internautes pourraient témoigner de leur capacité d'auto-servuction (Debry et al., 1998), c'est-à-dire de leur capacité à être acteur dans la production de

connaissances, pour eux-mêmes ou au service des autres. Le nombre de messages et d'interventions et la taxonomie des objectifs pédagogiques obtenus par l'analyse des échanges entre internautes, pourraient signaler leur volonté d'inter-agir avec les compétences nécessaires à la gestion du diabète de type 1.

4.5.3.1 Intégration des objectifs pédagogiques dans le référentiel HAS-INPES

Il faut préciser que l'utilisation du référentiel nous conduit à confronter une matrice et la réalité de vie des adultes diabétiques et des parents : un référentiel de compétences se destine à proposer un cadre de lecture et d'orientation au soignant éducateur. Ainsi, la plupart des objectifs pédagogiques s'intègrent bien dans le référentiel proposé.

Par contre, d'autres objectifs soulignent les compétences des parents à transférer leurs connaissances dans l'accompagnement de l'enfant diabétique : Le référentiel utilisé s'adapte donc peu à ces objectifs, ce qui est plus particulièrement observable sur le plan des compétences d'adaptation. Certains objectifs pédagogiques sont centrés sur les parents en tant qu'accompagnateur de l'enfant diabétique, d'autres sont centrés sur les parents dans leur connaissance de la maladie comme s'ils étaient diabétiques eux-mêmes. Tout parent doit mobiliser une attention et une vigilance telles qu'il peut être amené à aider son enfant dans la verbalisation des émotions, du ressenti face à la maladie. Nous citons en exemples (tabl. n°43 et 44, p. 298-9) :

- favoriser l'expression des craintes de l'enfant vis-à-vis du portage permanent d'un appareil,
- faciliter l'expression du ressenti de l'adolescent vis-à-vis de la maladie chronique.

Sur ce point, les compétences des parents sont doubles : ils doivent développer des compétences à gérer la maladie et le traitement comme s'ils étaient diabétiques eux-mêmes (Polak, 2009) : dès lors le référentiel proposé pour les patients adultes peut aussi s'appliquer aux parents. En outre, ils doivent transférer leurs connaissances pour se situer dans une posture d'accompagnateur et d'éducateur thérapeutique de leur enfant comme le souligne l'analyse des discussions[63]. Les parents se situent alors dans une zone frontière, aux limites

[63] Réflexion corroborée par un entretien avec un diabétologue pédiatrique, lors de la soumission de nos questions sur l'actualité en diabétologie pédiatrique.

changeantes selon ce qui se présente dans leur relation à la maladie. Nous pourrions dire qu'il existe un niveau de méta-compréhension chez les parents d'enfant et d'adolescent diabétique. Cette dimension est implicitement prise en compte dans les pratiques des équipes de diabétologie pédiatrique : groupes de partage d'expérience (Kakou et al., 2009), organisation de l'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique et de ses parents (Robert et al., 2009), éducation initiale de l'enfant diabétique (Goyer Dany et al., 2009).

Comme le soulignent JF. D'Ivernois et R. Gagnayre (2007), la personne éduquée se fait éducateur après retransmission des savoirs (cas des aidants naturels). Nos résultats nous éclairent sur la possibilité de comprendre cette capacité des parents à transférer leurs connaissances pour être accompagnement thérapeutique : le transfert s'impose d'emblée, très rapidement après la découverte du diabète. Cette position soulève des difficultés qu'ils discutent dans l'espace du forum. Ces compétences ne sont pas prévues, sémantiquement, dans le référentiel des recommandations professionnelles HAS-INPES (2007). Les messages écrits des internautes dans les forums de discussion soulèvent cette position.

La principale difficulté rencontrée dans l'utilisation du référentiel issu des recommandations professionnelles est la dimension éducative des parents envers leur enfant. En effet, les compétences d'auto-soins et d'adaptation sont élaborées pour les patients adultes ou enfants, sans prendre en compte la part liée au transfert de savoir de l'entourage envers les patients.

4.5.3.2 Pédagogie en Education Thérapeutique du Patient

**** Prédominance des objectifs d'auto-soins sur les objectifs d'adaptation***

Les objectifs pédagogiques ne reflètent pas fidèlement la nature des difficultés rencontrées. Par exemple, les difficultés à vivre le diabète pour l'adulte mobilisent peu d'objectifs (tabl. n°48, p. 304), alors que les interventions des internautes sont fréquentes (fréquence =366, fig. n°14, p.276). La quantité d'objectifs n'est pas prédictive de l'attention à accorder aux compétences d'auto-soins comparativement aux compétences d'adaptation et inversement. Sémantiquement, les objectifs d'auto-soins sont très précisément contextualisés car ils se réfèrent généralement à des actions concrètes, indépendantes les unes des autres.

Les objectifs d'adaptation englobent un ensemble d'attitudes et d'actions à prendre en compte dans la gestion du diabète ; ils ne sont pas soumis au même découpage sémantique. Cependant, ces objectifs reflètent l'expression du ressenti chez les personnes (adultes diabétiques et parents), l'adhésion aux soins des complications en évitant le sentiment de culpabilité (n'avoir pas été suffisamment attentionné à soi) : dans le cadre de l'ETP, tout soignant doit pouvoir accueillir, à son niveau de compétence, cette souffrance psychique. Comme le rappelle Lacroix (2009, p. 17) : « la souffrance psychique appelle le lien relationnel avec celui ou celle qui entend cette souffrance ». La posture éducative du soignant intègre cette écoute car au cours des entretiens avec le patient, le soignant peut accueillir les émotions, entendre les préoccupations (Sandrin-Berthon, 2009).

Néanmoins, les interventions des internautes sur ces forums d'Internet sont prioritairement centrées sur l'auto-soin : connaissance du diabète sur les plans déclaratif et procédural à partir de la gestion de l'insuline, prise de décision portant sur : la résolution des hyperglycémies et hypoglycémies, la prévention des complications à court et long terme, l'utilisation de la pompe à insuline…Les écrits des patients et des parents, liés à la gestion de la maladie, portent avant tout sur leur sécurité. L'adulte diabétique apprend à prendre soin de lui, le parent apprend à prendre soin de l'autre, ceci avant même de construire des projets dans une ré-organisation de leur vie, de rejoindre une communauté de pratiques (associations, forums), de partager son ressenti et son expérience. Certains internautes ont d'ailleurs clairement exprimé le besoin de se recentrer sur eux-mêmes avant de s'ouvrir aux autres (adhérer à une association par exemple).

Signalons cependant, que le cadre théorique choisi a apporté une lecture davantage bio-médicale que psycho-sociale des échanges écrits. En ce sens, nous devons modérer nos résultats et en tracer les limites quant au cadre théorique utilisé.

Même si la liste des objectifs pédagogiques semble longue, elle correspond à ce que vivent les personnes confrontées au diabète : ces objectifs issus des situations de vraie vie avec la maladie chronique se fondent sur **ce que disent** les internautes. Les fonctions cognitives des personnes confrontées à cette pathologie doivent se substituer aux processus automatisés et inconscients de l'organisme. Pour gérer une pathologie aussi complexe que le diabète de type 1, ces processus cognitifs doivent être nécessairement hautement élaborés.

Chez les adultes diabétiques, les objectifs d'auto-soins dominent, même si les objectifs d'adaptation concernent deux compétences qui appartiendraient plutôt au domaine de l'auto-soin : adapter les doses d'insuline, utiliser la pompe à insuline. Il semble logique que la compétence « surmonter les difficultés de vivre avec le diabète » soit davantage concernée par des objectifs pédagogiques d'adaptation. Cependant, les objectifs d'auto-soins sont présents : ils soulignent principalement le fait d'éviter les complications par un maintien stable de l'HbA1c et mettent en exergue la nécessité pour les patients de faire face aux soins des complications lorsque celles-ci apparaissent.

Les pratiques en ETP se nourrissent de plusieurs modèles. Certains auteurs mettent l'accent sur le développement de compétences sociales (Deccache et Lavendhomme, 1989). Les modèles psycho-sociaux repris par A. Golay et al (2009) dans un chapitre consacré aux soubassements éducatifs de l'éducation thérapeutique, soulignent l'importance accordée à *l'approche centrée sur la personne* de Rogers en 1996, le modèle du *locus of contrôle* de Wallston en 1978, l'*autoeffacité perçue* de Bandura en 1977, *l'empowerment* de Aujoulat en 2007…

Pour d'autres auteurs, l'approche systémique fonde les pratiques pédagogiques : les compétences objectivables et opérationnelles à faire atteindre au patient s'appuient sur un diagnostic éducatif (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008) : ces compétences d'auto-soins et d'adaptation fondent la plannification d'un programme d'éducation qui, selon ces auteurs, doit être évalué sur le plan des « connaissances, raisonnements, décisions, gestes, techniques, attitudes » (p.43). Cette approche prend en compte les objectifs de sécurité communs aux patients et les objectifs personnalisés propres à chacun d'entre-eux. En éducation thérapeutique du patient, cette approche systémique est bio-médicale et psycho-sociale.

En fait, les pratiques actuelles en ETP se nourrissent de la pluridisciplinarité. Selon les professionnels la finalité pourra être différente : autonomiser le patient pour une infirmière, augmenter l'adhésion au traitement et diminuer les complications pour un médecin, faire face aux difficultés de la vie avec la maladie pour un psychologue…(Golay et al., 2009).

Les résultats de notre étude se rattachent à l'approche bio-médicale et psycho-sociale : les nombreux objectifs d'auto-soins témoignent de la nécessité, révélée par les messages des internautes, d'échanger sur des questions de connaissances, pratiques, techniques, de

raisonner et prendre des décisions à partir de situations vécues liées à leur sécurité. Secondairement, libérés de cet investissement cognitif qui consiste à comprendre et à agir, les adultes diabétiques et les parents peuvent s'ouvrir à une autre dimension du soin d'eux-mêmes et prendre en compte la maladie chronique dans leur projet de vie. Nous l'observons plus particulièrement dans les messages des internautes confrontés au diabète depuis plusieurs années. Si la finalité de toute éducation thérapeutique est d'aider le patient à continuer son chemin de vie comme le soulignent A. Golay et al. (voir supra), les messages des forums analysés mettent en évidence un contenu de type cognitif, fondé sur des problématiques majoritairement d'ordre thérapeutique et reliées à l'auto-soin.

Un programme d'éducation thérapeutique est progressif ; tout ne peut être abordé, systématiquement. La liste de nos objectifs n'est pas fermée (de toute évidence elle n'est pas exhaustive), même si à notre sens elle s'intègre à ce qui est déjà proposé dans les programmes d'ETP, comme le soulignent des travaux. Certains de ces travaux se rattachent à la population pédiatrique (Robert et al., 2009 ; Kakou et al., 2009 ; Goyer Dany et al., 2009). D'autres travaux se rattachent à la population adulte (Slama et al., 2009 ; Zito, 2007 ; Blaint et al., 2008 ; Michaud et al., 2008).

Les nombreux objectifs pédagogiques et les domaines taxonomiques (procédural et conditionnel) signalent la complexité de l'apprentissage généré par le diabète : face au fait que l'on ne peut tout enseigner, le patient a besoin d'apprendre à apprendre en développant des capacités réflexives et un esprit auto-critique. Nous pouvons considérer la fréquence des interventions relatives aux compétences discutées comme un intérêt que les internautes portent à une thématique. La proportion d'interventions portant sur la catégorie « situation-problème » n'est pas majoritairement représentée : les interventions oscillent entre les 10 catégories sémantiques, faisant une large place à l'expérientiel par l'importance de la catégorie sémantique « réponse d'argumentation par l'expérience ».

**** Prédominance des domaines procédural et conditionnel dans les objectifs d'adaptation***

Les objectifs pédagogiques proposés ont pour but de décliner les compétences d'adaptation, sur la base de ce qu'écrivent les internautes. Notre intention est d'orienter le soignant éducateur vers une attention particulière à porter aux patients. Il ne s'agit pas de conduire ces derniers à une exigence de normalisation mais de souligner la teneur de leurs messages : le

besoin d'avoir à disposition des ressources humaines pour échanger sur la maladie (ressenti, conséquences du traitement…), d'avoir une relation de confiance avec un professionnel de santé.

Dans la population pédiatrique de l'étude, les objectifs d'adaptation concernent essentiellement l'adolescent diabétique, par les difficultés d'observance fréquemment observées à cette période (Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, 2009). Sur un plan pédagogique, les objectifs sont majoritairement du domaine conditionnel. La négociation avec l'adolescent que mentionnent ces auteurs, est présente dans nos objectifs pédagogiques : en effet, les parents sont constamment en prise avec cet affrontement : la santé de l'adolescent d'une part, son autonomisation d'autre part.

Comme le soulignent N. Tubiana-Rufi et C. Guitard-Munnich, l'éducation thérapeutique chez l'adolescent vise à être un support et un accompagnement, en plus de lui faire acquérir savoir et savoir-faire. Soulignons d'ailleurs ici, le nombre d'objectifs d'adaptation présent dans une compétence habituellement liée à l'auto-soin : l'adaptation des doses d'insuline (tabl. n°38, p. 292 ; tabl. n°40 et 41, p. 295-6).

Il est donc peu étonnant que nos résultats, qui s'adressent aux parents d'adolescents, fassent autant de place aux compétences psycho-sociales, avec des objectifs conditionnels. La mise en exergue de ce domaine stratégique (Tardif, 1999), peut témoigner de la complexité à laquelle se confrontent les parents, lorsqu'ils s'agit de leur relation à l'adolescent diabétique.

La particularité pédagogique à cette période est mise en évidence par les recommandations de l'ISPAD, qui soulignent l'accompagnement à l'autonomie, la négociation, la gestion des crises… (Robert et al., 2009, comme nous l'observons dans nos résultats.

Une autre particularité de l'éducation thérapeutique en pédiatrie, est la prise en compte de la fratrie. E. Bouquinet et al. (2008), B. Kakou et al. (2009) soulignent l'importance du véritable besoin d'échanges de la fratrie pour que le diabète (ou toute autre pathologie chronique) trouve sa place dans la structure familiale, tout en permettant aux enfants non-diabétiques de ne pas rester en arrière plan. Ces objectifs pédagogiques destinés à l'expression du ressenti de la fratrie apparaissent dans les difficultés à vivre le diabète de son enfant (tabl. n°45, p. 300). Les frères et sœurs des enfants diabétiques sont fragilisés par la survenue de la madie

chronique, selon une étude de Castro et al. (2009). Le fonctionnement familial se modifie avec le risque de perdre le rôle protecteur qui s'était installé avant l'apparition de la maladie. Ces observations n'apparaissent pas explicitement dans les échanges entre les parents. Par contre, le souci de veiller au bien-être des frères et sœurs fait l'objet d'échanges suffisamment explicites pour conduire à la formalisation d'objectif pédagogique (tabl. n°45).

Dans la population adulte de l'étude, des objectifs d'adaptation apparaissent pour une compétence traditionnellement reliée à l'auto-soin : adapter les doses d'insuline. Ces objectifs centrés sur l'observance et la pratique de sous-insulinisation volontaire, soulignent l'importance du soutien que le soignant doit accorder au patient : ce soutien facilite l'autonomie et peut permettre l'amélioration des résultats glycémiques (Williams et al. 2005).

Les méthodes pédagogiques utilisées en éducation thérapeutique procèdent de plusieurs modèles (voir supra). Les objectifs que nous avons formalisé sont finalement limités, compte tenu du retentissement psychique de la pathologie chronique dans la vie des personnes qui y sont confrontées (Lacroix, 2009).

**** prédominance des domaines procédural et conditionnel dans les objectifs d'auto-soins***

Les objectifs d'auto-soins sont prioritairement pris en charge par l'éducateur soignant : les objectifs sur lesquels nous avons attiré l'attention du lecteur sont fondamentaux (section 3.5.1.). Il faut souligner la complexité des données qui doivent être prise en compte par les patients, ce qui rend évident l'insuffisance d'une simple information (Traynard et Gagnayre, 2009). De même, enseigner déclarativement des connaissances procédurales ou conditionnelles ne permet pas aux apprenants d'agir (Tardif, 1999). Or, comme le souligne J. Tardif, un certain nombre de connaissances sont parfois enseignées d'une manière déclarative alors que l'éducateur a pour intention de rendre l'apprenant apte à les réutiliser fonctionnellement.

Dans cet esprit, **l'éducation individuelle** en ETP pédiatrique doit comme l'éducation de groupe accorder une préoccupation pour la pédagogie. Selon les sources consultées, l'éducation individuelle pourrait inciter l'éducateur à se concentrer davantage sur une transmission de savoir (Robert et al., 2009). Ces auteurs précisent que **l'éducation de groupe**

confronte les éducateurs-soignants à une **obligation de préparer soigneusement les séquences éducatives**, à l'instar des professeurs d'école.

Les objectifs pédagogiques proposés étant le produit de ce que disent les internautes dans leurs messages écrits sur les forums, il nous faut les considérer comme l'expression d'une certaine réalité décrite. Nous n'avons pas la certitude que cette réalité décrite soit réellement vécue ainsi, même si l'écriture sur les forums doit être précise et soignée pour être comprise des différents interlocuteurs (Lebrun, 2005). A l'inverse d'autres études centrées sur l'élaboration d'un référentiel de compétences à partir d'entretiens semi-directifs (Lelong et al., 2009), notre proposition de compétences et d'objectifs pédagogiques se fonde sur le discours spontané des internautes à propos du diabète de type 1. Les résultats sont donc liés au verbatim observé dans les forums.

Ainsi, malgré l'incertitude d'être en prise avec une description fondamentalement rigoureuse des situations de vie (puisqu'elle est non-observable), nous nous devons de considérer l'importance du procédural et du conditionnel convoqués par les situations de vraie vie avec le diabète de type 1.

L'adaptation des doses d'insuline et la résolution des déséquilibres glycémiques relèvent de **décisions majeures prises sur soi-même** (les patients) **ou sur l'autre** (les enfants et adolescents), d'où l'importance d'adapter les méthodes pédagogiques aux domaines taxonomiques relevés par les discussions.

Composantes de l'auto-soin majoritairement convoquées dans la population pédiatrique

Chez les **enfants**, trois aspects prédominent dans les résultats liés à l'**adaptation des doses d'insuline** (tabl. n°37 p.290) : **prendre en compte des résultats de l'auto-mesure**, **adapter les doses de médicaments, prévenir des complications évitables**. La plupart des objectifs concernent la connaissance de procédures et la prise de décision. En pédiatrie, les situations sont anxiogènes de par le statut du patient, son âge, le diagnostic plus ou moins récent de son diabète, le fait que les parents doivent décider pour l'enfant.

Cette configuration spécifique des résultats observés dans la population pédiatrique pourrait corroborer l'importance accordée actuellement à la pratique pédiatrique en ETP. Les principes préconisés par l'ISPAD[64] accordent notamment une attention à la recherche sur les méthodes éducatives utilisées en diabétologie (Robert et al., 2009). A ce titre, les auteurs soulignent la complexité de l'éducation, dès l'élaboration des objectifs pédagogiques : les recommandations du guide de l'ISPAD retiennent un nombre impressionnant d'objectifs pédagogiques et de thèmes fixés par les experts liés à la grande variété des âges dans la population pédiatrique (p. 517).

Dans notre étude, les âges concernent une catégorie de population qui s'étend du petit nourrisson (1 an) à la toute fin de l'adolescence (18 ans). Le nombre conséquent d'objectifs pédagogiques formulés en direction des parents (tabl. n° 37 à 46, p. 290-300) reflète, selon nous, ces caractéristiques soulevées par les recommandations de l'ISPAD.

