



HAL
open science

Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients : Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion

David Authier

► To cite this version:

David Authier. Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients : Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion. Education. Université Blaise Pascal - Clermont-Ferrand II, 2015. Français. ⟨NNT : 2015CLF20007⟩. ⟨tel-01406790⟩

HAL Id: tel-01406790

<https://theses.hal.science/tel-01406790v1>

Submitted on 1 Dec 2016

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.



HAL Authorization

Ecole doctorale Lettres, Sciences humaines et sociales

Laboratoire ACTé EA 4281

**Approche didactique de l'éducation
thérapeutique du patient diabétique à travers
l'étude des conceptions des soignants et des
patients.**

***Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : le
département du Cher et le département de l'Ile de La Réunion***

David AUTHIER

Sciences de l'Education

Directeur de thèse : Monsieur Dominique BERGER,
Professeur à l'Université Claude Bernard-Lyon 1

Co-directrice de thèse : Madame Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE,
M.C.F. Université de La Réunion

Soutenue publiquement le 03 décembre 2015 à Clermont Ferrand

Membres du jury :

Madame la Professeure Brigitte MARIN, Présidente, Université de Paris-Est Créteil

Monsieur le Professeur André ROBERT, Rapporteur, Université Lumière-Lyon 2

Monsieur le Professeur Alain DECCACHE, Rapporteur, Université catholique de Louvain

Monsieur le Professeur Didier JOURDAN, Université Blaise Pascal-Clermont Ferrand 2

Résumé :

Le traitement des maladies chroniques passe par plusieurs axes. L'un est technique et indispensable, issu de « l'evidence base medecine », il est biomédical et largement enseigné dans les facultés de médecine. L'autre est plus récent, moins présent dans les enseignements, et issu du « share decision making ». Ce dernier semble mieux considérer les valeurs du patient mais reste assujettie aux preuves biomédicales et investigations cliniques. L'abord du patient nécessite une interdépendance de ces deux approches et donc une part liée à l'éducation. La relation au patient se trouve modifiée par cette approche thérapeutique et impose au soignant un positionnement professionnel différent et requérant de nouvelles compétences. Il est intéressant de questionner au travers d'une étude menée dans deux milieux socio-culturels différents la possibilité d'un abord didactique des ateliers d'ETP. Cette approche, est menée dans un premier temps, par l'étude comparée des conceptions des patients et des soignants au cours de laquelle nous avons relevé des différences de conceptions non pas liées au macrocontexte mais plutôt au microcontexte et entre les soignants et les patients. Dans un deuxième temps, l'utilisation de concepts didactiques issus de la didactique des sciences, des travaux de Gérard Sensévy et de la littérature en santé va nous permettre de dégager des indicateurs et paramètres pouvant classer les différents types d'ateliers d'ETP et guider les soignants-formateurs au cours de leurs interventions éducatives.

Mots-clefs : Didactique ; éducation thérapeutique ; diabète ; milieu socio-culturel ; conceptions ; patients ; soignants.

Résumé en anglais :

Chronic illnesses can be treated along several axes. One of these is technical and indispensable, coming from the "evidence base medicine". It is biomedical and largely taught in medical schools. The other is more recent, less commonly taught and coming from "share decision making." The latter better considers the values of the patient but remains dependent on biomedical proof and chemical investigation. The patient approach requires an interdependence of the two approaches and is therefore, in part linked to education. The relation to the patient is modified by this therapeutic approach and requires and the caretaker to have a different professional position and requires new skills. It is interesting to question through a study lead in two different socio-cultural backgrounds the possibility of a didactic approach of the ETP workshops.

Firstly, this approach, by the comparative study of conceptions of patients and caretakers during which we noticed different conceptions not only linked to the macro context but rather to the micro context between the two former.

Secondly, the use of didactic concepts coming from the teaching of science from the works of Gérard Sensévy and the health literacy that allows us to identify the indicators and parameters

Allowing us to classify different types of ETP workshops and guide the care professional along their educational interventions.

Mots-clefs en anglais : *didactic ; Therapeutic patient education ; diabetes ; socio-cultural backgrounds ; conceptions ; patients ; care professional.*

Remerciements

Tout d'abord un grand merci aux professeurs Brigitte Marin, André Robert, Alain Deccache et Didier Jourdan qui me font l'honneur d'avoir accepté de participer à mon jury et d'accompagner la phase finale de ce travail de recherche. La vie est ponctuée par des rencontres qui marquent et modifient plus ou moins son cours qu'il soit personnel ou professionnel. Parmi ceux qui ont participé à l'enrichir il y a eu, concernant l'éducation à la santé, la rencontre avec l'un des piliers de ce domaine, le professeur Didier Jourdan. Voilà plus de dix ans qu'il m'a invité à venir travailler avec les membres d'un réseau s'intéressant à l'éducation à la santé et je l'en remercie. J'ai eu également la chance de croiser le Dr. Philippe Walker, un précurseur de la mise en place de l'éducation thérapeutique dans le Cher. Il m'a fait découvrir ce champ d'éducation en me permettant de travailler avec son équipe hospitalière ainsi qu'au réseau qu'il a fondé : CARAMEL.

Quelle chance d'avoir rencontré mon Directeur de thèse, le professeur Dominique Berger, avec qui j'ai beaucoup de plaisir à travailler au sein du réseau UNIRÉS et qui a eu la gentillesse et la patience, non seulement de me faire confiance, mais aussi de me guider tout au long de ce parcours initiatique qu'est une thèse. Quelle chance également d'avoir croisé Maryvette Balcou-Debussche toujours présente à mes côtés, ce qui est une belle prouesse quand on sait qu'elle travaille au cœur de l'océan Indien ! Ses conseils, sa structuration, sa capacité à interroger efficacement les fondements théoriques de mes réflexions, son accueil, m'ont été extrêmement précieux et indispensables.

Un travail de recherche est en fait le résultat d'un travail d'équipe. Ils ont été nombreux à partager cette route ! Un grand merci à Julie Pironom, la reine des statistiques, qui a su rendre sympathique ce passage obligatoire des études quantitatives ! Philippe Turpin et Annette Louat pour leur aide dans la langue de Shakespeare, Clément Josso pour son assistance informatique, Allison Gautier, pour m'avoir aidé à gérer un travail à plein temps à l'ESPE avec mes activités de recherche. Sylvie Laroche pour ses remarques et notre travail en commun au sein du réseau CARAMEL. Le Dr. Xavier Debussche, pour son accueil amical, pour sa vision de l'ETP, pour les superbes ballades sur l'île de beauté, pour ces excellents moments passés à discuter d'ETP avec Maryvette, devant une vue surplombant Saint Denis, autour d'une Dodo bien fraîche ! Merci à Judith Belarbre, pour l'organisation sans faille de mon emploi du temps sur l'île de La Réunion lors des investigations. Delphine Ballet pour son aide précieuse de transcription lorsque la langue Créole me posait quelques problèmes ! Un grand merci au personnel du service de

diabétologie du centre hospitalier de Saint Denis, en particulier le Dr Marie-Claude Boyer pour son accueil et Eglantine Robin pour avoir guidé ce métropolitain quelque peu perdu au début de son séjour ! Au personnel des services de diabétologie des centres hospitaliers de Saint Pierre et Bourges ainsi qu'au personnel du réseau RéuniCARE. Merci également au personnel de l'ESPE de Saint Denis de La Réunion et à son Directeur le Professeur Frédéric Tupin pour leur accueil chaleureux. Un grand merci aux intervenants du réseau CARMEL de Bourges avec qui j'ai beaucoup de plaisir à travailler depuis dix ans. Merci aux membres et salariés du réseau UNIRÉS pour leur soutien et avec qui j'ai plaisir à assurer la promotion de l'éducation à la santé. Merci à Yves Léal et Frank Pizon pour leurs précieux conseils didactiques ; Anne Marie Domergue, pour son soutien sans faille et ses conseils ; Maryvonne Stallaerts pour ses conseils et son aide ; Marie Noëlle Sergent pour sa relecture studieuse et son amitié ; au laboratoire ACTé pour son soutien et à l'école doctorale LSHS de Clermont-Ferrand pour son organisation.

Un énorme merci aux soignants qui ont donné de leur temps précieux pour répondre à mes questions lors des entretiens. Quant à vous, les patients, quelle chance j'ai eu de vous rencontrer, quel cadeau vous m'avez fait en m'accueillant souvent chez vous, pour répondre aux questions et vous prêter au test des mots évoqués ! Que de belles rencontres humaines lorsque au cours des entretiens, qui duraient bien souvent plus d'une heure, vous vous êtes confiés au sujet de vos difficultés, vos peurs ou vos craintes. Une pensée émue pour Sylvie, la première patiente interviewée, et qui depuis, nous a quittés bien trop vite.

Nous avons besoin dans la vie de murs porteurs, de repères qui stabilisent notre affect, nos émotions, et donc notre intellect. Karine, Maël et Marine vous êtes tout cela à la fois, merci de me supporter, de supporter les grands moments où la porte du bureau reste fermée et durant lesquels je ne suis pas disponible. Je vous aime ! Enfin, et toujours dans mes fondamentaux, merci à mes parents, ma sœur, soutiens inconditionnels que j'adore, à mes proches, à ceux qui nous ont quittés mais que je garde bien au chaud dans mon cœur.