L'évolution du développement cognitif de l'enfant (Piaget, 1998) et la délicate transition entre l'enfance et l'adolescence (Malivoir et Gueniche, 2011), justifient la variété des objectifs pédagogiques et des méthodes éducatives en pédiatrie (Robert et al., 2009). JJ. Robert et al. les explicitent dans leur article intégré au Traité de Diabétologie, dans lequel sont déclinés les contenus et les méthodes d'éducation thérapeutique.

Par cette thèse, nous cherchons mettre en évidence la singularisation de la taxonomie des objectifs reliée aux contenus à aborder. Ainsi, avec la limite énoncée précédemment (liée à ce que disent les personnes), l'analyse des échanges entre les parents confirme l'importance de s'intéresser aux particularités de l'éducation lorsqu'il s'agit de nourrissons et jeunes enfants, d'enfants d'âge scolaire et d'adolescents. Par voie de conséquence, on comprend donc mieux la préoccupation des parents à certains moments de vie du jeune diabétique.

Dans cet esprit, l'importance d'objectifs liés aux procédures et à la prise de décision apparaît dans des études centrées sur la population pédiatrique. Nous citons notamment l'étude de AS. Lelong et al. (2009). L'article rapporte les résultats obtenus par des entretiens semi-directifs, menés auprès de parents d'enfants drépanocytaires âgés de 5 à 6 ans et de professionnels les prenant en charge. Réalisée dans l'objectif de proposer un référentiel de compétences, cette

[64] ISPAD : International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

étude souligne le nombre conséquent d'objectifs pédagogiques, centrés sur les enfants d'une part, les parents d'autre part. Bien que la taxonomie des objectifs pédagogiques n'ait pas été précisée puisqu'elle ne constituait pas un objet de l'étude, nous pouvons à vue d'œil reconnaître l'importance des objectifs procéduraux et conditionnels (p. 27-29).

Par voie de conséquence, quelle que soit la pathologie chronique en question, la taxonomie des objectifs nous renseigne sur l'importance de s'attacher au contenu d'un programme d'éducation sur le plan pédagogique. Il faut souligner ici la **place des techniques pédagogiques** en ETP (Ivernois (d') et Gagnayre, 2008 ; Gagnayre et Traynard, 2009) qui **favorisent le processus de décontextualisation-recontextualisation** (Gagnayre, 2009) et mettent en exergue l'importance du **conflit cognitif** dans la structuration des connaissances qui permettent d'agir (Piaget, 2008 ; Tardif, 1999). Dans ce sens l'éducation de groupe peut être facilitatrice, même si elle connaît de grandes limites en pédiatrie (Robert et al., 2009).

Les objectifs liés à l'adaptation des doses d'insuline se concentrent principalement **sur 3 composantes de l'auto-soin** (voir supra) et sollicient les trois domaines taxonomiques (tabl. n°37 et 38, p. 290-2). A contrario, la **résolution des déséquilibres glycémiques** se réfère plus majoritairement aux objectifs **conditionnels.** Dans le même esprit que précédemment nous soulignons ici l'importance de la **prise de décision,** centrée sur des moments aigus pouvant engager rapidement le pronostic vital de l'enfant (Polak, 2009). La perception des signes cliniques par l'enfant, l'estimation des signes évoquant l'hypoglycémie ou l'hyperglycémie par les parents, l'utilisation d'un protocole de resucrage pertinent sont notamment des objectifs d'auto-soins fondamentaux.

Composantes de l'auto-soin majoritairement convoquées dans la population adulte

Chez les **adultes, l'adaptation des doses d'insuline** conduit à une liste conséquente d'objectifs pédagogiques, où prédominent principalement les objectifs liés à **l'adaptation des doses de médicaments**, la **prévention des complications évitables** (tabl. n°47, p. 302-3). D'autres résultats soulignent **l'importance des perceptions liées aux déséquilibres glycémiques** (tabl. n°49 et 50 p. 306-7).

Soulignons que les patients diabétiques doivent acquérir un savoir-faire pratique, un auto-apprentissage réalisé avec l'aide des soignants. L'apprentissage est celui de la résolution de problèmes pour laquelle le médecin est moins un prescripteur qu'un éducateur et un conseiller (Grimaldi et al., 2009).

Eviter l'hyperglycémie fait redouter la survenue de l'hypoglycémie. Cette complexité nous conduit à proposer des objectifs **majoritairement de niveau conditionnel** (pour l'hyperglycémie), puisque les patients doivent interpréter des résultats, repérer des signes, en estimer l'importance, puis agir en conséquence (tabl. n°50 p. 307). Le besoin éducatif est fondamental dans ces perceptions car les **pratiques de resucrage** observées dans les discussions, très hétérogènes, interrogent principalement la **procédure** (tabl. n°49 p. 306).

Développer la perception des patients adultes est certainement une voie prometteuse (Crozet, 2007) : les interventions des internautes témoignent d'un réel besoin de comprendre intimement les messages du corps, les risques de se mettre en danger étant parfois présents (par exemple : dans les premiers mois suivant le diagnostic de diabète, un adulte a exprimé ses tentatives de se maintenir en hypoglycémie dans le but d'identifier un seuil de conscience qui lui servirait de valeur étalon).

Les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie peuvent être propres aux patients, permettant de définir avec eux une sémiologie personnelle (Gagnayre et Traynard, 2009). Les objectifs centrés sur la perception des signes cliniques, l'estimation du caractère pathologique des signes perçus, l'ajustement des doses d'insuline en regard de ces signes cliniques convoquent des connaissances autant procédurales que conditionnelles. Cette sémiologie personnelle si difficile à circonscrire, nous a conduit à observer de nombreux débats sur les forums, témoignant de l'importance du conflit cognitif suscité par ces perceptions personnelles de déséquilibre glycémique et la conduite à tenir au regard de celles-ci. A ce titre, R. Gagnayre et PY Traynard soulignent l'importance de la prise de décision, qui ne peut être efficiente chez les patients qu'au terme d'un « entraînement au raisonnement réalisé de façon progressive, individualisée, continue, itérative (2009, p. 495).

En d'autres termes, la prise en charge de l'hypoglycémie nécessite un renforcement de l'éducation, par, entre-autres, la reconnaissance des symptômes, la connaissance de la bonne

technique de resucrage, la définition d'objectifs glycémiques, l'utilisation optimale de l'autocontrôle glycémique…(Selam, 2009).

Dans cet esprit, plusieurs d'études portent sur la mise en œuvre de programme d'éducation, ou d'accompagnement visant à améliorer la pratique de l'auto-surveillance glycémique et la prévention des hypoglycémies chez les patients : ces publications soulignent l'importance que les praticiens et soignants éducateurs accordent à l'auto-mesure. Certaines recherches sont centrées sur la théorie de l'autodétermination dans l'accompagnement à l'autonomie (Williams et al., 2005), sur l'approche cognitivo-comportementale visant à modifier les émotions négatives et les fausses croyances (Van Der Ven, 2005). L'éducation de groupe basée sur le conselling vise le développement de compétences d'adaptation, permettant d'atteindre un mieux-être psychologique favorable à un meilleur autocontrôle glycémique (Karlsen et al., 2004). D'autres études font intervenir le multimédia. L'utilisation d'un logiciel adapté à l'enseignement des hypoglycémies facilite l'autonomie des patients et améliore leurs résultats (Nebel et al., 2004).

Toutes ces recherches convergent vers l'amélioration de l'observance chez les patients dans la pratique de l'auto-mesure. Comme le précisent IT. Nebel et al, « la qualité de l'auto-mesure et le schéma d'insuline ne sont pas prédictifs d'hypoglycémie sévère » (p. 224). Par contre, l'auteur souligne le fait que la réduction du risque d'hypoglycémie nocturne passe par la pratique régulière de l'automesure glycémique au coucher et ponctuellement en milieu de nuit selon le schéma insulinique (p. 225).

4.5.3.3 Indicateurs de représentation des connaissances

A chaque présentation de tableau relatif à la taxonomie des objectifs pédagogiques, nous précisons quelques exemples **d'indicateurs de représentation des connaissances**, tels que le formalisent R. Brien (1997) et J. Tardif (1999).

Nous précisions qu'il s'agit **d'indicateurs suggérés par la dénomination des objectifs** : il ne s'agit pas de connaissances que possèdent les internautes, nous n'avons pas les moyens de les explorer. Il s'agit de représentation de **connaissances qui pourraient être sous-jacentes**

aux objectifs pédagogiques, que peut nous indiquer la taxonomie et notamment la portée sémantique des verbes utilisés pour qualifier les objectifs.[65]

**** Connaissances déclaratives***

Nous mettons en évidence un faible nombre d'objectifs déclaratifs dans l'ensemble des compétences discutées. Ces objectifs se rattachent à des connaissances déclaratives. Il s'agit donc de connaissances simples pour certaines d'entre-elles et beaucoup plus complexes pour d'autres. Les objectifs peuvent nous orienter sur les activités d'apprentissage, puisque l'apprentissage de connaissances déclaratives visent l'acquisition d'un ensemble de concepts, de proposition ou d'ensemble de propositions (Brien, 1997, p. 59). Nous citons ici quelques exemples d'objectifs pédagogiques indicateurs de connaissances déclaratives :

- concepts : *Définir les valeurs indicatives d'un équilibre glycémique satisfaisant* – tabl. n°37 p. 290 - *Définir les risques d'un taux élevé de l' HbA1c* – tabl. n° 47 p.304
- propositions : *expliquer l'incidence de la lune de miel/ glycémies* - tabl. n°47 p. 304
- ensemble de propositions : *Définir les fonctions des professionnels dans l'accompagnement du patient chronique* - tabl. n°47 p. 304

Dans cet esprit, c'est-à-dire enseigner des concepts, une étude souligne la difficulté pour les patients d'appréhender la notion de l'HbA1c, justifiant la mise en place d'une intervention éducative spécifique (Baudrant-Boga, 2009).

Dans cette étude, la mise en place d'une stratégie pédagogique place le patient au centre d'un apprentissage et le rend acteur, par l'appropriation active des connaissances relatives à une notion complexe : ainsi, les patients peuvent avoir la possibilité de s'approprier de manière durable un concept qui a un retentissement sur l'observance du traitement.

Les internautes de notre étude discutent ce marqueur d'équilibre glycémique (HbA1c) sans faire part de grandes difficultés théoriques puisqu'ils mentionnent uniquement les valeurs : l'objectif formulé est donc simplement de niveau déclaratif et ne vise pas la signification de

[65] La qualification sémantique est issue de l'analyse qualitative en mode d'écriture (volume 2) : l'environnement sémantique des situations exposées par les internautes nous a permis d'ajuster la dénomination des objectifs et d'en indiquer le niveau taxonomique.

ce concept (qui n'est jamais évoquée dans les messages) mais vise la représentation des risques d'une HbA1c élevée, risque plus souvent discuté.

Etonnamment, le maintien de l'HbA1c dans des fourchettes acceptables ne trouve pas sa place dans nos objectifs d'adaptation des doses d'insuline. Ces objectifs, indicateurs de règles d'action et de procédures sont reliés à la difficulté à vivre avec la maladie chronique (tabl. 48 p. 304). Nous observons un lien dans le discours des patients de notre étude, entre les résultats de l'HbA1c et la perception de la maladie chronique notamment lorsque les complications apparaissent.

L'étude de M Baudrant-Boga souligne l'importance d'accorder du temps et de l'ingéniosité pédagogique à l'enseignement d'une notion complexe. C'est dans cet esprit, c'est-à-dire accorder une place suffisante aux méthodes pédagogiques utilisées en ETP, que nous rapportons cette étude. En effet, à partir d'une notion fréquemment entendue et utilisée par les personnes diabétiques de type 1, comme révélatrice d'équilibre glycémique *vs* déséquilibre, cette étude met en lumière la complexité de l'enseignement des concepts.

**** Connaissances procédurales et conditionnelles :***

De nombreux **objectifs pédagogiques sont procéduraux** et nous avons attiré l'attention du lecteur sur :

- des objectifs liés à des **règles d'action (**séquence d'action) selon R. Brien (1997) : nous observons les règles d'action dans les objectifs centrés l'adaptation des doses d'insuline (tabl. n° 37 p. 290 et 47 p. 302).

- des objectifs liés à des **procédures** (ensemble de règles d'action) selon R. Brien (1997). Nous observons la référence à des procédures et à des règles d'action dans les objectifs reliés à la résolution des déséquilibres glycémiques (pp. 294 ; 297 ; 307)

De fréquents **objectifs pédagogiques conditionnels** se réfèrent aux connaissances stratégiques responsables du transfert des apprentissages (Tardif, 1999). Ces connaissances répondent à plusieurs conditions qui donnent lieu à une action. Nous observons ces

indicateurs de catégorisation ou reconnaissance (règle du si…alors selon J. Tardif) dans toutes les compétences.

Ainsi, nous avons formalisé des objectifs procéduraux faisant appel aux règles d'actions lorsque celles-ci se réfèrent à une séquence (Brien, 1997) :

- *respecter le protocole de déconnection de la pompe* : tabl. n°51 p. 308
- *se resucrer correctement face à une hypoglycémie* : tabl. 50 p. 307

Nous avons formalisé des objectifs procéduraux faisant appel à des procédures lorsque ces objectifs se référaient à un ensemble de règles d'actions (Brien, 1997) :

- *identifier les critères d'une surveillance glycémique durant les phases de déconnection de la pompe* : tabl. n° 51 p. 308
- *Réaliser une surveillance de l'infusion d'insuline après un changement de cathéter en repérant la survenue éventuelle d'un incident technique* : tabl. n°43 p. 298
- *Interpréter le dosage d'insuline basale selon la survenue des hyperglycémies* : tabl. n°42 p. 297

Nous avons formalisé des objectifs conditionnels faisant appel à la « reconnaissance ou catégorisation de quelque chose », nécessitant la mise en relation d'un certain nombre de conditions (Tardif, 1999). Des exemples observés dans les interventions des patients :

- *résoudre un incident technique en sollicitant la personne ressource* : tabl. n°51 p. 308
- *résoudre les problèmes techniques dus au cathéter* : tabl.n°43 p. 298
- *résoudre la crise convulsive par une attitude appropriée de l'entourage* : tabl.n°50 p. 306

**** Place d'une taxonomie en éducation thérapeutique du patient***

Ces indicateurs de représentation des connaissances nous informent sur un ensemble de structures en mémoire permettant aux personnes de se « représenter la réalité et d'agir sur elle » (Brien, 1997, p. 50). L'ensemble des échanges écrits, émanant de l'ensemble des internautes, peuvent se révéler être une voie d'accès (parmi bien d'autres), vers la lisibilité

des catégories de connaissances mises à contribution dans la gestion d'une pathologie chronique.

Dans cet esprit, la taxonomie des objectifs pédagogiques peut faire l'objet d'un intérêt pédagogique à être formalisée en éducation thérapeutique du patient, comme le révèle une étude que nous rapportons (Krau SD, 2011).

A **ce stade de notre discussion** nous pouvons citer les **recherches actuelles** qui semblent bien correspondre à ce que nous souhaitons mettre en évidence.

Selon cette étude récente (Krau SD, 2011), la taxonomie de B. Bloom (revisitée Anderson et Krathwohl, 2001) présente l'intérêt de clarifier les attentes de l'éducateur vis-à-vis du contenu à enseigner. Ainsi le niveau sémantique est de toute importance car il indique un niveau d'attente. L'objectif s'inscrit dans une dynamique du sens que prend l'apprentissage, dans la mesure où il s'intéresse au processus, bien au-delà du résultat attendu. Dans ce sens, l'auteur s'attache à mettre en relation les objectifs avec les résultats (objectives versus outcomes) et à les différencier l'un de l'autre. Il oriente le pédagogue sur l'importance du niveau de l'information à transmettre et des comportements attendus par l'apprenant à chacun de ces niveaux. En permettant une meilleure communication mutuelle, une taxonomie d'objectifs soigneusement élaborée permet de prendre en compte le niveau cognitif employé pour atteindre ces objectifs et non seulement les comportements attendus. Une taxonomie permet aux soignants et aux patients de s'accorder sur des valeurs communes. Car, si la gestion de la pathologie chronique guide le patient vers l'indépendance, la valeur de cette indépendance peut être différente pour les patients et les soignants éducateurs.

C'est dans cet esprit, prendre en compte le niveau cognitif pour atteindre les objectifs, que nous avons signalé à quelques reprises des indicateurs de représentation de connaissances. Nos indications n'ont pas un caractère exhaustif : nous avons signalé quelques exemples, afin de différencier les différents niveaux de représentation de connaissances inhérents aux objectifs déclaratifs, procéduraux et conditionnels.

Pour illustrer nos propos sur l'importance sémantique de la taxonomie des objectifs, revenons sur un exemple : Si le patient doit **identifier l'origine d'un taux élevé d'HbA1c**, l'enseignement de **règles d'action** peut suffire. Mais **la règle d'action peut être insuffisante**

pour lui permettre **d'atteindre des objectifs d'amélioration** du résultat de l'HbA1c. (Référence au tabl. n°47 p. 304). A chaque fois nous sommes dans l'objectif procédural, mais d'un niveau sémantique différent. La procédure (et non seulement la règle d'action), nécessite un autre niveau d'élaboration cognitive dont doivent tenir compte les soignants-éducateurs.

C'est dans cet esprit que l'étude de M. Baudrant-Boga (2009), en s'attachant au niveau d'enseignement d'un concept (l'HbA1c), prend en compte la structure de la connaissance (déclarative) dans une méthode d'éducation des patients.

Nous précisons cependant que l'apprentissage du patient ne peut être formalisé sur une seule approche cognitive. Notre méthodologie est fondée sur celle-ci mais des travaux actuels soulignent l'importance d'une approche cognitivo-comportementale pour renforcer les pratiques de l'auto-soin (Van Der Ven, 2005). Selon ces auteurs, en réduisant les émotions négatives cette approche peut améliorer la mauvaise observance des patients relative aux auto-contrôles glycémiques, et peut renforcer le sentiment d'efficacité personnelle et le comportement de santé.

4.5.3.4 La cognition située : l'exemple de l'apprentissage lié à l'utilisation de la pompe à insuline

L'utilisation de la pompe à insuline est très certainement, à notre avis, la compétence qui peut plus aisément se confronter au concept de cognition située dans l'apprentissage des patients. Cet apprentissage est majoritairement de type procédural et se rattache très largement à la réalisation de gestes techniques et de soins (tabl. n°43 et 44 p. 398-9 ; tabl. n°51, p. 308). Les zones d'apprentissage des personnes sont visibles dans plusieurs situations : technique de dilution de l'insuline pour l'enfant, résolution du problème de bulles dans le réservoir de pompe, choix des zones d'insertion du cathéter qui conviennent le mieux aux mouvements, choix du cathéter et de la tubulure adéquats.

Certaines connaissances sont cependant conditionnées par la confrontation avec la situation-problème : par exemple, la résolution des problèmes techniques liés au modèle de cathéter ne peut s'enseigner, sur le plan procédural, à distance du problème rencontré. A l'instar du sens attribué par D. Masciotra à l'action située (2004 ; 2008), c'est bien dans l'action et dans la situation qui se présente au patient que naissent certaines connaissances procédurales et

stratégiques nécessaires à la résolution de problèmes. Or cet apprentissage se déroule dans le quotidien, très souvent en dehors de toute action éducative des soignants. Les connaissances procédurales peuvent être apprises par la pratique quotidienne (Baudoin et al., 2007), rejoignant l'idée qu'il pourrait également exister un apprentissage informel chez les patients porteurs de pathologie chronique. Cette réflexion nous conduira à proposer des pistes de recherche en dernière partie de thèse.

Les discussions entre les parents et les adultes diabétiques portent la trace d'une compréhension induite par la situation vécue. Cette compréhension peut-elle être transférée par les soignants ? Lors de l'instauration du traitement par pompe à insuline, l'éducation par un professionnel de santé est nécessaire et doit être renforcée (Hanaire et Allemandou, 2009).

La part d'expérientiel contenu dans les messages des internautes peut nous amener à discuter l'existence de compétences situées chez les adultes diabétiques comme chez les parents d'enfants diabétiques. Ces compétences se construisent au travers d'un apprentissage défini par les conditions matérielles qui prennent en compte le contexte (Allal, 2007) : la pompe à insuline se présente comme un objet de traitement manipulé différemment selon les moments (la nuit, au travail, dans les activités de loisirs, les jeux, à l'école…), suscitant de fréquentes interventions sur les stratégies de portage conduisant à la formulation d'objectifs pédagogiques.

Dans cet esprit P. Salembier et al. (2001) précisent que les compétences sont repérables dans une situation qui produit du sens pour soi et les autres : la permanence de l'objet, sa visibilité *vs* invisibilité, incitent les personnes (plus particulièrement les adultes) à discuter fréquemment des stratégies de portage. Paradoxalement, l'objet est dé-technicisé au profit de l'affect, les personnes qui portent la pompe considèrent cet objet comme un prolongement du corps. L'apprentissage, avec l'acceptation d'une perspective située de la cognition, peut être facilité par la confrontation permanente avec l'objet que les patients portent sur eux jusqu'au point de l'oublier dans leurs activités. Les adultes diabétiques ont un rapport intime avec l'objet[66]. A ce titre, la littérature souligne l'importance du choix qui doit incomber au patient, ce choix devant être guidé par l'équipe soignante (Hanaire et Allemandou, 2009).

[66] Lors du contact avec les internautes pour les entretiens, de manière informelle, deux d'entre-eux ont parlé de « mariage avec la pompe » ; un d'entre-eux a utilisé la métaphore du « voyage de noce » pour décrire la semaine d'hospitalisation lors de l'instauration du traitement.

Enfin, ces compétences s'intègrent dans l'action d'une personne et la situation qui se présente (Masciotra, 2008) : l'objet de traitement doit conduire le patient à l'utiliser de manière experte ; la pompe peut être oubliée, mais elle sait lui rappeler, à tout moment, la nécessité d'agir sans erreur en fonction des circonstances qui se présentent.

Cet apprentissage se réalise en situation. Même si les patients l'évoquent ponctuellement dans leurs échanges, la place du prestataire et des équipes de diabétologie est significative d'une prise en charge actuellement bien organisée (Clavel et al., 2009) : l'éducation porte à la fois sur l'aspect technique (utilisation de la pompe) et sur la gestion du traitement. Nous avons d'ailleurs dissocié les deux compétences sollicitées par ce mode de traitement : adapter les doses d'insuline et utiliser la pompe à insuline. Cette dissociation permet d'identifier la part prise essentiellement par l'aspect technique et dé-technicisé du traitement. L'éducation est prise en charge par le centre prescripteur ou le prestataire. Le rôle fondamental de ce dernier est évoqué par les internautes dans leurs échanges, mais avec une faible fréquence. La gestion de l'insuline nécessite bien davantage la mise en œuvre d'éducation thérapeutique réalisée par le centre initiateur.

L'intérêt des patients pour l'utilisation de la pompe à insuline et leur connaissance du sujet apparaissent dans les résultats des entretiens comme :

- principal thème de discussion abordé par 5 internautes (sur 10) : fig n°16 p. 313
- thème conduisant les internautes à poster un message (4 internautes sur 11) : tabl. n°17 p. 314
- domaine dans lequel 5 internautes (sur 11) s'estiment efficaces pour répondre aux messages : tabl. n°20 p. 316
- élément de décision pour 4 internautes (sur 11). L'utilisation du forum a permis une décision éclairée pour le traitement par pompe à insuline : tabl. n° 24 p. 319

Le traitement par pompe apparaît en première intention dans les réponses relatives à 4 de nos questions (sur 11).

Le forum de discussion exhibe une complexité qui devient observable, mesurable, et peut être compréhensible. Nos objectifs en relatent le niveau mais sont réducteurs quant au contenu ; pour enrichir l'apprentissage, les soignants pourraient utiliser certaines situations décrites dans les fils de discussion à des fins d'éducation thérapeutique : réfléchir sur une situation

extérieure à soi peut contribuer à décontextualiser un apprentissage, à partir de contextes variés dont certains sont susceptibles de concerner le patient à un moment donné. Les messages des forums sont exploitables si le contenu est géré par un soignant garant de l'éthique (respect de l'écrit).

Il nous semble plus évident, au terme de cette recherche, que la mobilisation des patients diabétiques et des parents d'enfants diabétiques pour auto-gérer la maladie chronique renvoie les soignants-éducateurs à considérer leurs propres compétences. Pour cela, aider les patients à développer des compétences, impose aux soignants : « une maîtrise de la pathologie, une bonne compréhension de ce que peut signifier vivre avec une maladie chronique, une connaissance des théories de l'apprentissage, des capacités d'analyse de ses propres pratiques professionnelles » (Gagnayre et Traynard, 2009, p. 496).

4.6 Perspectives de recherche et de pratiques en éducation thérapeutique du patient

Nous envisageons des perspectives qui peuvent s'orienter suivant deux axes de recherches :

- un premier axe centré sur la poursuite de l'investigation des compétences d'auto-soin et d'adaptation mobilisées dans les situations de vie avec la maladie chronique,
- en complémentarité, un deuxième axe tenterait de comprendre, par l'identification des situations d'apprentissage informel, la complémentarité possible entre les programmes structurés proposés par les soignants et les échanges entre patients sur Internet.

4.6.1 Mieux comprendre les compétences mobilisées dans les situations de vie

4.6.1.1 Evaluer l'évolution des compétences discutées par les patients : Nous pouvons envisager une reconduction de ce type d'études :

- Premièrement : en affinant la matrice des situations pour analyser d'autres messages portant sur le diabète de type 1, à d'autres périodes, afin de s'assurer d'une évolution des compétences discutées et des objectifs pédagogiques sous-

jacents au discours. Il peut être intéressant d'observer les éventuels changements sémantiques ou de fréquence des interventions.

- Deuxièmement : en utilisant cette méthode de recherche, (qui peut être modifiée), pour analyser les messages relatifs à d'autres pathologies faisant l'objet d'échanges sur les forums d'Internet. Nous pensons, entre-autres, aux pathologies cardio-vasculaires, respiratoires (asthme, insuffisance respiratoire chronique), immunitaires.

Nous avons sélectionné les forums entre patients, sans médiation soignante. Ils sont peu nombreux et restreignent le champ d'études. Certains forums administrés par un professionnel de santé (médecin), sont modérés par des personnes qui n'appartiennent pas au champ de la santé. Il nous semble pertinent de s'y intéresser afin d'envisager une poursuite des recherches dans un domaine porteur d'innovation et de mobilisation des patients. Dans la perspective d'associer les patients à la démarche d'ETP mise en œuvre par les soignants, la prise en compte des sites Internet avec forum administré par un professionnel de santé peut être envisagée.

- Troisièmement : en explorant d'autres formes de communication médiatisée, tel un récent Tchat vocal destiné aux patients diabétiques. Ce concept représente une évolution certaine et innovante en matière d'utilisation de l'Internet. Le Tchat vocal se fonde sur une technologie éprouvée, mais adapté au contexte des conversations en temps réel des personnes diabétiques, il reste précurseur. L'association de la parole à l'écriture instantanée permet d'approfondir des débats. A tout moment l'internaute peut solliciter la prise de parole, laquelle se déroule alors à tour de rôle comme dans une conversation en présentiel.

Notre corpus est volumineux car il est constitué des messages recensés sur 3 années à partir de deux forums de discussions dont l'un est particulièrement actif. Le nombre de fils de discussion pourrait paraître faible comparativement aux études menées dans d'autres disciplines à partir des forums textuels (Velkovska, 2004 ; Drot Delange, 2001 ; Desjardins, 2002). Ceci peut s'expliquer par le caractère ciblé de la pathologie. Contrairement à d'autres forums textuels qui ont fait l'objet d'études dans les disciplines de la sociologie des organisations ou de la communication, les forums de patients centrés sur une seule pathologie

s'adressent à un public plus restreint. Cependant, le contenu des messages généralement dense, permet une analyse de contenu particulièrement riche.

Les échanges sur Internet peuvent se lire comme des récits de vie : les messages mis bout-à-bout permettent d'obtenir une lecture dense du rapport que les patients entretiennent avec la maladie et le traitement comme si nous pouvions, de cette multitude éclatée, construire un long récit unique.

« Le discontinu signifie autant que le continu »

J. Vilar, cité par A. Pain, 1990, p.202

Ces fragments d'écrits laissent sur le web la trace d'un vécu à un moment d'une histoire de vie. Le récit se rattache à la capacité de l'humain de décrire sa vie, il « joue un rôle essentiel dans la constitution de l'expérience » (Delory-Momberger, 2010, p.29).

Notre recherche se révèle complémentaire d'autres études qu'elle peut contribuer à renforcer. Tous les travaux réalisés en ETP soulignent l'importance accordée à l'apprentissage du patient. Certains sont centrés sur le rapport que le patient entretient avec la maladie et la norme qu'il re-construit (Barrier, 2007). Le comportement thérapeutique et l'observance (Réach, 2009 ; Grimaldi, 2009), l'utilisation des cartes conceptuelles afin d'identifier les connaissances avant et après éducation (Marchand et al., 2002) font l'objet de recherches continues. D'autres auteurs ont contribué à fonder le champ de l'ETP, certains travaux balisant les pratiques actuelles. Nous citerons entre autres : Ivernois (d') et Gagnayre, 2003, 2008 ; Gagnayre, 2000, 2009 ; Traynard et Gagnayre, 2009. Toutes ces recherches visent à améliorer la prise en charge thérapeutique du patient chronique et les pratiques pédagogiques.

La résolution des déséquilibres glycémiques souligne l'intérêt des recherches sur les signes infra-cliniques : des éléments du discours que nous avons analysés, certes encore embryonnaires car non repris par des entretiens, permettent de comprendre la nécessité exprimée par les patients d'être attentionnés aux signes d'alerte de leur corps. Nos résultats peuvent être complémentaires des travaux menés sur les patients sentinelle (Crozet, 2007).

Les difficultés à gérer la maladie pour les adultes, les parents comme les enfants ou encore les adolescents, la communication de l'expérience de vie avec un diabète, la gestion des doses d'insuline et des déséquilibres glycémiques…laissent entrevoir, par cet ensemble

fragmenté de récits de vie, la manière avec laquelle ces adultes diabétiques et ces parents composent ou recomposent leur quotidien avec la maladie chronique. Ces éléments de vie nous permettent d'approcher la réalité psychique de ces patients (Lacroix, 2009), la différence substantielle entre le temps du patient et celui du soignant (Colas, 2008 ; Barrier, 2009), l'importance à accorder au temps d'annonce dans ce travail de deuil de santé (Hartemann-Heurtier et Eschwège, 2009). Ces récits nous renseignent sur une part de réalité cognitive, réalité qui doit conduire les patients à utiliser des compétences d'auto-observation et d'auto-vigilance, d'auto-soins, de raisonnement et de décision (Gagnayre et Traynard, 2009).

Ainsi, si nous complétons l'état actuel des recherches et pratiques en ETP rapporté par la littérature, la pondération (fréquence des interventions relatives aux compétences) et l'identification des situations qui s'y rattachent constituent la plue-value de notre travail. Celui-ci a permis d'identifier un ensemble de situations constitutives des compétences, permettant d'éclairer les soignants-éducateurs sur les domaines à explorer dans leur rapport au patient.

Les recommandations en éducation thérapeutique de la HAS-INPES (2007) précisent le rôle du patient dans la construction de programmes d'ETP et en soulignent le caractère fondamental. La législation actuelle renforce le droit des patients à recevoir l'information et l'éducation thérapeutique, en tant qu'acteur du système de soins : loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires » (Art. L. 1161-1 à L. 1161-4).

Nous pouvons interpréter notre travail comme un continuum.

4.6.1.2 Poursuivre l'analyse des catégories sémantiques, notamment le processus de décontextualisation

La plue-value de ce travail tient également à la mise en évidence des catégories sémantiques liées aux interventions des personnes sur les forums. Nous pouvons identifier la part d'expérientiel contenue dans ces messages, de celle reliée à l'exposition de situations-problèmes, aux réponses factuelles, à la demande d'information, aux demandes et réponses de clarification etc… L'expérience des patients issue d'une confrontation permanente avec

eux-mêmes, objet de leur apprentissage, développe des connaissances pour autogérer le diabète. Notre recherche rejoint, pour certains de ses aspects, le concept de patient expert (Département of Health, 2001 ; Raynor et al., 2004).

Il nous semble particulièrement intéressant de poursuivre l'exploration de la triade : contextualisation-décontextualisation-recontextualisation. Ce processus réflexif sur les règles d'action, les procédures, nous semble pertinent à mettre en évidence dans la maladie chronique. L'analyse du verbatim peut contribuer à nous renseigner sur les différentes strates du discours relatif à une pathologie complexe, strates que nous observons dans l'analyse des écrits sur les forums de discussion. Nous envisageons d'explorer plus amplement un processus complexe, inhérent à la gestion de la maladie chronique, qui se rattache à la décontextualisation.

4.6.1.3 Explorer l'utilisation du médium par les entretiens

Nous avons mené des entretiens dans le but d'en évaluer les investigations possibles. Nous ne les avons pas inclus dans nos résultats, hormis les items qui sont venus renforcer certaines parties du verbatim (pompe à insuline). Nous rappelons l'objectif de nos entretiens : « **Analyser, selon un processus métacognitif, les raisons qui incitent les adultes diabétiques et les parents à utiliser le forum de discussion ».**

Compte tenu des informations obtenues dans ces entretiens exploratoires, il nous semble intéressant de les poursuivre.

Le forum de discussion est rarement utilisé de façon systématique (Bruillard, 2006), ce qui correspond aux résultats obtenus : pour 8 personnes (sur 11), le forum est utilisé à des moments spécifiques, en fonction des besoins et des situations problématiques rencontrées.

Selon E. Bruillard, « le stockage des messages fournit un support à la réflexion, l'échange avec des interlocuteurs virtuels élargit un champ d'expériences » (2006 p. 238). Les entretiens montrent que les échanges écrits peuvent susciter une réflexion sur des situations nouvelles. Les situations nouvelles sont hétérogènes, le plus cité étant « se préparer à l'avenir » pour 3 internautes (sur 11). Les situations diversement évoquées montrent que les échanges écrits pourraient permettre d'engager une réflexion de nature anticipatrice dans des

domaines très hétérogènes tels que les hypoglycémies, la sexualité, la scolarisation des enfants, la pompe à insuline… (fig. 23 p. 318).

Selon ces internautes, les échanges sur les forums peuvent résoudre des difficultés rencontrées (traitement par pompe, acceptation du diabète, gestion des hypoglycémies…) et leur donnent le sentiment d'être compris par les autres pour deux d'entre-eux (fig. n° 24 p.319).

Les éléments qui contribuent à utiliser le forum sont très hétérogènes ; il est difficile par conséquent de dégager des thématiques majeures. Cependant, le thème relatif à la pompe à insuline est plus fréquemment discuté et représente un premier motif d'échanges (fig. n°17 p.314). Le domaine dans lequel les internautes s'estiment efficaces pour aider les pairs est d'ailleurs centré sur cette modalité de traitement (fig n° 20 p. 316). Citées également, comme domaine de compétences, les hypoglycémies et la gestion des doses d'insuline.

Les entretiens ont également permis d'entrevoir le rôle du forum dans la participation à la construction de savoir chez les personnes diabétiques : le renforcement du savoir sur le sujet discuté étant l'argument plus majoritairement avancé par 8 internautes sur 11 (fig. n°25 p. 320).

L'expérience et la connaissance du thème discuté incitent principalement les internautes à répondre (fig. n°18 p. 314) : expérience et connaissance sont distingués dans les réponses à cette question, certains internautes mettant davantage en avant l'expérientiel, d'autres la connaissance factuelle. Il aurait d'ailleurs été intéressant d'approfondir par une relance cette distinction chez les personnes interviewées afin d'éclairer nos résultats du verbatim : les catégories sémantiques ont mis en évidence des réponses fondées sur l'expérientiel et la connaissance d'ordre factuel.

Les technologies de l'information se présentent comme des ressources qui permettent aux utilisateurs de vérifier le degré de pertinence des informations en confrontant des points de vue (Tardif, 2008) : une de nos questions a porté sur la mesure du degré de pertinence de l'information. Les éléments sur lesquels les internautes s'appuient pour juger la qualité de la réponse ou de l'aide reçue sont centrés sur la confrontation des données recueillies avec d'autres sources, le sérieux du forum et le vocabulaire utilisé dans les messages (fig. n°22 p.

317) : 5 internautes sur les 11 interviewés se situent plus majoritairement dans la demande d'aide et non l'offre d'aide.

Selon ces internautes, le forum peut se présenter comme un lieu de résolution de difficultés (choix éclairé du traitement par pompe), et de construction du savoir. Cette construction se contextualise dans l'apprentissage par l'expérience des pairs, ou sur une thématique plus particulière (pompe à insuline, nutrition…). Des internautes estiment que leur réponse a été aidante pour leurs pairs : c'est principalement le cas lorsque les pairs, en retour, argumentent explicitement le bénéfice de l'aide apportée ou lorsque ces pairs expriment simplement leur satisfaction (fig n°21 p. 317).

Les connaissances de nature métacognitive ont pour finalité une optimisation de l'apprentissage (Richard et al., 1990) : développer des connaissances sur ses propres connaissances. Les internautes inclus dans nos entretiens s'estiment tous efficaces dans un domaine particulier. Le fait d'aider un internaute en difficulté permet de renforcer le savoir. Le renforcement du savoir est décliné dans l'utilisation de la pompe à insuline, ou plus particulièrement dans le fait de « savoir que l'on sait » (fig. n°25 p. 320). Cependant, ce processus ne semble pas être spontanément mis en œuvre : certains internautes estiment que le fait d'apporter des conseils aux autres, à partir de ses connaissances, ne renforce pas le savoir acquis (2 internautes sur 11).

A notre regret, les résultats issus de nos entretiens ne mettent pas en évidence un processus métacognitif : ils sont peu centrés sur la prise de conscience du traitement de l'information (Carré et al., 1997), sur l'analyse du processus d'apprentissage de la personne (Lafortune et Deaudelin, 2001). Cependant, certains moments permettent d'entrevoir les capacités des internautes à analyser leur propre fonctionnement cognitif par le renforcement du savoir : savoir que l'on sait, être conforté sur la solidité de ses arguments. Ainsi quelques résultats peuvent témoigner d'une réflexion qui pourrait se rattacher à la métacognition : fig. n°25 et n°26 p. 320

- **renforcement du savoir sur la pompe à insuline** par l'utilisation du forum de discussion : dans une proportion de 15,8 % du total des réponses
- **savoir que l'on sai**t : dans une proportion de 61,1 % du total des réponses
- **apprentissage par le partage d'expérience** entre pairs : 36,8 % du total des réponses

La métacognition se produit pourtant quasiment en permanence chez les patients mais de façon enfouie (Leclercq, 2010). Dans l'utilisation de l'information produite par les interactions entre pairs, il nous aurait été utile de rendre observable ce domaine enfoui et automatique chez le patient, comme le souligne D. Leclercq. Ceci constitue un des points faibles de notre recherche.