Table des matières

Table des matières	6
Table des illustrations.....	14
Introduction	17
Chapitre 1 : Cadre théorique.....	20
1. Approche didactique	20
1.1. Généralités	20
1.1.1. Le système d'enseignement.....	23
1.1.2. La noosphère et l'environnement sociétal	24
1.2. Le triangle pédagogique	24
1.2.1. Le processus « enseigner »	24
1.2.2. Le processus « former ».....	25
1.2.3. Le processus « apprendre ».....	25
1.3. Éléments de didactique	26
1.3.1. Des représentations sociales aux représentations/conceptions	26
1.3.1.1. Les représentations sociales.....	26
1.3.1.1.1. Structure des représentations sociales : la théorie du noyau central	31
1.3.1.1.2. Structure des représentations sociales : la théorie des principes organisateurs	33
1.3.1.1.3. Représentations sociales et contexte.....	35

1.3.1.2.	Représentations images et représentations rationnelles.....	37
1.3.1.3.	Des représentations aux conceptions	37
1.3.1.4.	Obstacles et problèmes en didactique.....	40
1.3.1.5.	La transformation des représentations sociales	41
1.3.2.	La transposition didactique.....	46
1.3.3.	La conceptualisation de la part des apprenants.....	50
1.3.4.	Les trois genèses de la transaction didactique	51
1.3.4.1.	Le contrat didactique	51
1.3.4.2.	La mésogenèse.....	52
1.3.4.3.	La chronogenèse	52
1.3.4.4.	La topogenèse	52
1.4.	Transition.....	53
2.	Le diabète et sa prise en charge	54
2.1.	Diabètes et patients	54
2.1.1.	Les diabètes	54
2.1.2.	La prévalence du diabète	54
2.1.3.	Diabètes et société	56
2.1.4.	Les conséquences et complications du diabète.....	56
2.1.5.	Le passage du statut de malade à celui de patient	57
2.1.6.	L'observance.....	61
2.2.	La prise en charge du diabète	61
2.2.1.	L'éducation thérapeutique du patient	63

2.2.1.1.	Définitions et généralités	63
2.2.1.2.	Du diagnostic éducatif au bilan éducatif partagé.....	70
2.2.1.3.	Les approches éducatives en ETP.....	71
2.2.1.4.	La relation soignant/patient	74
2.2.1.5.	L'alliance thérapeutique : une forme de partenariat	78
2.2.1.6.	Les ressources du sujet	79
2.2.1.7.	La notion de « nid d'apprentissage ».....	82
2.2.1.8.	La littératie en santé.....	83
Chapitre 2 : Problématique et hypothèses		85
1.	Problématisation	85
2.	Questions de recherche	86
3.	Hypothèses de travail.....	86
3.1.	Les conceptions chez les patients diabétiques	87
3.1.1.	La maladie	87
3.1.2.	Les soignants	87
3.1.3.	La vie sociale	88
3.1.4.	La participation à des ateliers d'éducation thérapeutique.....	88
3.2.	Les conceptions chez les soignants.....	88
3.2.1.	La maladie	88
3.3.	Comparaison département du Cher et île de La Réunion	89
3.4.	L'analyse des ateliers d'ETP	89
Chapitre 3 : Méthodologie.....		90

1. Choix méthodologiques	90
2. Choix des techniques d'investigations.....	91
2.1. L'entretien.....	92
2.2. L'observation	92
2.3. Techniques de repérage des conceptions	94
2.4. Observations liées à la littérature en santé	96
2.5. La mesure de l'estime de soi	97
3. Les outils d'investigation.....	97
3.1. Les guides d'entretien	97
3.1.1. Le guide d'entretien avec les patients.....	97
3.1.2. Le guide d'entretien avec les soignants	98
3.1.3. Le guide d'observation des ateliers d'éducation	98
3.1.4. Supports d'analyse utilisés	101
4. La population ciblée et les contextes d'étude	103
4.1. Les différents contextes d'étude	103
4.1.1. L'île de La Réunion	103
4.1.1.1. Le contexte social de l'île de La Réunion	104
4.1.1.2. Données épidémiologiques liées au diabète sur l'île de La Réunion	105
4.1.1.3. Le réseau RéuCARE.....	105
4.1.1.4. Le service de diabétologie	106
4.1.2. Le département du Cher.....	107

4.1.2.1.	Le contexte social	107
4.1.2.2.	Données épidémiologiques liées au diabète sur le département du Cher	108
4.1.2.3.	Le réseau CARMEL	108
4.1.2.4.	Le service de diabétologie du centre hospitalier de Bourges.	109
4.2.	La population ciblée par l'étude	110
4.2.1.	Généralités	110
4.2.2.	Les patients	112
4.2.3.	Les soignants	115
4.2.4.	Les observations d'ateliers	118
Chapitre 4 : Résultats et discussion		119
1.	Les conceptions des patients et des soignants dans les deux contextes socio- culturels	119
1.1.	La maladie, le diabète et son annonce	119
1.1.1.	Devenir diabétique.....	119
1.1.2.	Qu'est-ce que le diabète ?.....	123
1.2.	Le malade et sa maladie : vivre avec le diabète.....	126
1.2.1.	La vie au jour le jour.....	126
1.2.2.	La difficile gestion de la glycémie.....	128
1.2.3.	L'hypoglycémie : une plus grande importance donnée par les soignants	130
1.3.	Diabète et alimentation : Une plongée dans l'inconnu	133
1.4.	La prise en charge du diabète et/ou du malade.....	137

1.4.1.	Le corps médical.....	137
1.4.1.1.	Le médecin.....	137
1.4.1.2.	Le spécialiste, le diabétologue	142
1.4.2.	L'hôpital et le service de diabétologie	143
1.4.2.1.	L'hôpital moins bien perçu à La Réunion	143
1.4.2.2.	Le service de diabétologie	144
1.4.3.	Les réseaux et les associations.....	145
1.4.3.1.	Les réseaux ville/hôpital : des structures très bien perçues ...	145
1.4.3.2.	Les associations de patients diabétiques : mal connues des patients	147
1.4.4.	Les traitements du diabète : une difficulté majeure.....	149
1.4.4.1.	Les Antidiabétiques oraux (ADO) : un traitement comme un autre ?	151
1.4.4.2.	L'insulinothérapie : une contrainte majeure et le traitement de la dernière chance	151
1.5.	L'Éducation du patient	157
1.5.1.	Définition de l'Éducation thérapeutique du patient.....	157
1.5.2.	Les ateliers d'Éducation thérapeutique : l'existant.....	159
1.5.3.	L'élaboration et l'animation des ateliers d'Éducation thérapeutique	161
1.5.4.	Que pensent les soignants des conceptions ?.....	164
2.	La place des conceptions dans les ateliers d'éducation	166
2.1.	Emergence et qualification des conceptions au sein des ateliers d'éducation	167

2.1.1.	Les conceptions sollicitées	167
2.1.2.	Les conceptions non sollicitées	170
2.2.	Devenir et rôles des conceptions dans les ateliers	171
2.2.1.	Les conceptions sollicitées	172
2.2.2.	Les conceptions non sollicitées	175
3.	La transaction didactique au sein des ateliers	183
3.1.	Analyse des éléments liés à la topogenèse.....	183
3.1.1.	Positionnement dans le triangle de Jean Houssaye.....	183
3.1.2.	Analyse d'éléments topogénétiques en fonction du temps.....	187
3.2.	Analyse des éléments liés à la mésogenèse	191
3.2.1.	Les origines du savoir abordé dans les ateliers d'ETP	192
3.2.2.	Les transpositions didactiques au sein des ateliers d'ETP.....	194
3.2.3.	Les supports pédagogiques utilisés au sein des ateliers d'ETP	199
3.2.4.	La chronogenèse au sein des ateliers d'ETP.....	204
3.3.	Analyse des éléments liés à la littératie en santé	210
4.	Bilan et recouplement de l'analyse des conceptions et des ateliers : vers une approche didactique de l'ETP et une classification des séances d'éducation	213
4.1.	Vers une adaptation du triangle de Jean Houssaye à l'ETP	214
4.2.	Vers une conceptualisation de la formation des conceptions dans les pratiques d'ETP	216
4.3.	Vers une classification des pratiques en ateliers d'ETP	217
4.3.1.	Les ateliers d'ETP traditionnels.....	218
4.3.2.	Les ateliers d'ETP d'apprentissage et d'émancipation.....	220

4.3.3. Les ateliers d'ETP spéciaux.....	223
4.3.4. De la classification des ateliers d'ETP vers des conseils aux soignants-formateurs	224
Conclusion.....	227
Bibliographie	231

Table des illustrations

Figure 1 : Une modélisation de l'enseignement (Chevallard, 1985)	23
Figure 2 : Le triangle pédagogique (Ibid., p.41).....	23
Figure 3 : Processus et états des Représentations Sociales (Jodelet, 2003, p. 59)	30
Figure 4 : Organisation des représentations (Abric, 1994a).....	33
Figure 5 : Triade selon Jean Claude Sallaberry (Sallaberry, 1996).....	36
Figure 6 : Dépassement des représentations par activation de conflits sociocognitifs (Astolfi & Develay, 2005, p. 82).....	44
Figure 7 : Dépassement des représentations par recherches de limites (Astolfi & Develay, 2005, p. 83).....	45
Figure 8 : Origines des savoirs scolaires (Fillon, 2001, p. 17).....	49
Figure 9 : Les trois sources de la conceptualisation (Ibid., p.125).....	50
Figure 10 : Dualité scientifique / familière des processus de conceptualisation (Ibid., p.129)	51
Figure 11 : Prévalence du diabète traité pharmacologiquement standardisée sur la population française 2012 par départements en 2012 (Mandereau-Bruno et al., 2014, p. 497).....	55
Figure 12 : Les deux stratégies d'adaptation à la maladie chronique (Lacroix & Assal, 2009).....	58
Figure 13 : L'incertitude au cœur du vécu du diabète (Egli, 2009).....	60

Figure 14 : Représentation schématique de la distinction à faire en éducation thérapeutique entre condition chronique selon les critères biomédicaux et subjectivité de l'état de la maladie par la personne avec possibles demandes d'aides (Ibid., p.224)	67	
Figure 15 : Modèle d'éducation à la santé en milieu scolaire (Jourdan, 2010)	72	
Figure 16 : Le modèle transactionnel de LAZARUS et FOLKMAN (Lazarus & Folkman, 1984).....	82	
Figure 17 : Exemple d'interface présentant les noeuds du logiciel QSRN'Vivo8	102	
Figure 18 : Position géographique de l'île de La Réunion (d'après Wikipédia.org)	103	
Figure 19 : Position géographique du département du Cher (d'après CartesFrance.fr)	107	
Figure 20 : Odds Ratios et intervalle de confiance à 95% pour l'indicateur Diabète par quintiles du score EPICES (Ibid., p.95).....	110	
Figure 21 : Résultat score EPICES pour population étudiée.....	111	
Figure 22 : Résultats des scores du test de Rosenberg sur l'estime de soi.....	111	
Figure 23 : Données Biomédicales et sociodémographiques des patients interrogés	114	
Figure 24 : Abréviations utilisées en figure 23.....	115	
Figure 26 : Abréviations utilisées en figure 27.....	116	
Figure 27 : Données sociodémographiques des patients interrogés	117	
Figure 28 : Triangle de Houssaye adapté à l'ETP.....	184	
Figure 29 : Positionnement des interventions des soignants-formateurs dans le triangle de Jean Houssaye	185	
Figure 30 : Mesures des temps de recouvrement dans les ateliers	188	
Figure 31 : Support pédagogique utilisé dans l'atelier ARDA3	193	
Figure 32 : Paperboard ACR10	Figure 33 : Paperboard ACD13	200
Figure 34 : Tableau ACR12		200

Figure 35 : Document spécialisé ACR10	201
Figure 36 : Document spécialisé ACR10	202
Figure 37 : Affiche ARDA1	202
Figure 38 : Exercice de classement ARDA7	203
Figure 39 : Adaptation du triangle de Houssaye à l'ETP.....	214
Figure 40 : Processus de conceptualisation en ETP. D'après Fillon, Malafosse et Lerouge.(Fillon, 2001, p. 17) (Malafosse & Lerouge, 2001, p. 129)	216

Introduction

Nous aimerions, pour reprendre l'expression de Joël Menard, rester « *dans le confort douillet du silence de ses organes et de ses habitudes* » (Simon, Traynard, Bourdillon, Grimaldi, & Gagnayre, 2006) et profiter de la vie en comptant sur le fonctionnement optimal de cette merveilleuse mécanique interne qu'est notre organisme... Mais lorsqu'il défaille quelque peu, ceux qui parmi nous ont prêté le serment d'Hippocrate veillent à ce que tout rentre dans l'ordre le plus rapidement possible. Quand une maladie chronique survient, la médecine ne peut plus guérir le patient et, par défaut, va tenter de stabiliser, prévenir les complications, améliorer la qualité de vie.