Dans une discussion libre les internautes ont ajouté quelques réflexions : pour l'un d'entre-eux, le forum de discussion permet d'apprendre ce que qui n'est pas enseigné par les soignants. Son utilité en tant que lieu d'entraide et de partage d'expérience est à nouveau soulignée.

4.6.2 Alliance de l'éducation formelle et informelle :

Nous discutons, en tant que perspective de recherche, la complémentarité entre les programmes structurés proposés par les soignants et les échanges entre patients sur Internet.

> « Si les icebergs sont tellement dangereux c'est parce que la plus grande partie de leur hauteur totale (90%) se trouve sous le niveau de la mer et est de ce fait invisible. Pour rendre un iceberg inoffensif, il suffit donc de le retourner »
>
> Cavanna, cité par A. Pain (1990, p.75)

Cette métaphore souligne les possibilités d'exploration éducative, en même temps qu'elle s'offre à l'imaginaire du chercheur et à sa difficulté d'investiguer rigoureusement le champ de l'informel (Brougère et Bézille, 2007).

4.6.2.1 L'alliance possible du formel et de l'informel ? Rencontre des connaissances théoriques des soignants et expérientielles des patients

L'apprentissage informel est sans doute un domaine encore peu exploré chez les patients porteurs de pathologie chronique, bien qu'au plan pédagogique les soignants-éducateurs

utilisent très explicitement les situations contextualisées que ces patients rencontrent. A notre connaissance aucune étude ne traite de l'apprentissage informel généré par les situations de vie quotidienne liées à la maladie. Certaines situations de vie génératrices d'apprentissage sont partiellement informelles (Brougère et Bézille, 2007) : le lieu (domicile) est rarement un espace d'éducation, le processus n'est pas structuré par un soignant-éducateur, mais la situation a un but d'apprentissage reconnu. Cette conception situe la complémentarité entre les programmes d'ETP et les espaces d'échanges entre patients, car le potentiel éducatif des situations peut donner lieu à formalisation. Les apprentissages du patient se déroulent dans un continuum que leurs messages sur les forums d'Internet mettent en évidence.

Nous nous intéressons à la part consciente de l'éducation informelle, lorsque la situation conduit le sujet à réfléchir pour résoudre une situation-problème parfois à caractère immédiat, par exemple la résolution des déséquilibres glycémiques. Nous considérons le patient comme un apprenant du quotidien, qui peut utiliser les situations vécues pour les transposer dans les séances d'apprentissage formel organisées par les soignants. Se situe ici tout la complexité du rôle de soignant-éducateur dans l'identification de ce qui peut-être enseigné. La vie apporte t-elle des expériences singulières porteuses d'informel ? Ces deux modes d'apprentissage peuvent-ils se rejoindre alors que leur logique est différente ? : L'apprentissage formel est géré par le soignant éducateur, l'apprentissage informel est lié à l'action de l'individu qui joue un rôle décisif (Carré, 2009). L'éducation informelle et formelle peuvent être considérés comme des « moments d'un processus de formalisation » (Pain, 1990, p. 141). Cet apprentissage ne se fait pas de manière passive, mais par un travail constant pour que l'expérience vécue soit une source d'enseignement (Delory-Momberger, 2009). La tâche soulignant la mise en œuvre d'un processus d'apprentissage doit être soumise à une répétition, une constance, une certaine durée d'exposition (Brougère, 2009, p. 273).

L'éducation du patient mise en œuvre par les soignants éducateurs répond à des besoins et son efficacité est mesurée par un dispositif d'évaluation. En matière d'éducation informelle, l'individu déclenche l'action lorsqu'il est en prise avec les situations offertes par l'environnement et pour lesquelles il doit prendre des décisions. Les objectifs sont ceux de l'individu : ils sont individuels et les résultats peuvent être mesurés par l'individu. En matière d'informel rien ne peut être défini à l'avance, alors qu'en apprentissage formel mis en œuvre par les soignants éducateurs, les contenus sont anticipés par une programmation des séances individuelles ou collectives. Les connaissances théoriques du soignant sur la maladie

rencontrent les connaissances expérientielles du patient : un programme basé sur l'évaluation des besoins de formation doit naître de ces rencontres, d'où la nécessité de prendre en compte le patient dans la mise en œuvre de l'ETP, comme le soulignent les recommandations de la HAS-INPES. Tout programme doit « à chaque fois que possible, être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives » (HAS, 2007). Ces mêmes recommandations précisent que l'ETP doit « concerner la vie quotidienne du patient […] ; S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ». Cette évaluation des besoins se fait de manière individuelle au terme d'un diagnostic éducatif, comme toutes les pratiques et études actuelles le soulignent.

Le quotidien du patient est assujetti aux événements qui le jalonnent. A. Pain (1990) démontre l'intérêt éducatif de l'événement, instrument de changement qui peut être source de modifications dans les comportements. L'auteur considère comme événement, un incident technique, une information nouvelle, une question, c'est-à-dire tout écart entre ce qui a été prévu et l'action, dans un système donné. La vie quotidienne est donc source d'un programme ouvert, jamais fini. L'éducation informelle possède ce contenu non clos, car elle s'appuie sur la vie et le rapport que l'individu entretient avec les événements qu'il rencontre.

Ces moments d'éducation informelle ou expérientielle du patient, encore peu formalisés au plan épistémologique, se confrontent au cadre couramment construit des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient.

**** Liens entre nos objectifs pédagogiques et les situations d'apprentissage informel***

L'ETP s'intègre dans un parcours du patient, continuité entre les activités de soins et d'éducation (Ivernois (d') et Gagnayre, 2009). Elle est mise en œuvre en équipe, et ne doit pas être l'affaire d'un soignant isolé car elle concerne des professionnels aux compétences complémentaires. Ces auteurs rappellent que les programmes structurés d'ETP s'appuient sur des contenus scientifiquement validés qui doivent faire consensus dans une équipe.

Nos résultats soulignent la présence d'un grand nombre d'objectifs pédagogiques centrés sur l'auto-soin ; les objectifs pédagogiques appartenant aux compétences d'adaptation sont de

fréquence moindre. Le contenu des messages sur les forums étudiés porte majoritairement sur des aspects bio-cliniques de la maladie : adaptation de l'insuline, résolution des déséquilibres glycémiques, utilisation de la pompe, prise en charge des soins et surveillance de l'enfant à l'école… Ces résultats ne sont pas généralisables à la population des patients diabétiques, mais pour reprendre la métaphore de l'iceberg, ils nous éclairent sur l'invisible de la réalité vécue.

Ces espaces d'Internet appartiennent aux patients ; le fondement des échanges échappe au soignant, mais il peut être pris en compte avec le respect qu'il se doit, sans interpréter au-delà des mots ce que ces mots expriment ; il s'agit de considérer ces écrits comme des témoignages d'expériences, d'informations, de questions, de doutes, de situations-problèmes parfois tellement envahissantes qu'il leur faut un lieu pour les accueillir. Les perspectives de cette recherche viseraient donc à mieux comprendre les situations d'éducation informelle chez les patients porteurs de pathologie chronique. Ces expériences de vie ne sont finalement pas uniques et singulières puisque certaines situations apparaissent avec une grande fréquence dans les écrits.

Notre recherche touche à l'expérience intime du patient chronique, elle est cognitive, sociale, psychologique et somme toute humaine. Finalement, peut-on tracer un chemin de l'ETP qui serait le fruit d'une alliance entre « l'exactitude imprécise » du soignant et « l'inexactitude précise » du patient (Birmelé et al., 2008) ? afin d'intégrer explicitement l'irremplaçable intuition du patient chronique, sa capacité à exprimer et vivre dans son quotidien ce que représente la maladie chronique, particulièrement le diabète de type 1.

L'utilisation de la pompe à insuline représente un exemple illustrant une situation d'éducation informelle, certains problèmes rencontrés imposant une action rapide : **identifier l'origine d'un problème technique**, **remplir le réservoir en évitant la formation de bulles**, **résoudre les problèmes techniques liés au modèle de cathéter utilisé.**

La résolution des déséquilibres glycémiques représente un autre exemple : **calculer le débit de base la nuit chez un enfant qui présente des hypoglycémies nocturnes**, **résoudre l'hyperglycémie liée au matériel utilisé**, **interpréter l'origine de l'hyperglycémie d'un enfant traité par pompe**.

Ce type d'apprentissage soutient l'idée que l'éducation non formelle générerait des savoirs à usage immédiat (Poizat, 2003). L'usager (le patient), définit ici son propre mode temporel d'apprendre, lié à la prise de décision dont l'effet doit être évalué à court terme. Les caractéristiques liées à l'agir de l'individu sont illustrées par sa participation active dans l'utilisation d'une modalité de traitement : la pompe à insuline, objet de soin porté en permanence sur soi, confronte les patients comme les parents à un apprentissage constant et répétitif. La durée d'exposition quotidienne offre à l'individu de multiples occasions de s'engager et de participer (Brougère, 2009, p. 273), soulignant un possible processus d'apprentissage informel.

L'imprévu, le changement continuel, font de la vie quotidienne une source d'éducation informelle. Certains objectifs pédagogiques l'illustrent, en lien avec la vie familiale ou sociale : **estimer le retentissement du diabète sur la fratrie, mettre en place une organisation de vie (sociale, professionnelle, familiale)**

Comme le soutient Poizat (voir supra), l'éducation non formelle ne doit pas être associée systématiquement à une durée d'apprentissage courte. Ici la prise de décision ne relève pas d'évaluation à court terme ; cependant, cette éducation renvoie malgré tout au projet immédiat du sujet.

L'éducation informelle génère une prise de distance par l'adoption d'une attitude critique guidée par le projet personnel de l'individu, comme le soulignent certains objectifs pédagogiques : **estimer l'importance des rencontres entre adolescents, définir les ressources extérieures pour construire un réseau d'aide.**

**** L'éducation informelle se réfère à un processus continu et à un engagement de l'individu***

A. Pain (1990), G. Brougère (2009), soutiennent l'idée que l'éducation informelle se réfère à un processus continu, dans lequel le contenu de l'éducation est constant. Pour qu'il y ait apprentissage, selon A. Pain, ce contenu doit être intégré de façon durable chez l'individu, offrir un intérêt pour lui en répondant à ses préoccupations. Selon S. Billet (in Brougère, 2009), la situation doit offrir à l'individu des occasions de s'engager, de participer de manière variées, sous différentes formes nouvelles par rapport à ce qui lui est connu.

D’autre part, le risque que prend l’individu dans les situations éducatives informelles doit être minimisé et ces situations doivent avoir un potentiel élevé d’inférence.

Ainsi, une situation fréquemment sollicitée pourrait-elle souligner les principes développés par Pain ? : **l’utilisation quotidienne de cathéter relié à la pompe à insuline** offre au patient un potentiel de construction de connaissances en dehors des séances d’éducation formelles, car toutes les situations susceptibles de survenir ne peuvent être envisagées d’emblée. L’environnement protège le patient d’une prise de risque dans la mesure où la pompe dispose de système d’alarme (HI) indiquant un problème d’infusion ; les problèmes rencontrés ont un grand rôle d’inférence, puisqu’il est nécessaire de raisonner pour analyser la situation rencontrée afin d’agir rapidement ; enfin le patient va apprendre à s’observer lui-même et percevoir des signes d’hyperglycémie en cas de problème d’infusion, ou déterminer le cathéter le plus adapté à sa corpulence en percevant des signes de gêne (lorsque le cathéter trop long irrite le muscle par exemple). Cet exemple pourrait être vérifié par des entretiens menés auprès de patients porteurs de pompe à insuline, afin de mieux situer la place de l’éducation informelle dans leur quotidien.

Contenu éducatif et situations de vie sont indissociables de l’éducation non formelle, celle-ci se réalisant au sein de l’environnement de l’apprenant (Poizat, 2003). Selon D. Poizat, il s’agit d’un apprentissage caractérisé par l’expérientiel. La vie quotidienne du patient chronique n’est pas systématiquement source potentielle d’éducation : pour qu’elle le soit, les situations rencontrées doivent produire des changements dans l’agir. Quelques-uns de nos résultats (voir supra) soulignent d’ailleurs cette réflexion productrice de changement. L’intérêt de prendre en compte ces apprentissages à partir du quotidien, réside dans le transfert que l’on peut en attendre dans un dispositif formel d’éducation.

L’expérience des patients et des parents d’enfants diabétiques se réfère au corps. Dans la notion d’expérience, apparaît la rencontre celle d’un « donné et d’un sujet et de la relation qui s’établit entre eux » ; il existe une part subie dans l’expérience (Bonvalot, 1991, p. 317). La maladie s’impose au sujet ; de cette rencontre il doit en faire quelque chose pour que l’on puisse parler d’*expérience*. Etre confronté au diabète conduit le patient à organiser ou réorganiser des connaissances, à modifier des priorités, à changer son comportement. L’expérience implique une participation du sujet. Comme le souligne G. Bonvalot,

l'expérience s'inscrit en relation avec un milieu social et s'articule avec l'ensemble des expériences du sujet c'est-à-dire son histoire.

Lorsqu'un patient rapporte son expérience, il confronte ses pairs au discours qu'il a construit sur ce donné qu'est sa maladie. Dans ce sens l'expérience est inscrite dans un réseau de relations sociales. La confrontation avec l'expérience des autres est formatrice (Brougère et Bézille, 2007). L'expérience du sujet relève de deux conceptions sur le plan informel, selon G. Brougère et H. Bézille : d'une part cette expérience de la vie doit être formatrice en elle-même, d'autre part cette expérience, pour être considérée comme formatrice, doit être ressource pour le pédagogue. Toutes les expériences ne sont pas éducatives, car certaines d'entre-elles « ne font pas apprentissage » (Delory-Momberger, 2009, p.25). Cependant, les incidents et l'imprévu provoqués par le contact avec l'environnement (famille, loisirs, travail, vie sociale…) peuvent être utilisés comme vecteur de changement (Pain, 1990).

**** Le potentiel éducatif des situations informelles***

Comme l'indiquent certains de nos résultats, la compétence du patient s'inscrit dans les moments, les événements qui constituent son quotidien. Ces situations semblent se rattacher à l'éducation informelle explicite, renvoyant aux situations non formalisées, qui sollicitent un savoir-faire de la part de l'individu (Brougère, 2009), par l'ouverture au potentiel éducatif d'une situation. Ce quotidien du patient chronique, porteur d'apprentissage sur le *prendre soin*, nous renseigne sur ce que peut signifier le potentiel d'une éducation informelle. Dès l'annonce du diagnostic de diabète, dans la succession des instants de vie, le quotidien du patient est émaillé de rencontres : rencontre entre ce qui est appris dans les espaces formels d'éducation thérapeutique et ce que la vie apporte de reconfiguration de ce savoir, lequel n'appartient plus au soignant, mais renvoie l'apprentissage du patient à la quotidienneté perturbée et restructurée par cet événement pathologique. La proportion importante d'interventions des internautes, reliée explicitement à l'expérientiel et observée dans la plupart des compétences, témoigne de la necessité de recourir au vécu quotidien pour comprendre la pathologie chronique, et l'expliquer.

Confronté au diabète, l'apprentissage du patient contient une part d'informel, tout en étant fortement relié à une multitude de savoirs formels transférés par les soignants ; l'ensemble se déroule dans un continuum de vie, où il peut être complexe de dissocier la part de transfert lié

à l'ETP et l'expérience de la vie quotidienne avec le diabète. L'éducation n'est pas limitée aux situations construites selon des objectifs éducatifs ; l'individu apprend dans diverses situations qui ne sont pas conçues pour l'apprentissage. Les connaissances sont construites à partir des contextes qui se présentent à l'individu, renforçant l'idée d'un apprentissage situé.

G. Brougère (2009) prend l'exemple d'un accident pour montrer que le quotidien est porteur d'apprentissage sur les soins et le corps. Chez le patient chronique il ne s'agit pas seulement de perturbations passagères qui amènent des ruptures dans le quotidien : le diabète induit de profonds changements de vie. Chaque situation rencontrée dans le quotidien ordinaire (famille, travail, loisirs…) offre à la fois une nécessité de recontextualiser un apprentissage formel et une opportunité de reconfigurer ce dernier par le-tout-venant des moments de vie. Il s'agit d'un processus permanent de déconstruction-reconstruction qui se produit en dehors des moments pédagogiques intentionnels organisés par les soignants dans les programmes d'ETP. Les situations de vie rencontrées par les patients diabétiques renvoient à un certain nombre de savoirs qui eux-mêmes conditionnent les pratiques en éducation thérapeutique, puisque celles-ci sont très contextualisées. Elles s'appuient effectivement sur le vécu expérientiel des patients.

4.6.2.2 Une autre « école » de patients ?

Notre recherche peut-elle souligner l'existence d'un autre lieu d'apprentissage ? A quelles pratiques, pouvons-nous faire référence pour soutenir l'idée qu'existe une autre école de patients ? à côté des écoles instituées progressivement dans les lieux de soins ?[67]

A côté des penseurs de l'éducation informelle, dans le domaine de l'éducation populaire, Freire a été des plus influents au XXè siècle. La pensée de Paulo Freire a contribué à développer un système éducatif qui s'appuie sur la praxis : l'action et la réflexion interagissent perpertuellement. D'un côté l'action permet une réflexion critique, de l'autre la réflexion se fonde sur la pratique (Gerghardt, 1995). Le processus éducatif, tel que Paulo Freire le développe, se concentre sur le milieu rencontré par les apprenants, favorisant la prise en compte de leurs savoirs et leurs contextes de vie (Novoa, 1996). Trois axes structurent l'approche pédagogique de P. Freire (Novoa, 1996, p.58-59). D'une part, la connaissance est le fruit d'une construction/reconstruction de savoirs et croyances qui appartiennent aux

personnes et à leur système de valeurs. D'autre part, P. Freire propose une praxis de l'éducation centrée sur le milieu des apprenants en lui reconnaissant un statut épistémologique. Enfin, P. Freire souligne l'importance du dialogue comme acte de communication et de production intellectuelle, conviction qui a structuré les pratiques de ce pédagogue ; ses écrits sont traversés par l'oralité. Son approche pédagogique se fonde sur le milieu de l'apprenant et la rencontre de ce milieu par le pédagogue.

Le forum de discussion se présente comme une possibilité offerte aux patients de répondre à leurs besoins, d'interagir avec des personnes vivant une situation identique. L'entretien conduit auprès du webmaster du forum Diabeten@ute.net permet de comprendre l'intention qui a sous-tendu la création de son site. A l'époque de sa création en 2003, les forums existants étaient principalement modérés par des médecins. Le webmaster a choisi de créer un site différent qui soit un lieu d'échanges entre patients. Les forums étudiés dans notre thèse ne sont pas explicitement des lieux *éducatifs*, mais plutôt conçus pour être des espaces de partage d'expérience. Néanmoins, le contenu des messages révèle une grande précision de cet apport d'expérience, nous conduisant à penser que les interactions entre les internautes peuvent être reliés à l'apprentissage entre pairs. Les conseils relatifs aux techniques de soins se réfèrent surtout à l'utilisation de la pompe à insuline. Cette modalité de traitement qui associe l'adaptation des doses d'insuline à la maitrise d'une technologie nécessite le recours à un apprentissage situé, raison pour laquelle nous observons couramment des conseils dans ce domaine de la part des internautes. La proportion d'interventions fondées sur l'expérience des internautes est également très importante.

Les forums d'Internet étudiés n'ont donc pas pour but de se substituer aux médecins et empiètent ainsi peu sur leur territoire. Habituellement, les forums de discussion disposent d'une charte éthique qui précise le mode d'utilisation et rappelle la place du médecin dans toutes prescriptions ou conseils. Le forum n'a pas pour fonction de s'y substituer, le webmaster étant le garant du respect de ces recommandations. Ces forums ont pour objectif principal l'entraide entre personnes atteintes d'une pathologie. Cependant, le contenu des échanges n'échappe pas à des tentatives de conseils thérapeutiques. Malgré tout, les internautes restent généralement prudents et modèrent les conseils en les rapportant

[67] Par exemple, certaines structures hospitalières ont institué « l'école de l'asthme »

explicitement à leur propre expérience. L'entraide est fondée sur l'expérience des patients, comme le révèlent certains de nos résultats.

Selon P. Freire (voir supra), il n'y a pas d'enseignement sans apprentissage, le simple transfert de l'enseignant de suffit pas pour apprendre. L'auteur invite ainsi l'éducateur à connaître le monde de l'apprenant, pour approcher son expérience. Cette expérience est fréquemment observée par les résultats portant sur les interventions des internautes. Pour deux des internautes interviewés, la recherche d'expérience les conduit à poster un message sur le forum. L'expérience et la connaissance du thème discuté conduisent des internautes à répondre à un message sur le forum.

La communauté formée par les patients sur les forums d'internet nous enseigne sur la culture d'un milieu, celui de la connaissance forgée par l'expérience de la maladie chronique. Il reviendrait alors à l'éducateur d'aller à la rencontre de ce monde des patients confrontés quotidiennement à l'exigence du diabète et associer le savoir du praticien à l'expérience du patient (Akrich et Meadel, 2009).

Vivre avec la maladie chronique intègre d'autres espaces, d'autres acteurs dans le domaine de l'éducation thérapeutique (Lecimbre et al., 2002). Les réseaux sont sollicités : associations, forum d'Internet. Historiquement, comme le soulignent ces auteurs, les associations de patients se positionnaient comme le prolongement du pouvoir médical, ayant été sollicitées la plupart du temps par les médecins pour favoriser le regroupement de patients. Durant longtemps ces associations ne permettaient pas de faire exister le discours réel des patients ; actuellement les associations de patients prennent une part importante dans le système de santé et se positionnent dans un rôle spécifique : soutien psychologique, social, juridique. Le terme d'éducation thérapeutique est réservé aux activités organisées et/ou médiatisées par un soignant ; les activités mises en œuvre par les associations sans médiation soignante sont appelées *accompagnement*.

La capacité à bien connaître le traitement au point de vouloir communiquer son expérience est l'objectif des formations de patients bénévoles : bien informés, ils peuvent prendre suffisamment de recul par rapport à la maladie pour adopter une attitude d'écoute et d'empathie vis-à-vis des pairs. C'est ce que proposent les associations, telles que l'AFD

(Vexiau et Raymond, 2010)[68]. La participation des patients à l'éducation thérapeutique, complémentaire du rôle des soignants, peut prendre différentes formes, notamment : leur participation aux séances collectives organisées par les soignants, leur mobilisation au sein d'associations. En parallèle, la rencontre des patients via un médium de communication souligne l'importance de partager l'expérience vécue par une mobilisation volontaire d'internautes, spontanée et anonyme.

Aucun outil de communication bi-directionnelle ne présente de manière combinée ces quatre dimensions qui caractérisent les forums (Bruillard, 2006) **: écrite, asynchrone, publique, structurée**. L'aspect collectif associé à la permanence des écrits distingue les forums de patients d'autres formes d'entraide qu'offrent les échanges de groupe en face-à-face. Ces derniers ne profitent qu'aux personnes en présence, alors que les communications de groupe écrites et médiatisées par ordinateur sont publiques et peuvent être lues à tout moment par toute personne ayant accès au médium (Reffay et Lancieri, 2006).

Les nombreux travaux actuellement menés dans le domaine des technologies de l'information et de la communication en éducation, témoignent de la plue-value des forums de discussion en éducation (Bruillard et Sidir, 2006). Son utilisation dans l'apprentissage par les enseignants, souligne la portée et des limites de la communication en mode synchrone et asynchrone. Quels que soient les résultats obtenus par ces recherches, cette forme de communication peut contribuer à enrichir un dispositif de formation ou d'éducation pour mettre en valeur l'interaction entre apprenants, « favoriser la créativité, l'innovation, le débat d'idées » (Reffay et Lancieri, 2006, p. 256). A l'instar des pratiques relevées dans l'enseignement, l'utilisation des forums de discussion dans un dispositif d'éducation thérapeutique du patient peut contribuer à faire reconnaître le savoir expérientiel des patients, l'utiliser pour les accompagner : pourrait-on alors tenter de réaliser l'alliance entre deux polarités de l'éducation dont pourrait témoigner l'existence d'une école de patients ? : éducation informelle *vs* éducation formelle. Ce champ de recherche, largement exploité dans la pratique des enseignants (enseignement supérieur notamment), reste embryonnaire dans le domaine de l'éducation à la santé et notamment en ETP. Par leur mobilisation, leur volonté de s'entraider et communiquer leur expérience, leur usage des technologies de communication, les patients porteurs de pathologie chronique ouvrent un chemin.

[68] Vexiau P. et Raymond G., Les patients « experts » de l'Association française des diabétiques (AFD) : de quoi s'agit-il ?. Lettre à la rédaction. Médecine des maladies Métaboliques, vol 4, 3, 2010, p. 337.

5 Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient tient une place importante dans le domaine de la santé, face à la fréquence des maladies chroniques, l'augmentation de la prévalence de certaines pathologies, comme le diabète de type 2 chez l'adulte, le diabète de type 1 chez des enfants de plus en plus jeunes. L'approche biomédicale propre au traitement des maladies aigues n'est plus suffisante pour prendre en charge des pathologies chroniques ; elle est complétée par une approche psychosociale et pédagogique, plaçant l'éducation du patient au carrefour de deux disciplines : la médecine et les sciences de l'éducation. Depuis son apparition dans les années 70, la mise en œuvre de cette pratique a considérablement évolué. Les initiatives parcellaires et isolées de soignants davantage fondées sur l'intuition et la conviction personnelle de la nécessité d'éduquer, ont laissé place à des programmes structurés, scientifiquement validés. Ils sont élaborés en équipes pluridisciplinaires, permettant d'offrir au patient une éducation faisant l'objet de consensus.

L'éducation thérapeutique a pour but d'aider le patient à développer des compétences d'auto-soins et d'adaptation. Le patient, véritable acteur dans l'auto-gestion de la maladie, doit bénéficier d'un accompagnement et d'éducation thérapeutique. Face à cette nécessité le rôle des soignants change ; d'une conception binaire et médico-centrée du soin, ils doivent inscrire la maladie au cœur d'un apprentissage centré sur le patient. Cette éducation se réalise donc dans un transfert de savoir impliquant l'acquisition, par le soignant, de compétences pédagogiques.

Les récentes recommandations de la HAS et de l'INPES (2007) visent à aider les sociétés savantes, les organisations médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients les modalités de cette éducation : contenu, modalités de mise en œuvre, évaluation, dans le cadre spécifique d'une maladie chronique. La législation renforce les droits des patients à être informés (loi du 4 mars 2002) et se voir proposer une éducation thérapeutique (loi du 21 juillet 2009). Parrallèlement à cette évolution des pratiques, le rôle du patient change. Reconnu comme un acteur de sa santé, il doit être associé chaque fois que possible à l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique.

Au centre de cette évolution, le processus systémique reste la pierre angulaire de l'éducation thérapeutique, du point de vue des programmes, de leur mise en œuvre, et du rôle des patients

(Ivernois (d') et Gagnayre, 2008). Concerné par cette évolution pédagogique, le patient a pris graduellement une part active en revendiquant l'accès au savoir, au partage d'informations avec les soignants concernant sa pathologie et son état de santé. Les associations ont pris une place à part entière dans ce système éducatif, étant actuellement clairement situées dans l'accompagnement du patient par la nouvelle loi HPST du 21 juillet 2009.

Parralèlement à ces pratiques, Internet s'est progressivement installé au cœur du quotidien familial, après les années 90, soit 20 années après les débuts de l'éducation thérapeutique. L'utilisation de ce médium imprègne actuellement le domaine de la santé, faisant émerger de nouvelles recherches. Les nombreuses publications sur l'internet et la santé, témoignent de l'intérêt des chercheurs pour une question récurrente : quelle peut être la plue-value de ce médium dans la gestion des situations de santé et notamment l'éducation thérapeutique du patient ? Les recherches actuelles mettent en évidence le besoin des patients atteints de pathologie chronique d'interagir avec l'environnement de soins, de développer des capacités d'entraide et des aptitudes à l'autoresponsabilité et l'autoformation via le *on-line.* L'évolution au long cours de la maladie chronique, fait progresser le besoin d'information des patients vers des contenus de plus en plus complexes.

L'avènement de l'Internet a contribué au développement d'études centrées sur les caractéristiques de la communication médiatisée par ordinateur. Les recherches de quelques auteurs sont à ce titre fondamentales. Les caractéristiques de la communication en mode asynchrone ont contribué à construire, structurer, notre objet de recherche. Le caractère différé d'une réponse à un message permet d'introduire un espace de réflexion, l'interface proposant un support propice à l'écriture et à la réflexion : le temps disponible à la lecture facilite la compréhension des propos de différents interlocuteurs, permettant de gommer les limites de la mémoire à court terme sollicitée lors des échanges en face-à-face. Pour ce faire comprendre des lecteurs, les individus qui utilisent les forums de discussion sont contraints de soigner leur écriture, expliciter le contenu qui devient alors le principal support de la relation à l'autre. La fonction référentielle prévaut dans le mode d'échanges sur les forums de discussion (Beaudoin, 2002), permettant d'accéder à l'expression de contenus cognitifis comme le souligne C. Desjardins (2002).

L'ouverture au monde par l'Internet permet ainsi aux patients de discuter entre eux via un forum de discussion ou un Tchat. Derrière un écran d'ordinateur, simple interface de

plusieurs pouces, se dessine une gigantesque toile par laquelle tout semble possible. Son utilisation croissante par les patients inscite alors à poser des règles de vigilance. C'est ainsi qu'en 2006 la HAS associée à la société HON-Code, publient des recommandations pour permettre aux usagers de l'Internet de sélectionner les sites santé suivant un certain nombre de critères de qualité. Même si juridiquement Internet n'appartient à personne, la législation en vigueur dans chaque pays pose un cadre réglementaire.

Par ce travail, nous nous situons au carrefour de deux transformations majeures : la première se rattache à l'éducation thérapeutique du patient et son évolution de 40 années associant explicitement le malade chronique à l'élaboration de programmes d'éducation qui le concernent (loi HSPT, recommandations HAS-INPES). La seconde se réfère à la vulgarisation de l'Internet et de ses services au cœur des foyers, conduisant les patients à s'approprier cette forme de communication en mode asynchrone et synchrone (forum de discussion, Tchat écrit, Tchat vocal), pour gérer leur pathologie. Notre thèse a réuni ces deux mondes.

Nous nous sommes attachée à mettre en évidence, par les situations de vie quotidienne décrites sur les forums, les compétences mobilisées par les adultes diabétiques et les parents d'enfants diabétiques. Les résultats obtenus s'appuient sur la singularité de l'expérience vécue par les personnes confrontées au diabète de type1.

Nous avons eu pour intention de répondre à quatre objectifs :

- Caractériser les messages postés par leur périodicité, leur temporalité,
- Caractériser les messages postés par leur fréquence, leur catégorie et les relier aux caractéristiques des internautes en terme d'âge et d'ancienneté du diabète,
- Analyser les compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et les catégories d'interventions des internautes ; comparer les résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude.
- Identifier et caractériser les compétences d'auto-soins et d'adaptation discutées par les internautes à partir des familles de situations les constituant et élaborer pour chaque compétence une taxonomie d'objectifs pédagogiques,

Paradoxalement, nous n'imaginions pas que le contenu des échanges puisse relater avec autant de détails les situations de vie des personnes confrontées au diabète de type 1. Nous

sommes étonnés d'observer l'étendue de l'expérience dont témoignent les internautes et la précision avec laquelle ils argumentent leurs réponses face aux situations-problèmes exposées sur les forums. Nous ne pensions pas que les échanges entre patients et entre parents sur les forums non médiatisés par les soignants, puissent ainsi révéler le rapport qu'ils entretiennent avec la maladie et le traitement.

Nous avons analysé les messages écrits entre adultes diabétiques et parents d'enfants/adolescents diabétiques sur deux forums de discussion non médiatisés par les soignants. Nous avons choisi l'exemple du diabète de type 1 pour étudier les forums d'Internet, compte tenu du fort besoin de contextualisation lié à cette pathologie chronique, conduisant à une grande fréquentation de ces forums. Notre recherche recense les écrits de trois années civiles (2005 à 2007). Le corpus se compose de 3756 messages répartis en 376 fils de discussion. La population pédiatrique de notre étude se compose de 87 enfants et adolescents diabétiques. La population adulte de notre étude se compose de 227 adultes.

Nous avons utilisé une méthode d'analyse quantitative et qualitative afin d'obtenir une lecture du corpus suivant quatre étapes correspondant à chacun des objectifs :

- la structure de l'ensemble des messages par l'utilisation d'une méthode d'ADT (logiciel ALCESTE) permettant de formaliser une matrice de situations
- l'activité de forum (temporalité) et des internautes en terme de présence (périodicité)
- l'activité discursive des internautes (fréquence des messages et interventions des internautes selon leur âge, l'ancienneté du diabète) et la nature des messages et interventions en terme de catégorie sémantique
- l'analyse qualitative pédagogique des interventions des internautes.

<u>Premièrement,</u> nous avons utilisé une méthode d'Analyse de Données Textuelles (logiciel ALCESTE). Nous avons obtenu une représentation graphique de l'ensemble des discussions. Quatre mondes lexicaux se distinguent dans le discours des internautes, caractérisant le rapport des patients adultes et des parents à la maladie chronique : le rapport du patient au traitement, le rapport du patient à l'objet du traitement (pompe), le rapport du patient à l'institution et aux réseaux, le rapport à soi. L'excellente proportion d'unités de contextes élementaires classées par l'analyse informatisée (91%), souligne la forte cohésion du discours tenu par ces patients et ces parents sur le plan des thématiques débattues.

A partir des unités de contextes élémentaires classées, soit 7976 u.c.e., nous avons construit une matrice de situations, en effectuant un travail d'annotation pour définir des thèmes que nous avons nommé *situations*. Selon le courant théorique de la psychologie cognitive, les compétences se rattachent aux situations. Nous avons ainsi utilisé la typologie proposée par Scallon (2004) et Roegiers (2000) pour les définir, les situations de vie nous ayant permis de construire des situations à visée pédagogique. Ces situations de vie étant étroitement liées à la pathologie, nous leur accordons une valeur sémantique transférable dans la formalisation de compétences. Nous avons ainsi formalisé 23 compétences

Deuxièmement, nous avons étudié l'activité des forums en analysant la temporalité des messages et des fils de discussion. Nous avons défini des classes temporelles et ainsi pu mettre en évidence un profil moyen d'intervalle de temps entre deux messages. En rapportant ces résultats aux compétences discutées, nous avons pu constater une particulière hétérogénéïté des classes temporelles reliées à la plupart des compétences. La périodicité a permis d'identifier un profil d'internautes en terme de présence dans les forums durant les trois années de l'étude.

Troisièmement, nous avons analysé l'activité des internautes en terme de fréquence et de moyenne de messages et d'interventions. Ces données ont été rapportées à l'âge et à l'ancienneté du diabète. De plus, nous avons analysé les catégories sémantiques contenues dans le discours des personnes, permettant de dégager des tendances fortes, centrées sur trois catégories sémantiques : situation-problème, proposition, argumentation par l'expérience.

Quatrièmement, nous avons mené une analyse qualitative des données à double polarité : clinique puis pédagogique. L'analyse clinique utilise une méthode d'analyse qualitative en mode d'écriture, décrite par Paillé et Mucchielli (2003). Sur la base de l'analyse clinique, construite compétence par compétence, nous avons fondé l'analyse pédagogique selon le courant théorique de la psychologie cognitive afin de décliner les compétences en objectifs pédagogiques, suivant la taxonomie : déclaratif, procédural et conditionnel (Tardif, 1999). Ce travail a permis de considérer la taxonomie d'objectifs pédagogiques à l'aulne des recommandations HAS-INPES (2007), en faisant correspondre ce référentiel de compétences d'auto-soins et d'adaptation, avec nos résultats.

En complément de l'analyse des messages écrits, nous avons mené des entretiens auprès d'internautes volontaires. Cependant, peu d'entre-eux ont souhaité participer à un entretien malgré leur adhésion à cette recherche : nous avons mené 12 entretiens, dont un auprès du webmaster d'un des deux sites étudiés. Sur un plan méthodologique nous avions souhaité explorer la dimension métacognitive des échanges entre internautes dans un espace socialement constitué par la fréquentation des forums de discussion. Les résultats ne nous permettent pas d'en tirer des conclusions sur le sens accordé à l'utilisation de l'Internet dans la pathologie chronique. Cependant, le contenu de ces entretiens étant très riche de témoignages d'expérience sur le diabète, nous pourrions envisager de les réitérer dans la perspective de poursuivre la recherche.

Nous avons inscrit notre recherche dans un cadre quantitatif et qualitatif qui s'adresse à un nombre important d'adultes diabétiques ou parents de diabétiques, alors que les entretiens ne concernent qu'une partie infime de ces internautes. Nous ne pouvons pas prétendre généraliser nos résultats car notre étude se rapporte à une population fermée, ayant utilisé ces forums durant trois années.

Cependant, les résultats obtenus nous permettent de formuler plusieurs conclusions. D'une manière générale l'analyse des discussions entre internautes permet d'identifier les compétences d'auto-soins et d'adaptation mobilisées dans la vie quotidienne, de mieux comprendre le rapport que le patient entretient avec la maladie et le traitement, et par là-même identifier des besoins d'éducation thérapeutique.

Le rapport entretenu avec la maladie et le traitement s'appréhende par le positionnement des classes sur les axes factoriels (Figure de l'AFC) et le contenu inhérent à chacune d'entre-elles. Le rapport des patients et des parents au traitement (classe 1), se distingue par l'importance du raisonnement et du temps. L'absence totale de modalisateurs dans le discours des internautes, révèle le caractère non négociable de la thérapeutique et de la surveillance qui l'accompagne. Les modalisateurs, expressions langagières et formes grammaticales qui médiatisent notre rapport au monde, sont par contre fortement représentés en classe 4, dont le contenu est centré sur le rapport à soi, lorsque les adultes et les parents font référence au vécu du diabète : parler de soi conduit donc le sujet à utiliser un langage écrit chargé de nuances. Le rapport des patients adultes et des parents à l'objet de traitement (classe 3), souligne l'importance de la relation technique et affective qu'ils entretiennent avec la pompe à

insuline. Le discours des patients et des parents sur l'institution de soins, l'institution scolaire et les réseaux (classe 2), situe les internautes dans un rapport à l'autre où dominent les aspects organisationnels et relationnels. Le rapport au temps et à l'institution conduit les patients adultes et les parents à se projeter dans l'avenir : ce temps institutionnel n'a pas de mesure et s'inscrit dans une continuité de vie du patient chronique.