Ainsi, les diabètes appartiennent à ces maladies chroniques que, dans l'état actuel des connaissances, la médecine ne parvient pas à guérir. La prévalence de cette pathologie est importante et tend à augmenter (INVS, 2009c). La prise en charge des patients ne peut plus être seulement « technique », elle doit également se doter d'un volet éducatif. C'est ainsi, que dans le traitement des maladies chroniques, se développe l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Comme son nom l'indique, l'ETP se situe à la confluence des pratiques médicales ou paramédicales et des pratiques éducatives. Il semble pertinent que des didacticiens et des pédagogues participent à la réflexion et aident à la structuration de l'ETP. C'est dans ce sens que depuis dix ans, nous participons à la mise en place de programmes d'ETP dans le département du Cher (018), au sein d'un réseau ville/hôpital qui accueille des patients atteints de diabète et/ou d'obésité. Nos actions ont tout d'abord été d'apporter des conseils d'ordre didactiques et pédagogiques aux soignants lors de leurs préparations d'ateliers ou directement dans la conduite de ces derniers. Ces observations rejoignent des études qui ont montré que nombre de soignants perçoivent des difficultés dans la mise en place de programmes d'ETP (Berger, Nekaa, & Courty, 2009). En effet, la relation au patient se trouve modifiée par cette approche thérapeutique, elle impose au soignant un positionnement professionnel différent requérant de nouvelles compétences.

Selon Tammy Hoffmann, il existe essentiellement deux approches du patient par les soignants : « L'Evidence-base medicine » et « Share decision making » (Hoffmann, Montori, & Del Mar, 2014, p. 1295). La première est critiquée pour ne pas laisser suffisamment de place au patient dans la prise de décision. Les auteurs emploient même le mot « tyranny » pour qualifier ses dérives. Il n'est cependant pas possible de nier que cette

médecine a permis de trouver des remèdes, des gestes chirurgicaux et des dispositifs médicaux curatifs contre les maladies. Elle est rapprochée dans les pays anglophones du terme « cure » (Stewart, Brown, & Weston, 2003). La deuxième semble mieux considérer les valeurs du patient mais reste assujettie pour nombre de décisions aux preuves biomédicales et investigations cliniques. Il est possible de la rapprocher du « heal » (Ibid.). Les auteurs concluent sur la nécessaire interdépendance de ces deux approches dans l'abord du patient au travers de l'Education (Ibid., p.1296).

Les différentes interventions et conseils pédago-didactiques qui peuvent être prodigués dans le cadre d'ateliers d'ETP, puisent dans les didactiques existantes, en particulier, la didactique des sciences. Mais il semble difficile d'assimiler un groupe de patients souffrant d'une maladie chronique avec un groupe d'élèves se retrouvant au sein d'une classe. Certaines dimensions, comme par exemple la maladie, la souffrance, le nécessaire changement d'identité, sont différentes de l'environnement scolaire et il nous paraît pertinent d'interroger quelques fondements d'une didactique propre à l'ETP. Très peu d'études portant sur l'ETP en France, l'abordent d'un point de vue didactique : Il est donc intéressant, de développer cette dimension de la recherche scientifique concernant l'ETP. Cette approche ne doit pas rester stérile dans sa déclinaison pragmatique mais elle doit permettre d'aider à l'évaluation et donc à l'amélioration des séances et pratiques éducatives d'ETP. C'est pourquoi il nous semble pertinent d'inclure dans notre approche les théories liées à la littératie en santé (Nutbeam, 2008). Nous verrons que cela nous permettra de mieux prendre en considération les connaissances et leur place dans la prise de pouvoir de la part du patient sur sa maladie et l'éventuelle réorganisation de sa vie.

Nous positionnant humblement d'emblée, en tant que formateur en Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education comme didacticien des sciences (Sciences de la Vie et de la Terre), notre cadre théorique présentera dans un premier temps des éléments didactiques connus, en particulier dans le domaine des sciences. Nous définirons ce que sont les représentations sociales et les conceptions. Le champ de recherche qui s'intéresse à l'existence, la construction, l'évolution de conceptions/représentations chez les patients atteints de maladies chroniques reste peu exploré pour l'instant (Simon et al., 2006) (Robin-Quach, 2009) (Roussel, Libion, & Deccache, 2012) (Böhme, Bertin, Cosson, & Chevalier, 2012)(Roussel & Deccache, 2012).

En effet, comme tout autre concept, la maladie se définit pour chacun d'entre nous selon un ensemble de conceptions individuelles, incluses dans un système de

représentations sociales. C'est la « *maladie du malade* » (Santiago-Delefosse, 2009, p. 103-108). Nous parlons bien de représentations « *sous la forme d'images et de pensées originales que les malades donnent à leur propre maladie* ». Cela a été désigné dans la littérature sous les termes de « théories profanes de la maladie », de « théories naïves », ou de « théories subjectives » (Simon et al., 2006, p. 103) ; (Pedinielli, 1993). Ces théories sont construites par des sujets et forment un ensemble de conceptions dont la caractéristique est d'être individuelles, même si par ailleurs il est imaginable qu'elles puissent être influencées par un « cadre sociologique ».

Nous verrons ainsi que, puisque les différentes conceptions liées à la maladie, aux traitements, au milieu médical peuvent avoir vraisemblablement un impact sur l'évolution de la maladie et l'efficacité de son traitement, il sera important de mieux connaître ces représentations sociales et mieux les comprendre. Il sera ainsi intéressant d'analyser les différents groupes en présence (soignants, patients, réseau), de définir comment ces groupes se positionnent les uns par rapport aux autres en fonction de leurs représentations sociales. Il est possible que ces différents groupes partagent la même définition physiologique du diabète et de ses traitements. Par contre, les aspects liés au ressenti, au vécu, à l'affectif peuvent différencier la perception des soignants et des soignés.

De façon à éviter une éventuelle variation qui pourrait être liée au milieu socioculturel du contexte d'étude, nous interrogerons une possible didactique de l'ETP ainsi que les représentations/conceptions des patients et des soignants issus de deux départements français forts différents : Le département de l'île de La Réunion (974) et le département du Cher (018).

Poursuivant notre étayage théorique didactique, nous interrogerons la transposition didactique, la conceptualisation et le rôle des obstacles dans la construction des connaissances en sciences. Ces éléments de didactique posés, nous terminerons la construction du cadre théorique de cette étude par l'abord de la maladie, des diabètes et des diabétiques puis de leur prise en charge actuelle, en particulier au travers de l'éducation thérapeutique.

Ce sont bien ces éléments théoriques issus des recherches en didactique qui, confrontés à la réalité des exigences médicales, la souffrance des malades et aux contextes d'étude, nous guideront ou non vers un premier abord d'une didactique de l'ETP.

Chapitre 1 : Cadre théorique

1. Approche didactique

« L'éducation n'est-elle pas le plus grand et le plus difficile problème posé à l'homme ? » (Kant, 2004)

1.1. Généralités

Le mot didactique vient du Grec ancien « *didaktikos* » qui signifie « doué pour l'enseignement ». Dans les définitions de la didactique nous trouvons dans les années soixante « art d'enseigner exercé par un adulte » (Lafon, 1963). Si l'enseignement est un art, la didactique est une science qui a pour objet l'optimisation des apprentissages dans une situation d'enseignement ou de formation. Yves Chevallard définit la didactique ainsi :

« La didactique est la science des conditions et des contraintes de la diffusion (et de la non-diffusion) des praxéologies au sein des institutions de la société » (Chevallard, 2010, p. 136).

Nous remarquons ici que la didactique va s'intéresser aux conditions pratiques de la diffusion au sein de la société. La définition ci-dessous précise cette approche :

« L'objet propre à la didactique est le didactique. Le didactique est cette dimension du réel social qui est coextensive à la présence d'une intention, portée par une personne ou, plus généralement par une institution, de faire quelque chose pour que quelqu'un, personne ou institution, « apprenne » quelque chose » (Ibid. p. 138).

Même si elle peut sembler quelque peu « ténébreuse » dans un premier temps, nous remarquons que cette définition précise bien que la didactique va se centrer sur l'étude des actions que nous menons pour diffuser une notion. Elle semble dans ce cas très centrée sur les connaissances.

La pédagogie, quant à elle, étudie les conditions de la transmission, c'est à dire se centre plus sur le sujet, l'apprenant (Astolfi & Develay, 2005, p.6). Didactique et

pédagogie, bien que complémentaires, peuvent donc être considérées séparément dans une étude théorique.

Notre recherche privilégie une approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient. Lorsque nous définirons cette dernière dans la suite de notre propos, nous verrons que l'ETP mobilise des connaissances et des capacités mais qu'elle ne peut se détacher du sujet (l'apprenant) et en particulier de son vécu et de son contexte de vie. C'est pour cette raison que nous retiendrons la pensée de Jean-Pierre Astolfi et Michel Develay qui considèrent que « *la recherche en didactique ne peut s'arrêter aux portes de la classe et qu'elle ne peut ignorer la notion de modèle pédagogique* » (Ibid. p.8). Ces auteurs estiment qu'une suggestion didactique intègre :

- Une réflexion épistémologique : elle se centre sur les connaissances ;
- Une réflexion psychologique : qui se centre sur la façon dont l'apprenant va s'approprier les savoirs ;
- Une réflexion pédagogique : qui se centre sur la relation qui va s'établir entre l'enseignant et l'apprenant.