L'identification des compétences mobilisées par les patients et les parents dans leur quotidien, et les situations qui se rattachent à ces compétences, peuvent contribuer à élaborer un programme d'éducation thérapeutique.

Notre analyse a donné lieu à quatre catégories de résultats :

Une première catégorie de résultats se rattache à l'activité des forums étudiés. L'étude de la **temporalité** a permis de mettre en évidence une concentration plus importante de messages durant les 24 premières heures d'existence d'un fil de discussion pour 61% des messages. Majoritairement, les fils de discussion ont une courte durée d'activité et pour plus de la moitié des messages postés, l'intervalle moyen entre deux messages est inférieur à 24 heures. L'étude de la **périodicité** a permis de mettre en évidence la présence des internautes dans le forum : nous pouvons retenir une donnée importante, liée au fait que 41,5 % des messages (soit plus du tiers), sont écrits par seulement 6,4 % des internautes présents dans le forum durant les 3 années de l'étude ; 74,2% des internautes ont écrit 29,4 % des messages (à peine le tiers) et sont présents dans le forum une seule des trois années (2005 ou 2006 ou 2007).

Une deuxième catégorie de résultats se rattache aux catégories de messages écrits par les internautes. Les messages se concentrent sur 3 catégories principales, parmi les 10 catégories répertoriées : la catégorie « réponses d'argumentation par l'expérience » est majoritairement observée, suivie de la catégorie « situation-problème ». La catégorie « réponse de proposition », plus faiblement représentée, est cependant davantage observée dans les messages provenant des adultes diabétiques. Comparativement aux adultes diabétiques, les parents sollicitent bien davantage leur expérience dans les réponses apportées sur le forum.

Les catégories des messages peuvent se modifier avec l'ancienneté du diabète, pour certaines classes d'âge de cette population de l'étude : l'augmentation de l'ancienneté du diabète peut être reliée à une plus grande fréquence de messages exposant des situations-problèmes. Dans

d'autres classes d'âges, l'augmentation de l'ancienneté du diabète suscite également une plus grande fréquence de messages d'argumentation par l'expérience. La nature des compétences discutées diffère peu selon les classes d'âge et d'ancienneté du diabète, dans la population pédiatrique comme dans la population adulte de l'étude : nous l'avons observé en comparant les classes pour lesquelles les moyennes sont inférieures à la moyenne totale et les classes pour lesquelles les moyennes sont supérieures à la moyenne totale. Les différences s'observent donc sur le nombre moyen d'interventions par compétence et non sur la nature même de la compétence.

Une troisième catégorie de résultats se rattache à la structure des compétences discutées par les internautes selon la fréquence des familles de situations et les catégories d'interventions des internautes. Ces résultats sont complétés par une comparaison des résultats de la population adulte avec la population pédiatrique de l'étude. Les résultats obtenus nous permettent de comprendre l'importance prise par chaque catégorie sémantique selon les compétences dont il est question dans les échanges entre internautes. Certaines compétences mobilisent une proportion notable d'interventions portant sur des éléments de clarification du discours des interternautes : **adapter les doses d'insuline, résoudre les hypoglycémies et les hyperglycémies**. Le contenu se réfère à la nécessité de comprendre des règles, procédures et se rattache donc plus spécifiquement au processus de décontextualisation.

Nos résultats soulignent ainsi l'existence de ce double apprentissage du patient, celui du rapport à soi et à la prise de décision dans un contexte d'incertitude ; celui du rapport à l'autre et au partage d'une transformation imposée par la maladie chronique (Gagnayre, 2009). Le processus de décontextualisation est plus particulièrement mis en évidence par le discours relatif à l'adaptation du traitement, la résolution des déséquilibres glycémiques, comme le révèle la fréquence des interventions reliées aux questions et réponses de clarification. L'apprentissage du patient dans son rapport à l'autre lui confère un rôle d'acteur dans le système de santé. Solliciter l'expertise du patient pour le conduire à transférer son savoir auprès des autres, l'incite à mettre en valeur la vie d'autrui, en développant l'attention à l'autre. Spontanément les internautes témoignent de leur savoir expérientiel et développent des compétences de communication de ce savoir (communiquer son expérience de vie avec le diabète…).

Une quatrième catégorie de résultats fait correspondre les compétences et objectifs pédagogiques avec le référentiel de compétences du patient issu des recommandations HAS-INPES. Les objectifs pédagogiques les plus nombreux obtenus par notre analyse se réfèrent à l'auto-soin : ils témoignent de la nécessité, pour les internautes, d'échanger sur des questions de connaissances, pratiques, techniques, de raisonner et prendre des décisions à partir de situations vécues, liées à leur sécurité. Le contenu des messages écrits met en évidence un contenu de type cognitif, fondé sur des problématiques majoritairement d'ordre thérapeutique et reliées à l'auto-soin. Nous devons émettre une tentative d'explication. De par ses caractéristiques, ce médium est peut être plus propice aux échanges dont le contenu porte sur des données objectivables : doses d'insuline, auto-mesure glycémique (fréquence, interprétation des résultats, mesures correctrices), signes cliniques et biologiques révélateurs d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, etc…Les forums d'Internet sont sans doute moins utilisés par les patients pour des échanges portant sur leur motivation, les comportements personnels d'ordre psycho-affectif. Les résultats obtenus doivent être pondérés par la nature du médium.

Tous les extraits de résultats qui ont été relevés soulignent le potentiel d'une recherche fondée sur les situations de vraie vie avec la maladie chronique. Par notre thèse, qu'apportons-nous à l'éducation thérapeutique du patient ? Quel peut être l'avenir de notre approche ?

D'une part notre recherche permet de comprendre les compétences mobilisées par les parents d'enfants diabétiques et les adultes diabétiques, à partir des situations de leur vie quotidienne. Il nous est possible de mieux situer les connaissances susceptibles d'être utilisées pour gérer le diabète. Cette étude construite sur le recueil de messages écrits durant trois années prend en compte des situations récurrentes, même si, comme nous l'avons souligné, nos résultats doivent être pondérés par la nature même de l'objet de recherche : l'utilisation de l'Internet pour communiquer sur sa maladie.

D'autre part, notre recherche ouvre des perspectives. Dans le but d'associer les patients à la démarche en ETP mise en œuvre par les soignants, comme le soulignent la législation actuelle et les recommandations de la HAS-INPES, la possibilité de reconduire la recherche s'avère une voie pertinente.

Nous envisageons de poursuivre l'investigation des forums patients suivant trois orientations :

1 - Poursuivre et approfondir l'analyse des échanges entre patients diabétiques de type 1, pathologie pour laquelle existe un fort besoin de contextualisation :
D'une part, nous pourrions effectuer une étude longitudinale destinée à mesurer la stabilité ou l'évolution des compétences dans le temps, identifier d'éventuelles compétences nouvelles ou situations nouvelles constitutives des compétences. Le diabète de type 1 représente une pathologie chronique pour laquelle nous avons observé un important besoin de contextualisation de la part des internautes, dont témoigne la forte activité de ces forums. Poursuivre cette recherche s'avère intéressant pour apporter une contribution aux programmes structurés par les soignants. Les résultats obtenus dans le cadre de notre thèse représentent des indicateurs qui méritent d'être vérifiés par de nouvelles études, menées sur une autre période.

Nous pouvons également envisager de prendre en compte des sites Internet avec forum administré par un professionnel de santé ou des associations, compte tenu du rôle très actif joué par celles-ci dans le système de santé. Les forums administrés par les personnes diabétiques restent peu nombreux, ce qui limite l'étendue de notre recherche. D'autre part, nous nous heurtons à la difficulté de recueillir nominativement les accords des internautes : s'agissant de forum libre et ouvert sur le web, certains d'entre-eux restent très difficiles voire impossibles à joindre. La médiation d'une association pourrait sans doute résoudre cette difficulté. Etudier les forums médiatisés par une association ou des professionnels de santé, permettrait de comparer la nature des situations évoquées entre deux types de forums asynchrones : les forums médiatisés ou non par des soignants. Sont-elles similaires ? sont-elles différentes ?

Par ailleurs, l'étude d'une autre forme de communication par Internet, comme le Tchat vocal destiné aux patients diabétiques, peut compléter nos recherches : alliance de l'écrit et de la parole, la communication synchrone peut faire émerger d'autres contenus liés à cette pathologie.

Nous envisageons donc de poursuivre l'exploration du diabète de type 1, pathologie complexe pour les personnes qui la vivent et dont l'approche doit être approfondie. En

particulier nous envisageons d'approfondir la triade contextualisation-décontextualisation-recontextualisation, afin d'investiguer un processus complexe pour les patients, celui qui consiste à intégrer les règles d'action et les procédures inhérentes à l'auto-soin.

2 - Envisager l'investigation de forums patients concernés par d'autres pathologies chroniques :

Nous envisageons de poursuivre l'étude des forums centrés sur l'exploration d'autres pathologies chroniques : cette perspective permettrait d'élaborer des compétences communes, mobilisées dans les situations de vie avec une pathologie chronique. Nous pourrions ainsi dépasser le caractère contextualisé des compétences liées au diabète de type1. Pourrions-nous alors identifier des compétences plus génériques issues des situations de vie réelle avec la maladie chronique et augmenter ainsi la valeur contributive de ces recherches pour l'éducation thérapeutique du patient ?

3 – Développer la recherche sur l'éducation informelle dans la maladie chronique

D'autre part, nous pourrions poursuivre l'investigation du concept d'éducation informelle en ETP. Notre thèse permet d'aborder la nature des situations d'éducation informelle liées à la vie avec un diabète de type 1 : nous en avons discuté l'intérêt pour l'élaboration de programmes structurés d'éducation thérapeutique proposés par les soignants. Les situations de vie avec une pathologie chronique peuvent être très complexes, et conduire les personnes qui les rencontrent à développer un apprentissage par eux-mêmes à distance de toute médiation éducative et soignante. Poursuivre cette recherche nous conduirait à investiguer un domaine qui nous semble peu exploré en éducation thérapeutique du patient : quels sont les contenus que traite l'informel ? S'élabore t-il un processus d'émancipation par l'apprentissage chez soi, les patients étant confrontés intimement dans les activités quotidiennes avec la maladie chronique ? Les situations d'éducation informelle pourraient être réinvesties dans les espaces d'apprentissage formel organisés par les soignants-éducateurs. Le patient connaît mieux que quiconque les situations qu'il doit affronter dans son quotidien avec la maladie chronique ; mieux que quiconque il peut transmettre la nature d'un apprentissage réalisé par l'expérience. Etre les lecteurs respectueux des écrits spontanés et anonymes sur les forums d'Internet permet au soignant-éducateur et au chercheur de se hisser à la hauteur de l'apprentissage du patient, difficile à décrire comme le souligne R. Gagnayre (2009).

Enfin il est souhaitable de maintenir les entretiens avec les internautes. Nous devons explorer les compétences métacognitives mobilisées dans la gestion du diabète par l'utilisation d'un médium de communication à distance, la métacognition étant un processus intime, enfoui, mais qui serait quasiment automatique chez les patients chroniques (Leclercq, 2010). Même si nous nous sommes heurtée à de grandes difficultés pour obtenir l'adhésion des internautes aux entretiens, il nous parait nécessaire de maintenir notre intérêt pour la place des compétences métacognitives dans l'utilisation des forums de discussion.

Aucun médium ne regroupe l'ensemble des caractéristiques soulignées dans notre recherche : communication écrite, asynchrone, publique, structurée. L'aspect collectif de l'écriture étant associé à la permanence de ces écrits, les échanges entre patients offrent un potentiel de situations éducatives qui dépasse celui pouvant être recueilli dans le face-à-face : dans celui-ci le contenu des échanges est soumis à l'évanescence de l'oralité et est limité aux échanges entre les personnes présentes. Quelles que soient les modalités de poursuite des recherches relatives à l'utilisation de l'Internet par les personnes atteintes de pathologie chronique ou par leur entourage, le rappel de principes éthiques est fondamental. Ces études sont menées à des fins uniquement pédagogiques, c'est-à-dire qu'elles sont destinées à mieux comprendre la nature des compétences nécessaires aux patients porteurs de pathologies chroniques à partir de situations de vie relatées via un médium de communication.

Deux types de compétences doivent se rejoindre en ETP : les compétences enseignantes des éducateurs soignants, (leurs stratégies, leurs méthodes, leur discours) et les compétences des patients à auto-gérer leur pathologie chronique dans leur vie (en relevant le triple défi de la complexité, l'incertitude et l'urgence). Les interventions des éducateurs soignants en ETP suffisent-elles à rendre les patients compétents ? Leur discours suffit-il aux patients ? Les programmes proposés peuvent-ils prendre en compte la complexité rencontrée par les personnes confrontées au diabète de type1 dans les situations de vie et par là même couvrir un ensemble de compétences qui leur sont réellement nécessaires ? Nous avons identifié ces compétences d'auto-gestion à partir des situations de vie. Notre but fut de mettre en lumière leur typologie, leur singularité, leur fréquence d'apparition dans le discours des internautes.

Notre travail se propose donc d'éclairer la question des patients apprenants au regard des programmes d'éducation thérapeutique structurés par les soignants éducateurs dans le système de santé actuel.

6 Bibliographie

1. Acker F. Les compétences des malades. Revue de l'ARSI. 2006;(87):57-65
2. Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Nathan; 1994
3. Ademiluyi G, Rees CE, Sheard CE. Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet. Patient Educ Couns. 2003 June;50(2):151-5
4. Akrich M, Meadel C. Les échanges entre patients sur l'Internet. Presse Med. 2009; 38(10):484-90
5. Alberello L. Bourgeois E. Guyot JL. Statistique descriptive. Bruxelles:De Boeck;2003
6. Allal L. Evaluation dans le contexte de l'apprentissage situé : peut-on concevoir l'évaluation comme un acte de participation à une communauté de pratiques. In : Behrens M. La qualité en éducation, pour réfléchir à la formation de demain. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec; 2007. p. 40-56
7. Ammirati C. Apprendre à porter secours, pour un enjeu d'éducation à la santé et à la citoyenneté: élaboration d'une stratégie d'enseignement intégré au curriculum, de l'école au collège. Thèse en Sciences de l'Education. Bobigny:Université Paris 13 ; 2008
8. Anderson JR. The architecture of cognition. Cambridge: Harward University Press; 1983
9. Anderson JR. Cognitive psychology and its applications. 4e éd. San Francisco: W.H. Freeman; 1985
10. Assal JP. 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. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique. 1996;25-005-A-10:1-18
11. Assez N, Goldstein P, Marchand C, Gagnayre R. Quelles compétences des patients coronariens sont attendues par les urgentistes lors d'une prise en charge par le smur : opinions et exposé de leurs conditions de mise en œuvre lors d'une enquête par questionnaire auprès de 58 "experts" prehospitaliers. Journal Européen des Urgences. 2009;22(2) :44-54

12. Aubert-Lotarski A, Capdevielle-Mougnibas V. Dialogue méthodologique autour de l'utilisation du logiciel ALCESTE en sciences humaines et sociales : « lisibilité » du corpus et interprétation des résultats. [En ligne]. Actes JADT ; 13 au 15 mars 2002 ; Saint malo, France. http://lexicometrica.univ-aris3.fr/jadt/jadt2002/tocJADT2002.htm. (consulté le 21 mai 2011)

13. Ausubel D P. Educational psychology. A cognitive View. New York :Holt ;Rinehart and Winston ; 1968

14. Bailly D. Comment l'enfant diabétique vit-il sa maladie? Rev.Prat. 1993;7(225):29-34

15. Barbier JM, Lesnes M. L'analyse des besoins en formation. 2e éd. Saint-Amand-Morond: Robert Jauze; 1986.

16. Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Volunteer, lay tutors'experiences of the Chronic Disease Self-Management Course: being valued and adding value. Health Educ Res. 2005;20(2):128-36

17. Barrier P. L'auto-normativité du patient chronique : approche méthodologique ; implications pour l'éducation thérapeutique du patient. Thèse en Sciences de l'Education. Paris: Université Paris 5; 2007

18. Barrier P. La compétence du professionnel de santé et la compétence du patient : quelles rencontres possibles ? In : Foucaud J. Balcou-Debussche M. Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? réflexions autour du séminaire de Lille : 11-13 octobre 2006. Saint Denis: INPES; 2008

19. Barrier P. Le temps du patient (chronique). In: Simon D., Traynard PY., Bourdillon G., Gagnayre R., Grimaldi A. Education Thérapeutique: prévention et maladies chroniques. 2e ed. Issy-Les-Moulineaux: Masson; 2009 p. 40-9

20. Barrier P. « L'observance ». In: Simon D., Traynard PY., Bourdillon G., Gagnayre R., Grimaldi A. Education Thérapeutique: prévention et maladies chroniques. 2e ed. Issy-Les-Moulineaux: Masson; 2009 p. 61-69

21. Barrier Ph. Echecs du traitement du diabète de type 1.Vécu du diabétique insulino-dépendant et causes de l'échec thérapeutique. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris : Flammarion; 2009. p. 240-246

22. Baron GL, Bruillard E. L'informatique et ses usagers dans l'éducation. Paris: PUF; 1996

23. Baron GL, Bruillard E. Les technologie en éducation : perspectives de recherche et questions vives. Actes du symposium international francophone ; 31 janvier au 1er février 2002. Paris : Maison des sciences de l'homme. INRP. 2002

24. Baron S, Perray MC. Vanbrabant M, Lamour P. Education thérapeutique collective: ce qu'en pensent les adolescents diabétiques. Arch pédiatr. 2008;15(5):747-9

25. Basque J, Dao K, Contamines J. L'apprentissage « situé » dans les cours en ligne: le cas du colloque scientifique virtuel (CSV). Conférence EIAH (Environnements informatiques pour l'apprentissage humain); 25 au 27 mai 2005; Montpellier. Lyon: INRP, 2005

26. Barth BM. L'apprentissage de l'abstraction. Méthode pour une meilleure réussite à l'école. Paris :Retz Pédagogie;1987

27. Baudoin JY, Tiberghien G, Brochard R, Declercq C. In : Netchine S. Psychologie cognitive. Tome 1. L'adulte. Rosny sous Bois: Bréal; 2007

28. Beaudoin V, Velkovska J. Constitution d'un espace de communication sur Internet (forums, pages personnelles, courrier électronique…). In: Flichy P. Internet, un nouveau mode de communication. Réseaux. Paris: Hermes Science; 1999. p. 121-77

29. Beaudoin V, Fleury S, Velkovska J. Etudes des échanges électroniques sur Internet et Intranet: forums et courriers électroniques [en ligne]. In : Rajman M, Chappelier JC. JADT 2000. 5èmes Journées internationales d'analyse statistique des données textuelles. Disponible sur: http://www.cavi.univ-Paris3.fr/lexicometrica. (Page consultée le 31 aout 2008).