S'intéresser à l'éducation thérapeutique du patient revient bien entendu à s'intéresser à l'éducation. L'éducation repose sur le postulat d'éducabilité qui indique que « *chacun est apte à l'apprentissage et à l'actualisation de ses potentialités, quels que soient son âge, son sexe, son origine sociale et/ou ethnique, son état de santé* » (Meirieu, 1987). Le cerveau humain est particulièrement bien équipé pour permettre une éducation et, en particulier des apprentissages, durant toute son existence (Favre, 1993, p.11). D'un point de vue étymologique éduquer vient de « *educare* » qui signifie « élever, instruire », mais il vient également de « *educere* » qui signifie « faire sortir, élever » (CNRTL, s. d.) où apparaît une notion de cheminement au cours duquel le sujet construit son devenir et s'élève dans la maîtrise. Le processus éducatif comprend l'acquisition de savoirs mais également la construction de compétences. Ces acquisitions et constructions vont être envisageables au travers de dispositifs d'apprentissage. Il est possible de distinguer deux ancrages :

L'ancrage béhavioriste qui vise et évalue son efficacité à partir de changements de comportements et de la quantité de savoirs acquis. Dans ce cas, la motivation passe par la réussite qui doit être renforcée (Berger & Jourdan, 2005). Nous voyons apparaître rapidement des limites à cette approche du dispositif d'apprentissage. En effet, il existe de

possibles dérives par lesquelles une éducation sera qualifiée de réussie lorsqu'elle aura imposé des valeurs qui, même respectables, n'auront pas été reconnues (Drouin-Hans, 2004). Les auteurs estiment que cette éducation brime la liberté de l'autre, nie son autonomie et relève plus du dressage.

L'ancrage constructiviste vise la transformation des processus de pensée (Piaget, 2005, p. 126). Dans ce cas le développement de l'autonomie du sujet est au centre des préoccupations en particulier la nécessité d'apprendre à apprendre. L'apprentissage social entre également dans cet ancrage constructiviste (Vygostki, 1985) (Bandura, 1976). La connaissance se construit à partir des interactions entre le sujet et son environnement. Ces interactions permettent la transformation des structures antérieures à partir de la résolution de problèmes, ce qui donne du sens aux situations proposées. Les contextes sociaux et émotionnels doivent être pris en compte. L'apprentissage ne passe pas seulement par les réussites mais également par l'analyse et l'auto-évaluation des erreurs. « *Apprendre quelque chose c'est voir se modifier son rapport à cette chose* » (Chevallard, 2010, p. 139). Yves Chevallard préfère ainsi le verbe « rencontrer » en place « d'apprendre ». L'apprentissage devient ainsi une rencontre et nous voyons bien que cela implique intimement les différents protagonistes de cette rencontre. Cette notion de rencontre nous apparaît comme réellement intéressante dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Nous verrons que c'est au sein de la « rencontre » entre un soignant et un patient que va se jouer une grande partie de l'éducation.

L'éducation apparaît bien comme un acte complexe qui implique plusieurs niveaux du sujet mais également de façon importante les éducateurs, le contexte du sujet et le contexte d'apprentissage. Il est envisageable de modéliser l'enseignement selon trois sphères d'influence (figure 1).

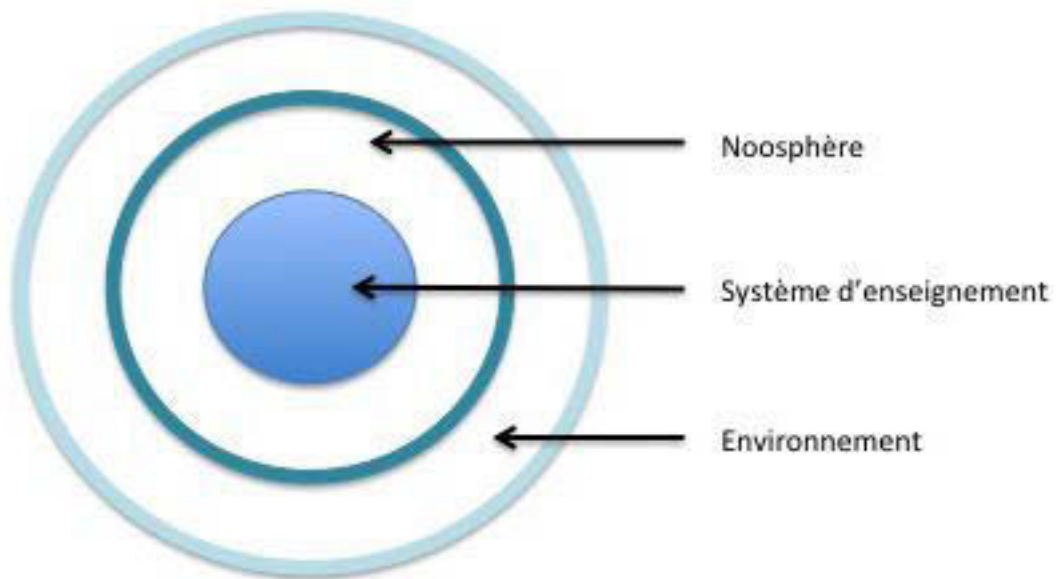
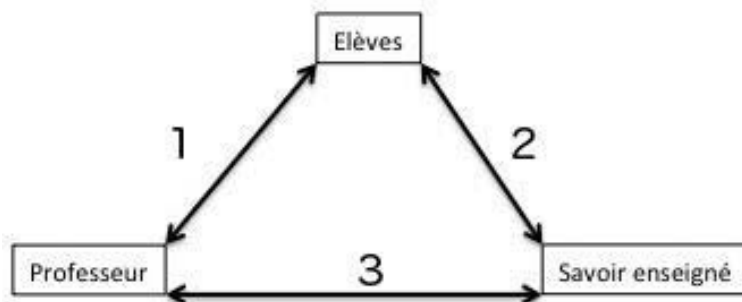


Figure 1 : Une modélisation de l'enseignement (Chevallard, 1985)

1.1.1. Le système d'enseignement

Au centre se trouve le système d'enseignement. Il est possible à ce niveau de décrire un tripode qui, comme son nom l'indique, met en relation trois entités : les élèves, le professeur, le savoir (Houssaye, 2000, p. 41).



1 : Le processus former

2 : Le processus apprendre

3 : Le processus enseigner

Figure 2 : Le triangle pédagogique (Ibid., p.41)

Ce triangle pédagogique est intéressant car il peut permettre de qualifier de façon visuelle et relativement simple ce qui est directement observé dans une situation

d'éducation. C'est pourquoi nous allons en développer quelques aspects théoriques dans le prochain chapitre.

1.1.2. La noosphère et l'environnement sociétal

A la périphérie de ce système d'enseignement se trouve la noosphère. Elle est essentielle au fonctionnement didactique. Elle constitue un « *sas* » entre le système d'enseignement et l'environnement sociétal. S'y trouvent les acteurs du fonctionnement didactique. La noosphère est le siège des conflits, des négociations, des problèmes avec la société et leurs éventuelles solutions.

Enfin, nous trouvons en périphérie l'environnement sociétal avec ses exigences, ses attentes, ses pressions. Si, en France les enseignements délivrés au sein de l'éducation nationale sont très encadrés par le législateur, nous verrons que les nouveaux enseignements en ETP ne disposent pas des mêmes encadrements. Les attentes de la société sont pourtant importantes.

1.2. Le triangle pédagogique

Le triangle pédagogique est proposé par Jean Houssaye (voir figure 2). Cet auteur estime que toute situation pédagogique s'articule autour de trois pôles : le professeur, les élèves et le savoir. Selon lui, ce tripode ne fonctionne que sur le principe du tiers exclu. Cela signifie que les modèles pédagogiques décrits sont centrés sur une relation privilégiée entre deux de ces pôles. Jean Houssaye nomme également dans la relation pédagogique un « mort » qui correspond au troisième pôle non concerné dans l'axe principal. Ce mort peut parfois se transformer en « fou » c'est à dire malmener l'axe principal. Donc toute pédagogie se définit par deux sujets, un mort et un fou (Ibid. p.49). Se dégagent alors trois types de processus pédagogiques.

1.2.1. Le processus « enseigner »

Dans ce cas la pédagogie favorise l'axe : professeur → savoir

Le processus est alors qualifié de traditionnel ou magistral actif. Il est souvent visible chez les enseignants débutants. L'organisation est ici centrée sur les contenus, le programme, les cours magistraux.

*« Le professeur fait exister le savoir et le savoir justifie le professeur »
(Ibid., p.44)*

Lors d'observations de séances, cette pédagogie se caractérise par une dominance des activités verbales du professeur (Ibid. p.52). Il sollicite les réponses des élèves et réagit en fonction. Le plus souvent le professeur pose les faits et les explique aux dépens de démarches de type analytique (définir et interpréter) et évaluative (émettre des opinions et les justifier). L'élève dans ce cas fait le « mort », c'est généralement le « bon élève » qui va laisser agir le professeur et son savoir. Si l'élève refuse cette place il devient alors le « fou » et c'est le chahut, l'indiscipline, l'indifférence, l'inattention, le désintérêt. Ce processus est caractérisé par Suzanne Mollo d'extrêmement normatif (Mollo, 1969).

1.2.2. Le processus « former »

Dans ce cas la pédagogie favorise l'axe professeur → élève

Elle est qualifiée d'institutionnelle et non-directive (Houssaye, 2000, p. 126). Dans ce cas de figure les élèves doivent s'organiser pour trouver un mode de fonctionnement qui va leur permettre d'acquérir des connaissances. C'est le savoir qui fait « le mort ». La relation thérapeutique qui nécessite de l'empathie entre les deux partenaires correspond, selon cet auteur, à ce type de pédagogie (Ibid. p.45).

1.2.3. Le processus « apprendre »

Dans ce cas la pédagogie favorise l'axe élève → savoir

Nous trouvons la pédagogie par objectifs. Le professeur est un organisateur de situations de formations où les élèves s'approprient le savoir (Ibid. p.47). C'est l'enseignant qui tient la place du « mort ». Cela se manifeste par un effacement. Cependant, notons que l'enseignant reste bien le référent du savoir, le garant de la connaissance (Ibid. p.166).

« Ce n'est plus le savoir qui est la raison d'être de l'éducateur, c'est sa fonction au sein du groupe. L'autorité fonctionnelle prend désormais la place de l'autorité du savoir, et elle peut être exercée par le groupe d'élèves lui-même, pour opérer les choix et déterminer les orientations » (Postic, 1978, p. 158).

Donc c'est bien l'enseignant qui prépare le terrain, prépare les dispositifs nécessaires à l'apprentissage et *« laisse à chacun le temps de faire son chemin en fonction de son rythme, de sa forme d'esprit et de ses bases de départ. »* (Houssaye, 2000, p. 231).

1.3. Éléments de didactique

« La didactique est une science de la pratique. La didactique tente de penser des pratiques en relation avec des savoirs. Faire de la didactique, c'est donc à la fois étudier des savoirs, la vie de ces savoirs, et étudier des pratiques, c'est à dire l'agir, l'action, l'activité. » (Sensevy & Mercier, 2007a, p. 187)

Il est possible de repérer quelques concepts clefs de la didactique. Ces derniers ne regroupent pas tous les éléments issus des différentes recherches, mais il est intéressant de les identifier lorsqu'on se fixe comme objectif une approche didactique. Nous trouvons ainsi les concepts de représentations/conceptions, de transposition didactique et d'objectifs obstacles.

1.3.1. Des représentations sociales aux représentations/conceptions

1.3.1.1. Les représentations sociales

Le concept de représentations se trouve traversé par plusieurs cadres théoriques que nous allons devoir investir (Meunier, 2002, p. 227).

- Un cadre sémiotique : *« La représentation est définie comme un système de signes, de symboles, d'indices pouvant renvoyer à quelque chose d'autre ».*

« La représentation est un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations qui se réfèrent à un objet ou une situation » (Jodelet, 1989, p. 43)

- Un cadre psychologique constructiviste de type piagétien : Dans ce cas la représentation est capable d'adaptation. Elle présente un noyau central (Abric, 1993).
- Un cadre informationnel : la représentation permet à l'individu de traiter l'information ce qui rend possible ses interactions avec les autres (Moscovici, 1972, p. 62).
- Un cadre interprétatif de type herméneutique : les représentations sont des grilles de lecture et d'interprétation de la réalité (Truchot, 1998).

Au travers de ces différents cadres définis par Jean-Guy Meunier, nous percevons que les représentations dépendent de facteurs liés à l'individu mais aussi de facteurs liés à son environnement et en particulier à la sphère sociale. Serge Moscovici lorsqu'il renouvelle la notion de représentation, la qualifie de sociale plutôt que de collective (Moscovici, 1961).

« L'ère des représentations sociales (Moscovici, 1986) s'impose avec les temps modernes caractérisés par la circulation des idées, la diffusion des savoirs et la diversification des rapports intergroupes »(Gaffie, 2002, p. 107).

Les représentations se situent donc tout naturellement à la jointure de l'individuel et du social (Laplantine, 2003, p. 297). Elles évoluent autour des trois champs que sont les connaissances qui sont évaluées par les individus et érigées en valeurs, le tout ne se limitant pas à de simples connaissances mais également à des instruments d'action. Elles fondent notre fonctionnement en société car elles sont à la base de nos interactions, nos conduites (Garnier, 2002, p. 2). Elles constituent un système de pensée, une vision du monde c'est « *l'épistémologie du sens commun* ».

« C'est un savoir que les individus d'une société donnée ou d'un groupe social élaborent au sujet d'un segment de leur existence ou de toute leur existence. C'est une interprétation qui s'organise en relation étroite au social et qui devient, pour ceux qui y adhèrent, la réalité elle-même » (Laplantine, 2003, p. 298).

La représentation est une production de l'esprit humain mais aussi un produit culturel très ancré dans le milieu social de l'individu (Chombart de Lauwe & Feuerhahn, 2003, p. 346).

« Les représentations mentales et les représentations sociales forment un tout qui contribue à la socialisation de l'enfant et à la formation de sa personnalité, de son image de soi » (Ibid., p.346)

Bernard Schiele et Louise Boucher écrivent même que les représentations président à toutes les activités humaines (Schiele & Boucher, 2003, p. 429). Elles constituent un *cadre d'accueil* qui permet d'appréhender, de nommer et de transformer l'environnement des acteurs sociaux que sont les individus.

« Le concept de représentation désigne l'organisation personnelle du savoir d'un individu tendant à l'élaboration d'un système explicatif et opératoire mettant en jeu des catégories et des relations particulières pour structurer son expérience personnelle. Dans une société donnée, les représentations circulent et se transforment principalement par les rapports de communication développés entre les acteurs sociaux » (Ibid., p.429)

Les représentations ont une fonction constitutive de la réalité (Guimelli, 1994, p. 12). Mais cette fonction est très marquée par le groupe social du sujet. Ce sont les communications internes au groupe qui vont être élément fondateur des représentations : *« le plus souvent une représentation est générée collectivement »*. De la même manière l'abord du groupe social semble de plus en plus indispensable à cette même étude. Les représentations font appel autant à des systèmes de valeurs partagées qu'à des caractéristiques individuelles (Ibid., p.159).

« Les conceptions ont une genèse à la fois individuelle et sociale » (Giordan & De Vecchi, 1990, p. 84) .

Elles possèdent une importance indéniable dans la vie sociale et dans l'éclairage qu'elles apportent sur les processus cognitifs et les interactions sociales (Jodelet, 2003, p. 53). Ces représentations ont certes un versant individuel indéniable mais très influencé par le groupe et au-delà le cadre social de l'individu. C'est pourquoi il est admis par certains auteurs de parler plutôt de représentations sociales. Emile Durkheim fut le premier à identifier les représentations sociales comme *« des productions mentales sociales relevant*

d'une étude de l'idéalisation collective »(Durkheim, 1967). Serge Moscovici va en renouveler l'analyse en relation avec les nouvelles caractéristiques des sociétés modernes (Moscovici, 1961). Denise Jodelet évoque des représentations sociales qui apparaissent « *comme des réalités préformées, des cadres d'interprétation du réel, de repérage pour l'action, des systèmes d'accueil des réalités nouvelles* » (Jodelet, 1984, p. 26). Cela nous permet de les distinguer des opinions. Selon, cette auteure, les représentations vont nous permettre de trouver une place sociale dans notre environnement, de l'ajuster dans le temps en fonction des modifications perçues. Les représentations sociales constituent un guide dans la façon que nous avons d'interpréter notre réalité.

« C'est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 2003, p. 53).

Nous trouvons également les termes de « *savoir de sens commun* » ou « *savoir naïf* », « *naturel* », l'idée étant ici de les distinguer de la connaissance scientifique.

« Les représentations sociales orientent et organisent les conduites et les communications sociales. De même interviennent-elles dans les processus aussi variés que la diffusion et l'assimilation des connaissances, le développement individuel et collectif, la définition des identités personnelles et sociales, l'expression des groupes, et les transformations sociales » (Ibid., p.53).

Il conviendra d'aborder les représentations sociales « *à la fois comme le produit et le processus d'une activité d'appropriation de la réalité extérieure à la pensée et l'élaboration psychologique et sociale de cette réalité* » (Ibid., p.53). Les liens unissant au travers des représentations sociales l'objet, le sujet, ses pratiques, ses interactions sociales doivent être interrogés (voir figure 3).

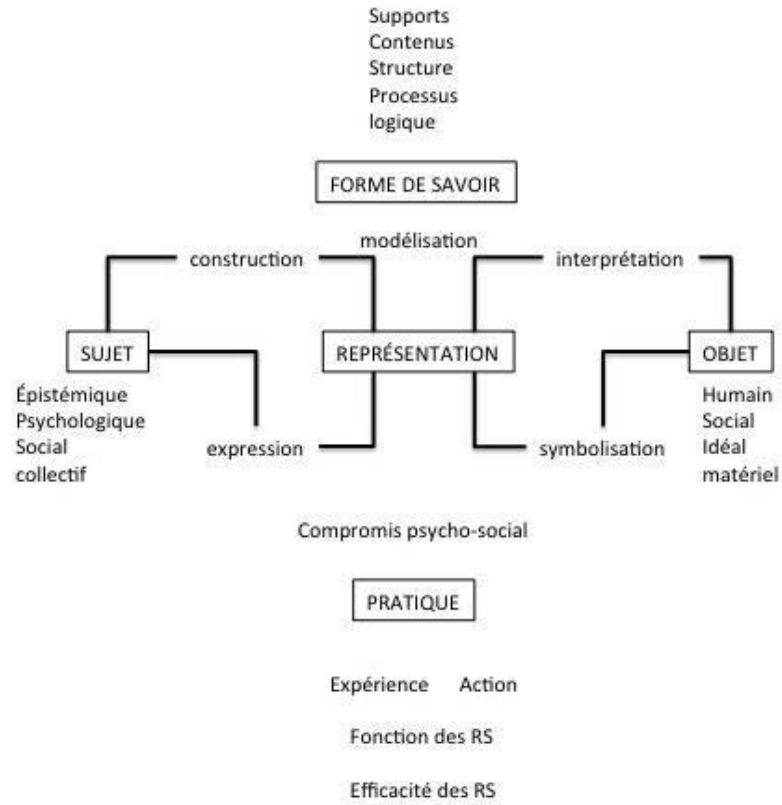


Figure 3 : Processus et états des Représentations Sociales (Jodelet, 2003, p. 59)

Selon Denise Jodelet, les représentations sociales sont très prégnantes chez l'individu car elles participent grandement au maintien de son identité sociale et à son équilibre sociocognitif. C'est ce qui expliquera de nombreux processus de défense lors de la rencontre avec « la nouveauté » (Ibid., p.68). Emile Durkheim précise qu'une représentation va également permettre de préserver le lien qui existe entre les membres d'un groupe (Durkheim, 1967). Elle va les « *préparer à penser et agir de manière uniforme* ». Elle se doit, en conséquence d'être homogène et partagée par tous les membres du groupe. Nous devons considérer les relations qui existent entre la représentation elle-même, son contenu, un utilisateur et éventuellement le producteur de la représentation lorsque celui-ci est distinct de l'utilisateur (Sperber, 2003, p. 133). Cet auteur distingue les représentations mentales qui existent à l'intérieur d'un seul utilisateur et les représentations publiques qui peuvent exister chez plusieurs utilisateurs et qui sont généralement un moyen de communiquer entre un producteur et un utilisateur. Il précise également que les représentations possèdent des emprises culturelles différentes. Elles peuvent être transmises d'une génération à l'autre et ce de façon durable (c'est le cas des traditions) ;

d'autres, par contre disposent d'une durée de vie plus courte et se répandent rapidement dans la population, c'est le cas des modes (Ibid., p.145). Pierre Verges ajoute et précise :

« L'opinion n'est pas une représentation. Elle est une réponse à un stimulus (la question) pour un sommaire repérage idéologique, mais aucune des propriétés essentielles de la représentation n'est en jeu » (Grize, Verges, & Silhem, 1988).