30. Beaudoin V. De la publication à la conversation. Lecture et écriture électroniques. Réseaux. Paris: Hermes Science; 2002;6(116):199-225

31. Baudrant-Boga M, Déi L., Debaty I., Uhlenbusch S., Allenet B., Halimi S. Création d'outils pédagogiques interactifs d'aide à la compréhension par les patients diabétiques du concept d'hémoglobine glyquée. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2010:1(2):S301-S309

32. Benhamou PY, Debaty I. Nouvelles technologies de l'information et de la communication au service de l'éducation thérapeutique. In: Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 511-15

33. Bera M, Mechoulan E. La machine internet. Paris: Odile Jacob; 1999

34. Bertrand M. Le diabète, un enjeu de santé publique. Revue de l'infirmière. 2008;6 (141):16-7

35. Birmelé B, Lemoine M, Le Christ AM, Choutet P. Malade : un métier ? A propos de la maladie chronique. Ethique et santé. Paris : Elsevier Masson; 2008;5(2):103-9

36. Blaint T, Traynard PY, Gagnayre R. Analyse des besoins éducatifs des patients diabétiques du Réseau Paris Diabète vis-à-vis de leurs médicaments. Education du Patient et Enjeux de Santé. 2008;26(4):90-7

37. Bloom BS. Taxonomie des objectifs pédagogiques. Tome 1. Domaine cognitif. Montréal : éducation nouvelle; 1969

38. Bodin F. Des contraintes aux bénéfices obtenus, la glycémie capillaire comme outil de traitement. Revue de l'infirmière. 2008;6(141):18-20

39. Bonvalot G. Eléments d'une définition de la formation expérientielle. In : Courtois B, Pineau G. La formation expérientielle des adultes. Paris : La documentation française; 1991. p. 317-25

40. Boudesseul G. Le sens des mots par la répétition ou en dépit d'elle ? dimension sémiotique des statistiques textuelles. In :Demaziere D. Brossaud C. Trabal P. Van Meter K. Analyses textuelles en sociologie, Logiciels, méthodes, usages. Rennes : PUR;2006. p.81-117

41. Boudraï Mihoubi N. L'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient : contribution à l'élaboration d'un modèle. Thèse en Sciences de l'Education. Bobigny: Université Paris 13 ; 2009

42. Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, Bruna AL, Gallet S, Harvet G, et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. Arch pédiatr. 2008;15(4): 462-8

43. Bournois F, Point S, Voynnet-Fourboul C. L'analyse des données qualitatives assistée par ordinateur : une évaluation. Revue française de gestion. 2002;28(137):71-4

44. Breton P. Le culte de l'internet, une menace pour le lien social ? Paris: La Découverte; 2000

45. Breckons M, Jones R, Morris J, Janet R. What Do Evaluation Instruments Tell Us About the Quality of Complementary Medicine Information on the Internet?[en ligne]. J Med Internet Res.2008;10(1):e3. Disponible sur:http://www.jmir.org/2008/1/e3/. (page consultée le 31 aout 2010)

46. Brien R. Sciences cognitives et formation. 3e éd. Sainte Foy : Presses de l'Université du Québec; 1997.

47. Brougère G, Bézille H. De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. Revue française de pédagogie. 2007;158:117-60

48. Brougère G. Vie quotidienne et apprentissages. In: Brougère G, Ulmann AL. Apprendre de la vie quotidienne. Paris: Puf; 2009. p. 21-31

49. Brougère G. Une théorie de l'apprentissage adaptée : l'apprentissage comme participation. In : Brougère G., Ulmann AL. Apprendre de la vie quotidienne. Paris : Puf ; 2009. p. 267-278

50. Bruillard E. Le forum de discussion : un cas d'école pour les recherches en EIAH. In : Bruillard E. et Sidir M.. Sticef. Numéro spécial. Forum de discussion en éducation. Recueil 2006. Paris: INRP; 2007;13:235-54

51. Bruillard E, Sidir M. Forum de discussion en éducation. Sticef. Numéro spécial. Recueil 2006. Paris: INRP; 2007;13

52. Bruttomesso D, Costa S, Dal Pos M, Crazzolara D, Realdi G, Tiengo A, et al. Educating diabetic patients about insulin use: changes over time in certainty and correctness of knowledge. Diabetes Metab. 2006 jun;32(3):256-61

53. Cahané M, Vias M, Romano MC. Le projet d'accueil individualisé de l'enfant diabétique. Soins pédiatrie-puériculture. 2009;30(248):36-8

54. Carré P, Moisan A, Poisson D. L'autoformation. Psychopédagogie Ingénierie Sociologie. Paris: PUF; 1997

55. Carré P. Les apprentissages professionnels dans les organisations. In : Brougère G, Ulmann AL. Apprendre de la vie quotidienne. Paris: Puf; 2009. p. 169-181

56. Carré P. L'apprenance, vers un nouveau rapport au savoir. Paris: Dunod; 2005.

57. Castells M. La société en réseau. L'ère de l'information. Paris: Fayard; 1996

58. Castro D. Malivoir S. Martin D. Gagnayre R. Robert JJ. Siblings of diabetes type 1 children: impact of illness and treatment on psychological functionary of brothers and sisters. Implications for therapeutic patient education. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2009 ;1(1) :13-19

59. Choleau C, Albisser AM, Bar-Hen A. Bihan H, Campinos C, Zohra G. Jomaa R. et al. A novel Method for Assessing Insulin Dose Adjustmens by Patients with Diabetes. J Diabetes Sci Technol. 2007 january;1(1):3-7.

60. Ciceley K, Murray E, Stevenson F, Gore C, Nazareth I. Internet Interventions for Long-Term Conditions: Patient and Caregiver Quality Criteria.[en ligne]. J Med Internet Res. 2006;8(3)e13. Disponible sur : http://www.jmir.org/2006/3/e13/ (page consultée le 31 aout 2010)

61. Clavel S, Guerci B, Hanaire H, Lassmann-Vague V, Leroy R, Loeuille GA. et al. Quand et comment traiter un patient diabétique par pompe à insuline externe ? référentiel de l'ALFEDIAM 2009. Médecine des Maladies Métaboliques. 2009;3(2):219-27.

62. Colas C. Le temps des patients diabétiques. Médecine des Maladies Métaboliques. 2008;2(6):626-8.

63. Communier A., Sadki R., Sommerlatte E., Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ?. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2010:2(1):51-62

64. Crozet C. Analyse du développement des perceptions sensorielles chez les patients diabétiques sentinelles : une voie nouvelle pour l'éducation thérapeutique. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation. Paris: Université Paris V; 2007

65. Cunningham JA, Van Mierlo T, Fournier R. An online support group for problem drinkers: alcoholHelpCenter.net. Patient Educ Couns. 2008 Feb;70(2):193-8

66. Chenu F. Vers une définition opérationnelle de la notion de compétence. Education permanente. 2005;162:201-8

67. Crahay M. Dangers, incertitudes et incomplétude de la logique de la compétence en éducation. Revue française de pédagogie. 2006;154(3):97-110

68. Dahlgren P. L'espace public et l'internet. Structure, espace et communication. In : Communiquer à l'ère des réseaux. Réseaux. Paris: Hermes Science; 2000;18;(100). p. 157-186

69. Dardelet B. Paroles d'experts. De l'utilité de liens électroniques faibles pour avis médicaux. In : Guichard E. Comprendre les usages de l'Internet. Paris: Editions rue d'ulm, presses de l'école normale supérieure; 2001. p. 207-16

70. Debry M., Leclercq D., Boxus E. De nouveaux défis pour la formation universitaire. In : Leclercq D (Ed). Pour une pédagogie universitaire de qualité. Sprimont : Mardaga ; 2008. chap. 3

71. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes. Bruxelles: De Boeck; 1989.

72. Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient :méthodes et techniques individuelles et de groupes. Bulletin d'Education du Patient. 1996 :15(3) :70-7

73. Deccache A, Meremans P. L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In : Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris: PUF; 2000. p. 148-67

74. De Coster P. Choix éthique et éducation du patient. Education du patient et enjeux de santé. Colloque et séminaires; 22 au 23 mars 2001; Namur. Education du patient et enjeux de santé. 2001;21(1):35-6.

75. De Landsheere V. Faire réussir, faire échouer, la compétence minimale. Paris: PUF; 1988

76. Delcroix C, Gioia M. Le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. Soins pédiatrie-puériculture. 2009;30(248):16-7

77. Delcroix C. Le traitement du diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. Soins pédiatrie-puériculture. 2009;30(248):19-21

78. Delory-Momberger C. La condition biographique. Essai sur le récit de soi dans la modernité avancée. Paris: Téraèdre; 2010

79. Delory-Momberger C. Trajectoires, parcours de vie et apprentissage biographique. In : Delory-Momberger C. Parcours de vie, apprentissage biographique et formation. Paris: Téraèdre; 2010. p. 17-30

80. Departement of Health. The Expert Patient : A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century. 2001;25216

81. Derycke A. Sept questions sur le E-Learning: vers une problématique nouvelle pour la recherché ? In : Baron GL, Bruillard E. Actes du symposium international francophone ; 31 janvier au 1er février 2002. Paris : Maison des sciences de l'homme. INRP. 2002. p.27-39

82. Descamps S, François N, Depover C, Le Lièvre B. Style d'apprentissage, script collaboratif et forum de discussion. In : Delozanne E., Tricot A., Leroux P. Conférence EIAH 2009 (Environnements informatiques pour l'apprentissage humain) ; 23 au 26 juin. Le mans. ATIEF INRP: Université du Maine; 2009:173-180.

83. Desjardins C. Vers une méthodologie d'analyse des construits cognitifs collaboratifs produits dans les forums électroniques textuels asynchrones. Montréal: Université de Montréal ; Thèse de doctorat ; 2002

84. Develay M. A propos de l'éducation du patient. In: Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris: PUF; 2000. p. 185-198

85. Dewey J. Démocratie et éducation. Paris: Armand Colin; 1990

86. Dillenbourg P, Poirier C, Carles L. Communautés virtuelles d'apprentissage, e-jargon ou nouveau paragigme. In: Taurisson A, Senteni A. Pédagogies.net. L'essor des communautés virtuelles d'apprentissage. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec; 2003. p. 12-47

87. Dortier F. Vers une intelligence collective. Hors-série Sciences Humaines. 2001;32:22-6

88. Doudin PA, Martin D, Albanese O. 2e éd. Métacognition et éducation. Aspects transversaux et éducation. New York: Peter Lang; 2001

89. Drot-Delange B. Outils de communication électronique et disciplines scolaires: quelle(s) rationalité(s) d'usage? Le cas de trois disciplines scolaires du second degré en France:la technologie au collège, l'économie-gestion et les sciences économiques et sociales au Lycée.ENS Cachan:Thèse de doctorat en Sciences de l'Education; 2001

90. Ettayebi M, Tahirou K, Goza NA, Masciotra D. Elaboration de programmes d'études basés sur le traitement compétent des situations de vie. In : Ettayebi M, Opertti R, Jonnaert P. Logiques de compétences et développement curriculaire. Débats, perspectives et alternative pour les systèmes éducatifs. Paris: L'Harmattan; 2008. p. 149-66

91. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups : systematic review of the effects of online peer to peer interactions. BMJ. 2004;328(7449):1166-70

92. Faerber R. Indexer des situations d'apprentissage. Conférence EIAH 2005 (Environnements informatiques pour l'apprentissage humain); 25 au 27 mai 2005; Montpellier. Lyon: INRP; 2005

93. Fergusson T, Frydman G. "The first generation of e-patients". BMJ. 2004;328(7449):1148-49.

94. Ferreira S, Mourey S, Freydefont M. Les soins de l'enfant diabétique de type 1 en milieu hospitalier. Cahier de la puéricultrice. 2009;46(224):18-23

95. Fischer GN., Tarquinio C. Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé. Paris: Dunod 2006

96. Flavell JH. Metacognition ans cognitive monitoring. In: Gregoire J. Evaluer les apprentissages. Les apports de la psychologie cognitive. Bruxelles : De Boeck; 2008

97. Gagliardi A. Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet : chronicle of a voyage with an unclear destination. BMJ. 2002;324(7337):569-73

98. Gagnayre R. Le patient: Un apprenant particulier? In : Simon D., Traynard PY., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy les Moulineaux : Masson; 2009. p. 13-21

99. Gagnayre R. La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances dans l'éducation thérapeutique du patient. In : Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : PUF; 2000. p. 137-45

100. Gagnayre R, Ivernois (d') JF. L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. Actualités et Dossier en Santé publique. 2003;43:75-80

101. Gagnayre R, Traynard PY. De la théorie… In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris : Flammarion; 2009. p. 493-502

102. Ganascia JG. L'hypothèse du « Knowledge Level » : théorie et pratique. In : Vergnaud G. Les sciences cognitives en débat. Paris:CNRS éditions;1991.p.57-71

103. Gauthier C, Desbiens JF, Malo A, Martineau S, Simard D. Pour une théorie de la pédagogie. Recherches contemporaines sur le savoir des enseignants. Bruxelles : De Boeck; 1997

104. Gerard FM. La complexité d'une évaluation des compétences à travers des situations complexes. In: Ettayebi M., Opertti R., Jonnaert P. Logiques de compétences et développement curriculaire. Débats, perspectives et alternative pour les systèmes éducatifs. Paris : L'Harmattan; 2008. p. 167-183

105. Gergardt HP. Paulo Freire. In:Penseurs de l'éducation.Tome 2;1995.p.445-465

106. Gillet P. Construire des formations. Paris : ESF, 1991

107. Giménez-Pérez G, Gallach M, Acera E, Prieto A, Carro O, Ortega E, et al. "Evaluation of Accessibility and Use of New Communication Technologies in Patients with Type 1 Diabetes Mellitus". [en ligne]. J Med Internet Res. 2002;4(3):1-5. Disponible sur : http://www.jmir.org/2002/3/e16/ (page consultée le 31 aout 2010)

108. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris : Maloine; 2009

109. Goyer Dany S, Huron G, Rohou-Vitrand C, Barre K, Ducept P, Le Tallec C. L'éducation initiale de l'enfant diabétique. Soins pédiatrie puériculture. 2009; 6(248):22-23

110. Gregoire J. Evaluer les apprentissages. Les apports de la psychologie cognitive. 2e éd. Bruxelles : De Boeck; 2008

111. Grenèche MO, François L, Pathenay C, Munduteguy S. La diététicienne face aux difficultés rencontrées lors d'un diabète inaugural. Soins. 2005;(694):15-7

112. Grimaldi A. Réflexions sur l'observance. In : Simon D, Traynard PY, Bourdillon G, Gagnayre R, Grimaldi A. Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy-Les-Moulineaux : Masson ; 2009: 53-60

113. Grimaldi A, Sachon C, Halbron M, Sola A, Elgrably F, Slama G. Insulinothérapie du diabète de type 1. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris : Flammarion; 2009. p. 134-50

114. Grimaldi A, Sachon C, Hartemman-Heurtier. Echecs du traitement du diabète de type 1. Point de vue du diabétologue. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris : Flammarion; 2009. p. 232-235

115. Guitard-Munnich C. Difficultés psychologiques du traitement du diabète à l'adolescence. In: Simond D, Traynard PY, Bourdillon G, Gagnayre R, Grimaldi A. Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy les moulineaux: Masson; 2009. p. 97-101

116. Hallett J, Brown B, Maycock B, Langdon P. Changing communities, changing spaces: the challenges of health promotion outreach in cyberspace. IUHPE Promotion & Education. 2007;14 (3):150-4

117. Hameline D. Les objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue. 14e éd. Paris: ESF; 2005

118. Hanaire H. Allemandou D. Traitement par pompe à Insuline. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 170-176

119. Harry I, Gagnayre R, Ivernois (d') JF. Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique. Education du Patient & Enjeux de Santé. 2006;24(1):14-21

120. Harry I, Gagnayre R, Ivernois (d') JF. Analyse des échanges entre patients diabétiques insulinodépendants sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique. Distances et Savoirs. 2008;6(3):393-412

121. Hartemann-Heurtier A, Eschewege F. L'annonce du diagnostic In : Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon G., Gagnayre R., Grimaldi A. Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy les moulineaux: Masson; 2009; p.25-31

122. Haute Autorité de Santé: Recommandations en éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation. [En ligne]. Saint Denis: Haute Autorité de Santé. 2007. Disponible : URL www.has-sante.fr. (Consulté le 31 aout 2010)

123. Haute Autorité de Santé et Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé: Guide méthodologique, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [En ligne]. Saint Denis : Haute Autorité de Santé. 2007. Disponible sur www.has-sante.fr.(Consulté le 31 aout 2010)

124. Haute Autorité de Santé: Internet et Santé, la Certification: un moyen d'améliorer la qualité des sites dédiés à la santé. [En ligne]. Saint Denis : Haute Autorité de Santé. 2007. Disponible : URL : www.has-sante.fr. (consulté le 3 juin 2010)

125. Helme-Guizon A, Gavard-Perret ML. L'analyse de données textuelles en marketing: comparaison de trois logiciels. INIST-CNRS: Décisions Marketing. 2004;(36):75-90

126. Herrenschmidt C. Penser les Usages ? In : Comprendre les usages de l'Internet. Guichard E. Paris: Editions rue d'ulm, presses de l'école normale supérieure. 2001; 64-72

127. Hert P. Quasi oralité de l'écriture électronique et sentiment de communauté dans les débats scientifiques en ligne. In: De Flichy. Internet, un nouveau mode de communication. Réseaux. Paris: Hermes Science; 1999. p. 213-59

128. Herzlich C, Pierret J.Malades d'hier,malades d'aujourd'hui. Paris:Payot; 1991.

129. Ivernois (d') JF. Les objectifs pédagogiques : avantages et limites. Les dossiers de l'Obstétrique. 1984;103:9-11

130. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Actualité et dossier en santé publique. 2007;28:57-61

131. Ivernois (d') JF., Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Education du patient. Paris: Vigot; 2008

132. Ivernois (d') JF., Gagnayre R. Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. Actualité et Dossier en Santé publique. 2009;66:33-34

133. Ivernois (d') JF., Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2011 ;3(4) :S201-S205

134. Jadad AR. “Promoting Partnerships: challenges for the internet age”. BMJ. 1999;319(7212):761-4

135. Jonnaert P. Compétences et socioconstructivisme. Un cadre théorique. Bruxelles: De Boeck; 2009

136. Jonnaert P. Une notion tenace. Les cahiers pédagogiques. 2002;11(408):11-12

137. Jonnaert P, Barrette J, Boufrahi S, Masciotra D. Contribution critique au développement des programmes d’études : compétences, constructivisme et interdisciplinarité. Note de synthèse. Revue des Sciences de l’éducation. 2005 ; 30(3):667-96

138. Josua S, Dupin JJ. Introduction à la didactique des sciences et des mathématiques. Paris: PUF; 1993

139. Kakou B, Malivoir S, Martin D. L’éducation thérapeutique en groupe pour les enfants porteurs du diabète de type 1 et leurs parents. Soins pédiatrie-puériculture, 2009;6(248):32-4

140. Karlsen B, Idseo T, Dirdal I, Hanestad BR., Bru E. Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 ou type 2 diabetes. Patient Educ Couns. 2004 jun;53(3):299-308

141. Keulers BJ, Welters CFM, Spauwen PHM, Houpt P. Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomised trial. Patient Educ Couns. 2007 jul:67(1):176-82

142. Krau SD. Creating Educational Objectives for Patient Education Using the New Bloom’s Taxonomy. *Nursing Clinics of North America*. 2011 sept;46(3):299-312

143. Lacroix A. Approche psychologique de l’Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. Bulletin d’éducation du patient, 1996, 15, 3, p. 37- 45.