Mais comment sont structurées les représentations sociales ? La littérature propose principalement deux théories permettant d'expliquer la structuration des représentations sociales.

1.3.1.1.1. Structure des représentations sociales : la théorie du noyau central

Jean Claude Abric nous propose une définition structurelle des représentations sociales avec la théorie du noyau central (Abric, 2003a). Ce noyau central est un élément fondamental de la représentation, il possède un caractère normatif. Il en assure deux fonctions :

- Une fonction génératrice : il donne du sens et crée les autres éléments constitutifs de la représentation.
- Une fonction organisatrice : c'est lui qui détermine la nature des liens unissant les éléments de la représentation entre eux. Il stabilise la représentation.

« Ce noyau central de la représentation est déterminé d'une part par la nature de l'objet présenté, d'autre part, par la relation que le sujet entretient avec l'objet. Le noyau central est un sous ensemble de la représentation. Il est l'élément le plus stable de la représentation, celui qui résiste au changement » (Ibid., p215).

Un élément du noyau central d'une représentation possède certains critères (Bataille & Mias, 2002) :

- La saillance : c'est-à-dire la fréquence de son apparition. Jean Claude Abric avait précisé tout de même à ce sujet que ce n'est pas parce qu'un élément est saillant dans une représentation qu'il est central (Abric, 1994a) ;

- La connectivité : en lien avec ses propriétés d'attraction. C'est une dimension qualitative importante aux yeux de Jean Claude Abric. L'élément du noyau central doit donner du sens à l'ensemble de la représentation ;
- La non résistance à la mise en cause : l'absence de cet élément entraîne l'absence de la représentation (exemple de Pascal Moliner : « *Un oiseau sans plume n'est pas un oiseau* »).

Ainsi, devant un objet, un sujet va dans un premier temps sélectionner et décontextualiser les éléments qui constituent cet objet : le noyau se forme alors (Roland-Levy, 2002, p. 126) Les éléments formant ce noyau sont également éventuellement simplifiés. Un processus d'ancrage va alors se produire et ainsi permettre l'intégration de la connaissance nouvelle dans la pensée déjà existante. Jean Claude Abric décrit l'existence d'un noyau central entouré d'éléments périphériques que Claude Flament nomme les « *schèmes périphériques* ». Le noyau central définit et organise les éléments périphériques de la représentation (Abric, 1994a) ; (Flament, 2003, p. 228). Ces derniers peuvent alors réagir instantanément face à une situation. Ils jouent un rôle de protection du noyau central et donc de stabilité de la représentation en particulier lorsque la situation rencontrée est en opposition avec la représentation. Il compare les schèmes périphériques avec un pare-chocs de voiture qui « *protège en cas de nécessité les parties essentielles de la voiture* ». Le pare-chocs est alors cabossé et les schèmes périphériques deviennent des « *schèmes étranges* » (Abric, 2003b, p. 232). Le noyau central est stable et résistant au changement car ses composants sont abstraits (Bataille, 2002, p. 31). Cette stabilité s'explique également par la capacité qu'il possède d'être un centre mobile, c'est-à-dire « *à assurer une pluralité de centres selon les contextes* ». Serge Moscovici précise que nous nous sentons interpellés pour trouver une explication quand la situation rencontrée n'est plus en conformité avec notre représentation (Moscovici, 1981, p. 205).

Cette théorie du noyau central entouré de ses schèmes périphériques est intéressante car elle explique les discordances de langage qui peuvent exister au sein d'un groupe cohérent de sujets. En effet, ces derniers peuvent disposer de représentations possédant un noyau central identique mais une variation dans les éléments périphériques ou dans leur activation, d'où des discours différents (Ibid., p.236).

Systeme central	Systeme peripherique
Lié à la mémoire collective et à l'histoire du groupe	Permet l'intégration des expériences et histoires individuelles
Consensuel : définit l'homogénéité du groupe	Supporte l'hétérogénéité du groupe
Stable Cohérent Rigide	Souple Supporte des contradictions
Résiste au changement	Évolutif
Peu sensible au contexte immédiat	Sensible au contexte immédiat
Fonctions : <ul style="list-style-type: none"> • Génère la signification de la représentation • Détermine son organisation 	Fonctions : <ul style="list-style-type: none"> • Permet l'adaptation à la réalité concrète • Permet la différenciation du contenu • Protège le système central

Figure 4 : Organisation des représentations (Abrie, 1994a)

Les représentations sociales se présentent donc comme un « *savoir commun* » contenu dans le noyau central qui organise des positions individuelles, contenues dans les éléments périphériques, en référence à des repères fournis par le savoir commun (Clemence, Doise, & Lorenzi-Cioldi, 1994, p. 124). Les variations individuelles sont sous la dépendance de l'insertion sociale des sujets, elles permettent un ancrage de la représentation sociale dans les réalités socio-psychologiques du sujet.

1.3.1.1.2. *Structure des représentations sociales : la théorie des principes organisateurs*

Willem Doise, psychologue de la cognition, propose une définition des représentations sociales qui se distingue du noyau central.

« *Les représentations sociales sont des principes générateurs de prise de position liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports* » (Doise, 1985, p. 246).

« Une représentation sociale consiste toujours à ancrer nos connaissances dans un monde de valeurs sociales hiérarchisées résultant des positions asymétriques occupées par des groupes et individus dans un champ social » (Doise, 1990).

Cet auteur part de l'individu dans la description des représentations, ce qui explique les variations. Cependant il considère qu'il existe des métasystèmes qui régulent les systèmes cognitifs individuels : les principes organisateurs. Ces derniers permettent d'ancrer les représentations dans les réalités collectives. Notre fonctionnement, en tant que sujet, est régi par des principes sociaux.

« Plus que des opinions consensuelles, les représentations sociales sont donc des prises de position de nature différente, même si des repères communs peuvent être utilisés » (Doise, 1990).

L'étude des représentations sociales ne se limite donc pas à l'étude des opinions consensuelles mais également à l'étude des variations interindividuelles considérées comme des *« variations dans des prises de positions par rapport à des enjeux communs »* (Doise, Clemence, & Lorenzi-Cioldi, 1992, p. 18). Les expériences quotidiennes des individus occupent alors une place très importante dans la formation des représentations sociales. L'étude des représentations sociales ne peut pas se limiter à une unique description de contenus. Elle doit également comporter une approche psychosociale centrée sur le contexte de vie des individus complétée par une approche psychologique : en d'autres termes elle doit comporter une démarche de type explicatif. Willem Doise propose lors de l'étude de représentations de considérer l'ancrage et l'objectivation (Doise, 1992, p. 189). L'ancrage correspond à l'incorporation des contenus de la représentation dans le réseau des catégories familières, dans des expériences sociales spécifiques, dans d'autres conceptions, attitudes ou valeurs auxquelles adhèrent les individus (Ibid.). Willem Doise cite trois types d'ancrage :

- Le premier porte sur l'intervention de *« croyances ou de valeurs en général qui peuvent organiser nos rapports symboliques avec autrui » (Ibid.) ;*
- Le second porte sur la manière dont les individus se représentent *« les rapports entre positions ou catégories sociales » ;*
- Le troisième intervient lorsque *« le chercheur établit un lien entre les représentations et l'appartenance ou une position sociale particulière occupée par*

l'individu » ;

L'objectivation va, quant à elle, transformer l'abstrait en concret.

Pascal Moliner a montré la possibilité d'une complémentarité entre ces deux théories :

« On peut envisager que la théorie du noyau permet de rendre compte du consensus au niveau des significations tandis que la théorie des principes organisateurs rend compte de divergences évaluatives déterminées par des valeurs sociales » (Moliner, 1995b).

Cet auteur détermine que les dimensions de centralité et évaluatives sont des « dimensions fondamentales à toute représentation sociale » (Moliner, 1995a). Une représentation peut être plus ou moins centrale ou évaluative.

1.3.1.1.3. Représentations sociales et contexte

Les représentations fonctionnent donc en mode « entrant » en filtrant les perceptions de nos sens, en mode « interne » en orientant l'interprétation et l'analyse de ces perceptions, en fabriquant une image de notre environnement. Elles agissent également en mode « sortant » car elles vont guider notre comportement et lui donner du sens y compris dans un comportement de communication avec autrui. Michel-Louis Rouquette précise que les représentations sociales ne guident que les actions confirmatoires c'est-à-dire en adéquation avec elles-mêmes (Rouquette, 2000, p. 20).

« L'étude des représentations sociales ne doit pas se limiter à l'étude de leurs contenus : il faut notamment chercher à les mettre en rapport avec l'insertion des individus dans les groupes sociaux » (Comby, Devos, & Deschamps, 1996, p. 183).

Les représentations sociales constituent une dimension du groupe social qui les exprime. Ainsi, non seulement une représentation sociale est représentative d'un objet mais aussi d'un individu et de son groupe social (Gaffie, 2002, p. 108). L'analyse des représentations sociales se doit donc d'être comparative (Moscovici, 1986, p. 76). Il est important de comparer les groupes d'appartenance. Il existe, en effet, des représentations partagées entre les membres de groupes sociaux. Ces représentations vont jouer un rôle important dans l'établissement d'un lien horizontal dans le groupe (Abrams & Hogg,

1988). Elles permettront de caractériser le groupe en regard des autres groupes sociaux. Certains travaux, en particulier ceux qui portent sur des représentations d'objets fortement affectivisés font ressortir que le passé d'un groupe marque les représentations connectées sur le présent (Jodelet, 1989) (Morin, 1999). Les travaux de Jean Viaud établissent une relation notable entre le contexte de vie des individus et la mise en place ou le changement de représentations (Viaud, 1998) (Viaud, 1999).

Il semble donc intéressant d'interroger les représentations présentes chez les sujets mais il est important de mettre ces représentations en relation avec les contextes de ces sujets. Il sera intéressant de pouvoir comparer des individus issus de contextes différents. Nous voyons que toute représentation sociale dépend bien entendu de l'objet qu'elle décrit mais également pour une grande part du sujet et sa façon de voir et d'interpréter le monde. Cela va forcément être très influencé par l'histoire du sujet, sa culture, sa socialisation...

« Les représentations sociales constituent un filtre perceptif composite et adaptatif grâce auquel tout individu rentre en contact avec la réalité qui l'environne » (Piasser, 2000, p. 59)

« La notion de représentation est cette capacité, détenue par chacun, de pouvoir se construire une image, à propos d'un objet, de pouvoir penser un objet » (Sallaberry, 1996, p. 19).

Jean Claude Sallaberry nous indique qu'une conception est un processus car nous sommes entourés de multiples objets qui déclenchent chez nous l'élaboration de conceptions. C'est également un produit (Ibid., p20) car ses contours peuvent en être tracés à partir de sa description. La structuration d'une conception se fait selon une triade (figure 5)

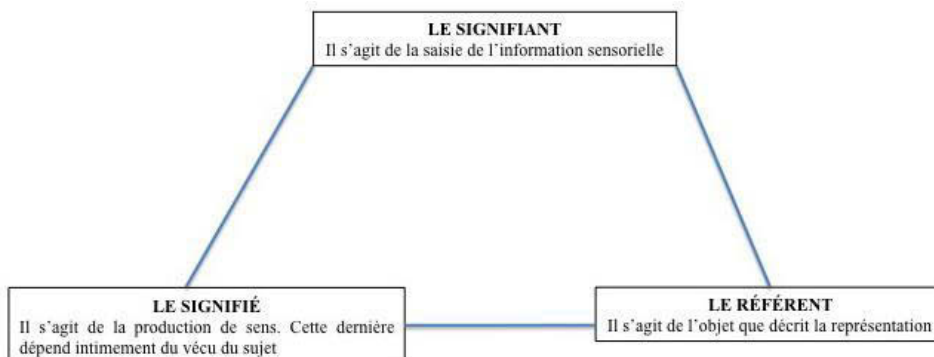


Figure 5 : Triade selon Jean Claude Sallaberry (Sallaberry, 1996)

1.3.1.2. Représentations images et représentations rationnelles

Dans sa description des représentations, Jean-Claude Sallaberry, décrit quatre sortes de représentations (Sallaberry, 1997, p. 20) :

- Les représentations inconscientes : présentes sans que le sujet y ait un accès conscient. Le langage est ici absent.
- Les représentations images ou R1: elles possèdent des « *bords flous* », interagissent entre elles de façon imprécise. Elles sont proches de la description et de l'action.
- Les représentations rationnelles ou R2 : elles s'inscrivent dans une dynamique de précision avec un « *affinement des bords* ». Une R2 peut devenir un concept empirique dans un premier temps puis concept formel lorsque ses « *bords* » sont nets. On observe ici l'apparition de l'interprétation de type scientifique.
- Les représentations composites ou R3 : elles combinent les propriétés des R1 et des R2. Elles peuvent être considérées comme « *la trace d'une pensée particulièrement efficace* ».

Au sein d'un nouveau groupe de sujets, les représentations repérables sont individuelles. Mais, lorsque le groupe se déclare d'accord sur quelque chose, la représentation devient collective. Elle peut alors devenir représentation de référence pour le groupe : une représentation dominante. Ainsi, la restructuration des représentations de l'individu n'est pas indépendante de la restructuration des représentations du groupe (Huard, 2006a, p. 77).

« Il est possible de dire que toutes les représentations individuelles structurent le groupe, ne serait-ce que par leur capacité à devenir dominantes. Réciproquement, les représentations dominantes structurent les représentations individuelles.../...Parce qu'elles ont un caractère collectif et qu'elles représentent donc, pour le sujet, le niveau collectif, parce qu'elles concernent l'enjeu majeur qu'est l'intégration ». (Ibid., p.77)

1.3.1.3. Des représentations aux conceptions

Cet abord des représentations sociales nous a convaincus que leur étude était nécessaire. Cependant, nous verrons que l'Education thérapeutique du patient se caractérise par le traitement de la singularité du patient. Nous devons chercher s'il est

envisageable de nous centrer sur l'individu, sur l'apprenant. S'il est possible de questionner les représentations sous un angle plus micro-contextuel proche de l'individu. Enseigner un savoir, bien que cela puisse paraître plus simple qu'éduquer un individu, sera tout aussi complexe car actif (De Vecchi & Giordan, 1987, p. 5). Ces auteurs insistent sur la nécessité de définir le mot « actif ». En effet, cela ne se limite pas à une gesticulation physique ou intellectuelle stérile mais bien en une appropriation du savoir par celui qui apprend.

« Connaître », ce n'est pas simplement retenir temporairement une foule de notions anecdotiques ou encyclopédiques pour les régurgiter. « Savoir », c'est d'abord être capable d'utiliser ce qu'on a appris, de le mobiliser pour résoudre un problème ou clarifier une situation. Savoir, c'est pouvoir construire des modèles, c'est combiner des concepts appartenant à des disciplines différentes. Savoir, c'est être acteur de sa propre formation » (ibid., p.5).

L'apprentissage va beaucoup plus loin que simplement remplir un vide (Astolfi & Develay, 2005, p. 106). En effet, l'apprenant n'arrive pas dénué de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être. Ces auteurs abordent le concept de représentations à l'échelle de l'individu. Il s'avère que ce que nous nommons « les représentations » est un terme qui ne dispose pas d'une définition unique, claire et précise. C'est un « *concept mou à définition floue* » (De Vecchi & Giordan, 1987, p. 79). Les champs d'investigations et de recherches sont multiples : psychologie, philosophie, ethnologie, linguistique, pédagogie, didactique.

Selon plusieurs auteurs, conception et représentation sont synonymes. Les représentations proviennent du champ de la psychologie sociale alors que les conceptions proviennent de celui de la didactique des sciences. Nous distinguons les représentations (qui sont collectives) des conceptions qui sont des variations individuelles des représentations. Certains auteurs de didactique des sciences (Clément, 1994) préfèrent le terme de conception, pour des raisons de clarté. De plus, le terme de conception met en évidence le fait qu'il s'agit d'un ensemble d'idées coordonnées qui traduit une structure mentale sous-jacente responsable de ces manifestations contextuelles (De Vecchi & Giordan, 1987). Les conceptions peuvent être considérées comme « un déjà là conceptuel », une accumulation d'informations, théoriques et pratiques, qui sont structurées et conservées en mémoire. Pierre Clément distingue (Clément, 2010) :

- Les conceptions situées individuelles ou collectives : elles correspondent au contenu de la réponse d'une personne à une question précise dans une situation précise ;
- Les conceptions individuelles : elles correspondent aux cohérences dégagées par le chercheur à partir des réponses d'une personne placée dans plusieurs situations relatives à un thème donné ;
- Les conceptions collectives = représentations collectives = représentations sociales : elles correspondent aux cohérences dégagées par le chercheur à partir des conceptions individuelles sur un même thème et identifiées chez plusieurs personnes ;
- Des systèmes de conceptions : ils correspondent à un ensemble de conceptions (représentations sociales) corrélées entre elles.

Gaston Bachelard explique que l'élève possède des connaissances empiriques déjà constituées qui proviennent de l'expérience de la vie quotidienne et que l'acquisition de nouvelles connaissances nécessite que l'on ait au préalable « critiqué et désorganisé le complexe impur des impressions premières » (Bachelard, 1938, p. 18). L'apprenant n'a que rarement conscience de ses conceptions, c'est pourquoi il lui est toujours difficile de les exprimer surtout si ce sont des savoir-faire habituels pour lui (De Vecchi & Giordan, 1987, p. 86). Il ne s'interroge donc pas sur ses conceptions puisqu'elles appartiennent à sa réalité familière et échappent à son contrôle. André Giordan et Gérard De Vecchi (Ibid., p.41) nous indiquent également que l'enseignement, et en particulier l'enseignement scientifique, ne peut « évacuer » les conceptions des apprenants au risque de bloquer le savoir enseigné (ibid., p.45). Philippe Jonnaert a apporté également la preuve expérimentale d'une plus grande efficacité des pédagogies prenant en compte les conceptions (Jonnaert, 1986). La construction d'un nouveau savoir demande une remise en cause des savoirs élaborés depuis longtemps et toute construction en vue d'une transmission de savoir, qu'elle soit formelle ou informelle se doit de tenir compte de ce socle qui dépend de chacun. Jean Claude Sallaberry précise que les conceptions sont omniprésentes dans les situations de formation (Sallaberry, 1996, p. 32). L'enjeu pour le formateur sera de provoquer un changement de ces conceptions.

Ce que nous nommons « représentations » ou « conceptions » n'est pas en relation avec une information génétique transmise par nos géniteurs et dont l'individu va subir l'expression.

« *Le concept de représentations n'est pas en relation avec une idée de la pensée préalable qui opposerait l'inné et l'acquis* » (De Vecchi & Giordan, 1987, p. 45).

Daniel Favre nous indique tout de même une inscription neurologique des conceptions. Ainsi, les lobes frontaux du cerveau sont impliqués dans leurs activités (Favre, 1997, p. 56). Il existe un « *espace virtuel et privé* » dans lequel il est possible de créer, utiliser, manipuler, désorganiser, réorganiser des conceptions, une sorte de centre d'interprétation de la réalité qui nous entoure. La conception est bien traversée par une trame cognitive. Elle va permettre à l'enfant d'interpréter son milieu physique et social et lui donnant du sens et des valeurs (Chombart de Lauwe & Feuerhahn, 2003, p. 340). « *La représentation est donc également un instrument de socialisation et de communication* ». Henri Wallon a même parlé de médiation entre le sujet et le monde par l'intermédiaire des conceptions (Wallon, 1983).

Pour le plaisir, citons Ulie Windisch et tentons de le garder en mémoire lors des investigations de terrain :

« *N'importe qui ne fait, ne pense et ne dit pas n'importe quoi, n'importe comment, à n'importe qui, n'importe quand, n'importe où, dans n'importe quelle situation, à n'importe quelle fin, avec n'importe quel effet* » (Windisch, 2003, p. 193).

Selon cet auteur, ces divers éléments sont indissociables.