144. Lacroix A., Jacquemet S., Assal J.-P. Patients’expériences with their disease : learning from the differences and sharing the common problems. Patient Education and Counseling, 1995, 26, p. 301-12

145. Lacroix A. Echec du traitement du diabète de type 1, le point de vue du psychologue. In : Grimaldi A. coord. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris : Flammarion, 2009. p. 235-40

146. Lacroix A. Education thérapeutique ou alliance thérapeutique ? Actualité et Dossier en Santé publique. 2009;(66):16-8

147. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique. In : Grimaldi A. coord. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris : Flammarion, 2009. p. 489-492

148. Lafortune L, Jacob S, Hébert D. Pour guider la métacognition. Sainte Foy : Presses de l'université du Québec; 2003

149. Lafortune L, Deaudelin C. Accompagnement socioconstructivisme : pour s'approprier une réforme en éducation. Sainte Foy: Presses de l'université du Québec; 2001

150. La Malfa C. Le suivi psychologique de l'enfant diabétique. Cahiers de la puéricultrice. 2009;2(224):28-9

151. Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. Arch pédiatr. 2008;15(5):744-6

152. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, Observance ou adhésion thérapeutique, de quoi parlons nous ? Rev Mal Respir. 2005;2(1):31-4

153. Le Bortef G. Construire les compétences individuelles et collectives. Paris : Editions d'organisation; 2000

154. Lebrun M. eLearning pour enseigner et apprendre. Allier pédagogie et technologie. Louvain-La-neuve : Bruylant-Académia; 2005

155. Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, Ivernois (d') JF. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé publique. 2002;14(4):389-401

156. Leclercq D., Denis B. Objectifs et paradigmes d'enseignement/apprentissage. In : Leclercq D (Ed). Pour une pédagogie universitaire de qualité. Sprimont : Mardaga ; 2008. p.81-105

157. Leclercq D. ASCID : le noyau central de douze facteurs expliquant la conduite en éducation thérapeutique du patient. Ther Patient Educ. EDP Sciences, SETE; 2010;2(2):213-221

158. Ledey D, Mette C., Gagnayre R. Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants. Education du Patient & Enjeux de Santé. 2006;24(1):22-31

159. Lelong AS., Bourdon O., Brion F., Gagnayre R. Education thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un referential de competences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. Ther Patient Educ. EDP Sciences, SETE;2009;1(1):21-31

160. Lenoir Y, Larose F, Biron D, Roy GR, Spallanzani C. Le concept de compétence dans la formation à l'enseignement primaire au Québec, un cadre d'analyse. Recherche et formation. 1999;30:143-63

161. Lester J, Prady S, Finegan Y, Hoch D. "Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital". BMJ. 2004;328(7449):1188-90

162. Lupovici C. Espace public de l'Internet. La « société de l'information », glossaire critique. Paris : la documentation française; 2005.p. 73-74

163. Mager RF. Comment définir les objectifs pédagogiques. 2e éd. Paris:Dunod; 2001

164. Malice A, Fierens M, Wathelet D. Relation soignant-soigné : points de vue de patients souffrant de pathologies chroniques. Education du Patient et Enjeux de Santé. 2004;22(1):2-6

165. Malivoir S., Gueniche K. La transition « enfant-adulte ». L'adolescence : quand la maladie s'invite…Dossier thématique. Correspondance en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition. 2011;15(5) :

166. Marchand C, Ivernois (d') JF, Assal JP, Slama G, Hivon R. An analysis, using concept mapping, of diabetic patient's knowledge, before and after patient education. Med Teach. 2002 jan;24(1):90-9.

167. Marchand P. L'analyse du discours assistée par ordinateur. Paris: Armand Colin; 1998

168. Marcoccia M. La normalisation des comportements communicatifs sur Internet : Etude sociopragmatique de la netiquette. In : Guéguen N, Tobin L. Communication, société et Internet. Paris : L'harmattan; 1998. p. 15-32

169. Marcoccia M. L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. In : Mourlhon-Dallies F, Rakotonoelina F, Reboul-Touré S. Les discours de l'Internet : nouveaux corpus, nouveaux modèles ? Paris: Presses Sorbonne Nouvelle; 2004. p. 23-37

170. Martin EN, Morse LS. Evaluation of internet websites about retinopathy of prematurity patient education. Br J Ophthalmol. 2005;89(5):565-8

171. Masciotra D, Jonnaert P, Daviau C. La compétence revisitée dans une perspective située. [en ligne]. Observatoire des Recherches en Education. Université du Québec à Montréal. 2004. Disponible sur : http://www.ore.uqam.ca. (page consultée le 31 aout 2010)

172. Masciotra D. La compétence de la personne en action et en situation. In: Ettayebi M., Opperti R., Jonnaert P. Logique de compétences et développement curriculaire. Débats, perspectives et alternative pour les systèmes éducatifs. Paris : L'Harmattan; 2008. p. 101-11

173. Massit-Folléa F. Technologies de l'information et de la communication (TIC). La « société de l'information », glossaire critique. Paris : la documentation française; 2005. p. 80-84

174. Mc Mullan M. "Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relation ship". Patient Educ Couns. 2006 oct;63(1-2):24-8

175. Metzger P. L'inévitable destin social de l'Internet. Editions des Riaux; 2004

176. Michaud JP, Marchand C, Blanco Pignati I, Ruiz J. Elaboration d'une carte conceptuelle en éducation thérapeutique avec un groupe de patients diabétiques : intérêts pédagogiques. Education du patient et enjeux ce santé; 2008;26(1):12-7

177. Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. Bruxelles : De Boeck; 2003

178. Miller LV, Goldstein J. More efficient car of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med. 1972 jun;286(26):1388-91.

179. Moeglin P. Outils et médias communicationnels. Une approche communicationnelle. Grenoble : PUG; 2005.

180. Mondala L. Formes de séquentialité dans les courriels et les forums de discussion. Une approche conversationnelle de l'interaction sur Internet. Revue Alsic. 1999;2(1):3-25.

181. Moreau J, Nidegger C, Soussi A. Définition des compétences, choix méthodologiques et retombées sur la politique scolaire en Suisse. Revue française de pédagogie. 2006; 157: 43-53

182. Morel J. Education du patient et promotion de la santé. Education du patient & enjeux de santé. 2002; 21(1):3-4.

183. Mosser F. Alimentation, plaisir et diabète de l'enfant. Soins pédiatrie puériculture. 2009;6(248):29-31

184. Nebel IT, Klemm T, Fasshauer M., Müller U, Verlohren HJ, Klaibert A. et al. Comparative analysis of conventional and an adaptative computer-based hypoglycaemia education programs. Patient Educ Couns. 2004;53(3):315-318

185. Nordfeldt, Hanberger L, Berterö C. Patient and Parent Views on an Web 2.0 Diatetes Portal: The management Tool, the Genarator, and the Gatekeeper: Qualitative Study. J Med Internet Res. 2010,12(2):e17

186. Novoa A. Paulo Freire. In : Houssaye J. Pédagogues contemporains; 1996.p.45-74

187. Ormières JJ, Bourgeois O. Le suivi éducatif en médecin générale. Former le patient à agir pour préserver sa santé.Rev.Prat. Médecine générale.1995;9(294):133-35

188. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin; 2003

189. Pain A. Education informelle, les effets formateurs dans le quotidien. Paris: L'Harmattan; 1990

190. Pain A. Education informelle : les mots et la chose (réponses à un praticien). In : Courtois B., Pineau G. La formation expérientielle des adultes. Paris: La documentation française; 1991. p.59-65

191. Papert S. La révolution Internet, ou qu'est-ce qui change quand on est branché ? In: Duchamp C., Vauthier J. Au secours ! la génération Internet arrive…Paris: éditions ESKA; 2006. p. 25-37

192. Pellicand J, Gagnayre R, Sandrin-Berthon B, Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. Patient Educ Couns. 2004 Feb;60(2):152-63

193. Pennel MP, Szymaczak V. Wojtasik-Condette G., Demory C., Gagnayre R. Analyse croisée des besoins d'éducation thérapeutique exprimés par les patients atteints de sclérodermie systémique et par leurs soignants d'un service hospitalier referent. Education du Patient & Enjeux de Santé. 2008;26(1):5-11

194. Perlemuter L, Sélam JL, Collin de l'Hortet G. Diabète et maladies métaboliques. 4e éd. Paris: Masson; 2003

195. Perrenoud P. Construire des compétences dès l'école. Paris: ESF; 1997

196. Perriault J. La communication du savoir à distance. 4e éd. Paris: L'Harmattan; 2000

197. Piaget J. Psychologie et pédagogie. Paris: Gonthiers Denoël; 1969

198. Piaget J. La naissance de l'intelligence chez l'enfant. 9e ed. Paris: Delachaux et Niestlé; 1998

199. Plougmann S, Hejlesen OK, Caven DA. "DiasNet: a diabetes advisory system for communication an education via the Internet". Int J Med Inform. 2001 Dec ; 64 (2-3):319-30.

200. Poizat D. L'éducation non formelle. Paris: L'Harmattan; 2003

201. Polak M. Diabète de l'enfant. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 255-74

202. Proulx S. Usages de l'Internet : la "pensée-réseaux" et l'appropriation d'une culture numérique. In : Guichard E. Comprendre les usages de l'Internet. Paris : Editions rue d'Ulm, Presses de l'Ecole Normale Supérieure; 2001. p. 139-45

203. Pudelko B, Henri F, Legros D. Entre la conversation et l'écriture. Les deux faces de la communication asynchrone. In : Taurisson A., Sentini A. Pédagogies.net. L'essor des communautés virtuelles. Sainte Foy: Presses de l'Université du Québec; 2003. p. 50-72

204. Quere L., Smoreda Z. Le sexe du téléphone. Réseaux. 2000;18;103 :1-8

205. Ralston JD, Revere D, Robins LS, Goldberg HI. "Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study". BMJ. 2004;328(7449):1159-62

206. Raymond G, Vexiau P. Associations de diabétiques : l'AFD. In : Grimaldi A. Coord. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris; Flammarion; 2009. p. 1012-15

207. Raynor DK., Savage I, Knapp P, Henly J. We are the experts: people with asthma talk about their medicine information needs. Patient Educ Couns. 2004;53(2):167-174.

208. Reach G. Comment l'éducation du patient est-elle possible? In: Grimaldi A. Coord. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion, 2009, p. 485-8.

209. Reach G. Réflexion sur la maladie chronique : une démarche physiopathologique pour comprendre la place du temps. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 1022-33

210. Reach G, Zerrouki A, Leclercq D, Ivernois (d') JF. Adjusting insulin doses: from knowledge to decision. Patient Educ Couns. 2005 janv;56(1):98-103.

211. Réach G. l'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté. In : Simon D., Traynard PY., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy les Moulineaux : Masson; 2009. p. 71-77

212. Reffay C, Lancieri L. Quand l'analyse quantitative fait parler les forums de discussion. In : Bruillard et Sidir. Sticef, Forum de discussion en éducation, recueil 2006. Paris : INRP; 2007. p. 255-288

213. Reinbold MF. L'analyse des besoins de formation. Paris: IFCAM; 1983

214. Reinert M. Les mondes lexicaux et leur logique à travers l'analyse statistique de divers corpus. Paris :Université Paris III, dans lexicometrica; 1998

215. Reinert M. Approche statistique et problème du sens dans une enquête ouverte. Société Française de Statistiques. 2001;142(4):59-71.

216. Reinert M. Le rôle de la répétition dans la représentation du sens et son approche statistique par la méthode « Alceste ». Semiotica. 2003;147:389-420

217. Rey B. Les compétences transversales en question. Paris: ESF; 1996

218. Ricard-Malivoir S. Remaniements psychiques observés chez des parents lors de l'annonce du diagnostic de diabète insulino-dépendant chez leur enfant. Diabetes & Metabolism. 1997;25(1):171-73

219. Richard JF, Bonnet C, Ghiglione R. Traité de psychologie cognitive. Tome 2. Paris: Dunod; 1990

220. Robert JJ, Martin D, Gagnayre R. Education thérapeutique de l'enfant diabétique et de ses parents. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 516-521

221. Rocaboy C. L'annonce du diagnostic de diabète infantile et les retentissements familiaux. Soins pédiatrie-puériculture. 2009;6(248):24-6.

222. Roegiers X. Une pédagogie de l'intégration. Compétences et intégration des acquis dans l'enseignement. Bruxelles: De Boeck; 2000.

223. Ruano-Borbalan JC. Eduquer et former. Auxerre: Editions Sciences Humaines; 2008

224. Sachon C, Masseboeuf N, Grimaldi A. Alimentation et insulinothérapie fonctionnelle. Dossier thématique. Médecine des maladies Métaboliques. 2007;1(3):26-32.

225. Sachon C. A la pratique… In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p.502-508.

226. Salembier P, Theureau J, Zouinar M, Vermersch P, Action/cognition située et assistance à la coopération. [en ligne]. 12e journées francophones d'ingénierie des connaissances IC'2001; 25 au 27 juin 2001; Grenoble, France. Disponible sur : citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download. (consulté le 22 septembre 2010)

227. Sandoval V. Les autoroutes de l'information. Paris: Hermes; 1995.

228. Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Actualités et Dossiers en Santé Publique; 2009;66:10-5.

229. Scallon G. L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétence. Bruxelles: De Boeck; 2004.

230. Selam JL. Hypoglycémie et diabète insulino-dépendant. In: Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009

231. Simon D, Fagot-Campagna A, Eschwege E, Balkau B. Diabète : définition, dépistage et épidémiologie. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 3-21.

232. Simon D, du Pasquier L, Duracinsky M, Chassany O. Evaluation en éducation thérapeutique. In : Simon D., Traynard PY., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A. Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques. 2e éd. Issy les Moulineaux : Masson; 2009. p. 287-297

233. Slama G, Elgrably F, Grimm JJ, Berger W. Un progrès ultime dans l'éducation thérapeutique : l'auto-apprentissage ambulatoire du traitement. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 509-11

234. Spiesser-Robelet L, Rouault A, Prot-Labarthe S, Bourdon O, Oury JF, Brion F. et al. Analyse des besoins éducatifs des femmes allaitantes vis-à-vis de la prise de medicaments. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2010:2(1):25-38

235. Steele R, Mummery KW, Dwyer T. Development ans process evaluation of an Internet-based physical activity behaviour change program. Patient Educ Couns. 2007 jul;67(1-2):127-36

236. Stevenson FA., Kerr C, Murray E, Nazareth I. Information from the Internet and the doctor-patient relationship: the patient perspective, a qualitative study. BMC Fam Pract. 2007 Aug(16);8-47.

237. Strioukova I. L'usage du forum de discussion comme une pratique située dans le cadre d'une FOAD. Colloque IUR (Innovations, Usages, Réseaux); 17 au 18 novembre 2006. Montpellier, 2006, 11. Disponible :URL : http://edutice.archives-ouvertes.fr. Consulté le 21 septembre 2010

238. Stuckens C. Découvrir un diabète chez l'enfant, et après ? Soins ; 2005;(694):5-8.

239. Sulmont V. Le parcours d'un enfant diabétique en Champagne-Ardenne. Le concours médical. 2010;132(5):191-193.

240. Tap P, Tarquinio C, Sordes-Ader F. Santé, maladie et identité. In: Gustave-Nicolas Fisher. Traité de psychologie de la santé. Paris: Dunod; 2005. p. 135-61

241. Tardif J. Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive. Montréal: Les Editions Logiques; 1999

242. Tardif J. L'évaluation des compétences, documenter le parcours de développement. Montréal: Les Editions de la Chenelière; 2006

243. Tardif J. Intégrer les nouvelles technologies de l'information. Quel cadre pédagogique ? Paris: ESF; 1998

244. Tarquinio C, Fischer GN., Barracho C. Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. In: Gustave-Nicolas Fisher. Traité de psychologie de la santé. Paris: Dunod; 2005. p. 227-43

245. Terral D, Fartura A. Le diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. Les cahiers de la puéricultrice. 2009;46(224):10-7

246. Terral D, Legeay S, Struss B. La vie quotidienne de l'enfant diabétique de type 1. Cahiers de la puéricultrice. 2009;46(224):24-7

247. Tubiana-Rufi N, Guitard-Munnich C. Diabète de l'adolescent. In : Grimaldi A. Traité de diabétologie. 2e éd. Paris: Flammarion; 2009. p. 274-79

248. Tubiana-Rufi N. L'enfant, la maladie, l'éducation thérapeutique : point de vue clinique. Le journal des Professionnels de l'Enfance. 2004:32-5

249. Van Der Ven NC, Lubach CH, Hogenelst MH, Van Iperen A, Tromp-Wever AM, Vriend A, et al. Cognitive behavioural group training (CBGT) for patients with type 1 diabetes in persistent poor glycaemic control : who do we reach ? Patient Educ Couns. 2005 Mar;56(3):313-22

250. Velkovska J. Les formes de la sociabilité électronique: une sociologie des activités d'écriture sur Internet. Thèse de doctorat. Paris: EHESS; 2004

251. Vergnaud G. Morphismes fondamentaux dans les processus de conceptualisation. In: Vergnaud G. Les sciences cognitives en débat. Paris: CNRS Editions; 1991. p. 15-28

252. Vexiau P. DT1 : place des associations des professionnels de santé et des associations de patients. Concours médical. 2010;132(5):194-5

253. Vidal P, Broisin J. Fédération des ressources pédagogiques. Vers la virtualisation des ressources pédagogiques : une architecture fédérée de systèmes de gestion de contenus d'apprentissage. Conférence EIAH 2005 (Environnements informatiques pour l'apprentissage humain) ; 25 au 27 mai 2005; Montpellier. Lyon: INRP; 2005:117-28

254. Vignaux G. Les sciences cognitives, une introduction. Paris :La découverte ;1991

255. Wald HS., Dube CE., Anthony D.-C. Untangling the Web. The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. Patient Educ Couns. 2007 Nov;68(3):218-24

256. Wiecha J, Heyden R, Sternthal E, Merialdi M. Learning in a Virtual World: Experience With Using Second Life for Medical Education.[en ligne].J Med Internet Res,2010,12 (1):e1.Disponible sur: http://www.jmir.org/2010/1/e1/ (page consultée le 30 septembre 2010)

257. Wilson J. Acknowledging the expertise of patients and their organisations. BMJ. 1999;319(7212):771-4

258. Wintz L, Sannie T, Aycaguer S, Guerois C, Bernhard J, Valluet D, et al. Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined bu consensus of a working group. Haemophilia. Sous presse 2010

259. Williams GC, McGregor HA, King D, Nelson CC, Glasgow RE. Variation in perceived competence, glycemic control, and patient satisfaction: relationship to autonomy support from physicians. Patient Educ Couns. 2005;57(1):39-45

260. World Health Organization (WHO). Skills for Health. Geneva; 2003

261. World Health Organization (WHO). A glossary of terms for community Health care and services for older persons. Kobe; 2004

262. Wu C, Steinbauer JR, Kuo GM. Development of A Web-Based Patient Management Tool. AMIA Annu Symp Proc. 2005:1157

263. Wittorski R. De la fabrication des compétences. Education permanente. 1998;135:58-69.

264. Yanni-Plantevin E. Métacognition et rapport au savoir. In :Meirieu P et Grangeat M. La métacognition, une aide au travail des élèves. Paris:ESF;1997.p.131-51.

265. Zito F. Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante. Education du Patient et Enjeux de Santé. 2007;25(4):110-15.

266. Zrebiec JF, Jacobson AM. What attracts patients with diabetes to an internet support group? A 21 month longitudinal website study. Diabet Med. 2001 Feb;18(2):154-8.

Dictionnaires et guide pédagogique

267. Gualino J. Informatique, Internet et nouvelles technologies de l'information et de la communication. Paris: Gualino; 2005

268. Guilbert JJ. Guide pédagogique pour les personnels de santé. 6e éd. Genève : OMS; 1998

269. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. 2e éd. Paris: Armand Colin; 2004

270. Neveu F. Dictionnaire des sciences du langage. Paris: Armand Colin; 2004.

271. Raynal F, Rieunier A. Pédagogie : dictionnaire des concepts clés. Apprentissage, formation, psychologie cognitive. Paris : ESF; 1997

272. Tiberghien G. (dir). Dictionnaire des sciences cognitives. Paris :Armand Colin ;2002