1.3.1.4. Obstacles et problèmes en didactique

Le concept d'obstacle en didactique est très proche de celui de conceptions dont il est en partie issu (Peterfalvi, 1997, p. 3). Les obstacles, comme leur nom l'indique, vont opposer des résistances à la modification et à la construction de nouvelles connaissances. Brigitte Peterfalvi n'assimile pas ces obstacles à des lacunes ou des manques de connaissances mais plutôt à « *des trop pleins de la pensée* » qui permettent au sujet d'orienter son action et de percevoir le monde qui l'entoure. Ils intègrent une dimension affective non négligeable. Nous reconnaissons alors les concordances avec les définitions que nous avons données au sujet des conceptions. Cette dimension affective va engendrer un sentiment d'insécurité lorsqu'une nouvelle notion va « s'attaquer » à l'ancienne. L'enjeu est bien de passer « *de la pensée commune qui apporte des réponses rassurantes aux questions de la vie, à la pensée scientifique objective qui apporte un savoir vrai* »

(Rumelhard, 1997, p. 13). Guy Rumelhard lie le concept de conception à la notion de paradigme (Rumelhard, 2005, p. 213). Il nous donne une définition de ce terme empruntée à Henri Atlan :

« Ensemble d'idées, de conceptions, qui forment un cadre de pensée à l'intérieur duquel on pense, on imagine et on planifie les expériences, on interprète les résultats, on élabore des théories » (Ibid., p.206)

En complément des informations apportées par l'étude du concept des conceptions Guy Rumelhard, nous précise que les connaissances scientifiques, lorsqu'elles sont enseignées à un apprenant, ne viennent pas compléter une zone d'interprétation du monde qui aurait été laissée vacante (Ibid., p.14). Ces connaissances viennent se heurter à des croyances métaphysiques, religieuses, morales et politiques très empruntées au contexte local. La douceur n'est pas de mise et laisse la place, parfois, à la polémique. Cependant, cet auteur indique que le remplacement des connaissances peut se faire *« sans lutte ni combat »*. Le savoir scientifique doit concurrencer les conceptions et obstacles dans la maîtrise des problèmes (Fabre & Orange, 1997, p. 39). C'est pour cela qu'un enseignement se bornant à la description scientifique de la réalité semble peu efficace. Les apprenants doivent pouvoir utiliser leurs nouvelles connaissances dans la résolution de problèmes contextualisés. C'est, selon ces auteurs, la condition nécessaire au franchissement des obstacles. C'est à partir de cette idée, que les apprenants vont utiliser leurs connaissances dans leur contexte, que nous ferons appel par la suite au concept de littératie en santé.

« Faire des sciences c'est donc abandonner une connaissance d'opinion, une connaissance mal questionnée, assertorique, c'est à dire réduite à un simple constat, pour une connaissance qui, une fois problématisée, sera fondée en raison, deviendra apodictique » (Ibid.,p.40).

Les auteurs précisent même que le franchissement des obstacles n'est pas uniquement lié à la construction de réponses aux problèmes mais aussi à l'élaboration de nouveaux questionnements.

1.3.1.5. La transformation des représentations sociales

L'éducation des apprenants ne peut se concevoir sans la modification durable de leurs conceptions (Astolfi & Develay, 2005, p. 30).

« Un véritable apprentissage scientifique se définit au moins autant par les transformations conceptuelles qu'il produit chez l'individu que par le produit de savoir qui lui est dispensé » (Ibid. p.30).

« La pensée scientifique n'est pas cumulative mais suppose souvent l'abandon de ses idées initiales » (Ibid., p.108).

La modification des conceptions s'avère cependant très difficile bien que notre cerveau soit *« l'un des plus plastiques et des plus développés pour l'exploration et l'apprentissage tout au long de la vie »* (Favre, 2007).

Selon Jean Claude Abric ce sont les éléments périphériques qui vont être modifiés dans un premier temps, ce qui leur permet de protéger le noyau central (Abric, 1994a). Ils vont ainsi intégrer de nouvelles informations et donc évoluer lentement.

« On considère en effet qu'une représentation ne se transforme réellement qu'à partir du moment où le noyau central est lui-même transformé » (Ibid. p.75).

Cette transformation peut se faire avec brutalité lorsque le noyau se trouve attaqué directement. Cela déclenche une situation de crise. Cependant, et de façon plus sereine, l'accumulation des modifications qui atteignent les éléments périphériques peuvent progressivement transformer le noyau central *« sans rupture avec le passé »*. Claude Flament, précise cette transformation des représentations sociales en fonction de la situation vécue par le sujet (Flament, 1994). Tout dépend de la perception par le sujet d'une possible réversibilité de la situation. Si la situation est perçue comme réversible, les éléments périphériques de la conception vont être modifiés mais pas le noyau central. La conception n'est donc pas modifiée. Par contre, si la situation est perçue comme irréversible, la conception va être transformée de trois façons différentes :

- Transformation résistante : dans ce cas ce sont les éléments périphériques qui gèrent les nouvelles pratiques contradictoires. Des mécanismes de défense classique vont être observés. Des *« schèmes étranges »* au niveau des éléments périphériques apparaissent et sont composés de références à la normalité, la désignation de l'élément étranger, la mise en exergue de la contradiction entre les deux premiers et des propositions permettant de supporter cette contradiction. Dans ce cas le noyau central n'est pas remis en cause.

- Transformation progressive de la conception : les pratiques nouvelles ne sont pas en totale contradiction avec le noyau central. La transformation de la conception peut s'établir sans brutalité par une transformation progressive du noyau central.

« Une transformation, brève, du noyau, se prépare longuement dans la périphérie » (Flament, 1994, p. 85).

- Transformation brutale : les nouvelles pratiques sont en contradiction avec le noyau central et le recours aux mécanismes de défense du système périphérique est impossible. La transformation du noyau central et donc de la conception est alors complète mais cela n'est pas sans douleur pour le sujet.

« Il vient un temps où l'esprit aime mieux ce qui confirme son savoir que ce qui le contredit, où il aime mieux les réponses que les questions. Alors l'instinct conservatif domine » (Bachelard, 1938).

Lorsqu'un sujet prend conscience de la non validité d'une conception antérieure, il va se sentir désorienté et ceci peut aboutir à un blocage (Giordan & De Vecchi, 1990, p. 135). Si l'éducateur ne l'aide pas dans la construction et l'évolution de ses conceptions, l'apprenant retourne à ses idées antérieures. Ainsi, la capacité d'abandonner une conception ou de la faire évoluer profondément est en relation avec les aspects émotionnels et affectifs (Favre, 1997, p. 58). Les lobes frontaux du cerveau, impliqués dans la gestion des conceptions, peuvent, en effet, être puissamment et durablement inhibés par des zones de gestion des émotions. Or, ces mêmes lobes frontaux disposent de la capacité à pouvoir abandonner une conception lorsqu'elle n'est plus pertinente dans la résolution d'un problème. L'éducateur doit posséder des qualités d'empathie et de congruence (Astolfi & Develay, 2005, p. 106). De la même façon, l'emploi d'un comportement dogmatique lors de la mise en place d'enseignements va conduire les sujets à penser que les connaissances acquises disposent d'un caractère définitif et absolu.

« Ce comportement permet d'occulter d'éventuelles projections, désirs ou craintes non reconnus comme tels, qui nous font déformer la réalité afin qu'elle demeure conforme à nos représentations préexistantes. L'usage exclusif du paradigme de traitement des informations en pédagogie amènerait ainsi ses pratiquants à conserver et à renforcer leurs représentations et en fin de compte leurs connaissances et leurs pratiques » (Favre, 1993, p. 12).

Gérard De Vecchi précise que les conceptions ne sont pas cloisonnées mais s'intègrent dans une « *aura conceptuelle* » beaucoup plus large que le concept qu'elles représentent et ce de façon interdisciplinaire (De Vecchi, 1984) (Giordan & De Vecchi, 1990, p. 173). Il existerait donc des interactions trans-conceptuelles avec des paliers d'intégration successifs. La modification des conceptions peut alors intervenir selon deux processus (Astolfi & Develay, 2005, p. 82-83):

- Le dépassement des conceptions par un conflit sociocognitif (figure 6) :

Le conflit sociocognitif est généralement provoqué par l'éducateur. Ce dernier met en contradiction les systèmes explicatifs d'un objet exprimés par les apprenants. Cela stimule la recherche d'une explication permettant la résolution du conflit et ainsi une modification du noyau central de la conception.

- Le dépassement des conceptions par des recherches de limites (figure 7) :

La déstabilisation de la conception passe par la confrontation à la réalité qui ne suffit pas pour résoudre un problème selon la proposition initiale du sujet. Le conflit est alors cognitif et déclenche la recherche d'une nouvelle conception permettant la mise en adéquation avec la résolution du problème.

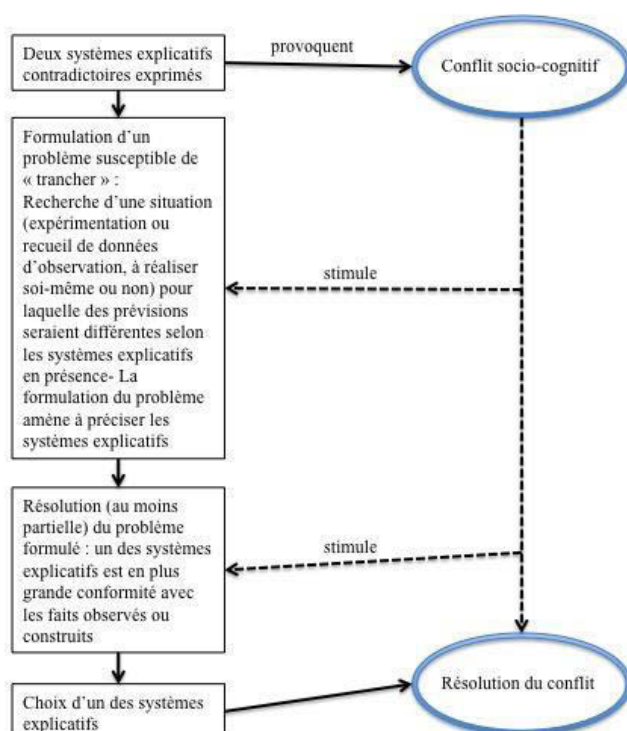


Figure 6 : Dépassement des représentations par activation de conflits sociocognitifs (Astolfi & Develay, 2005, p. 82)

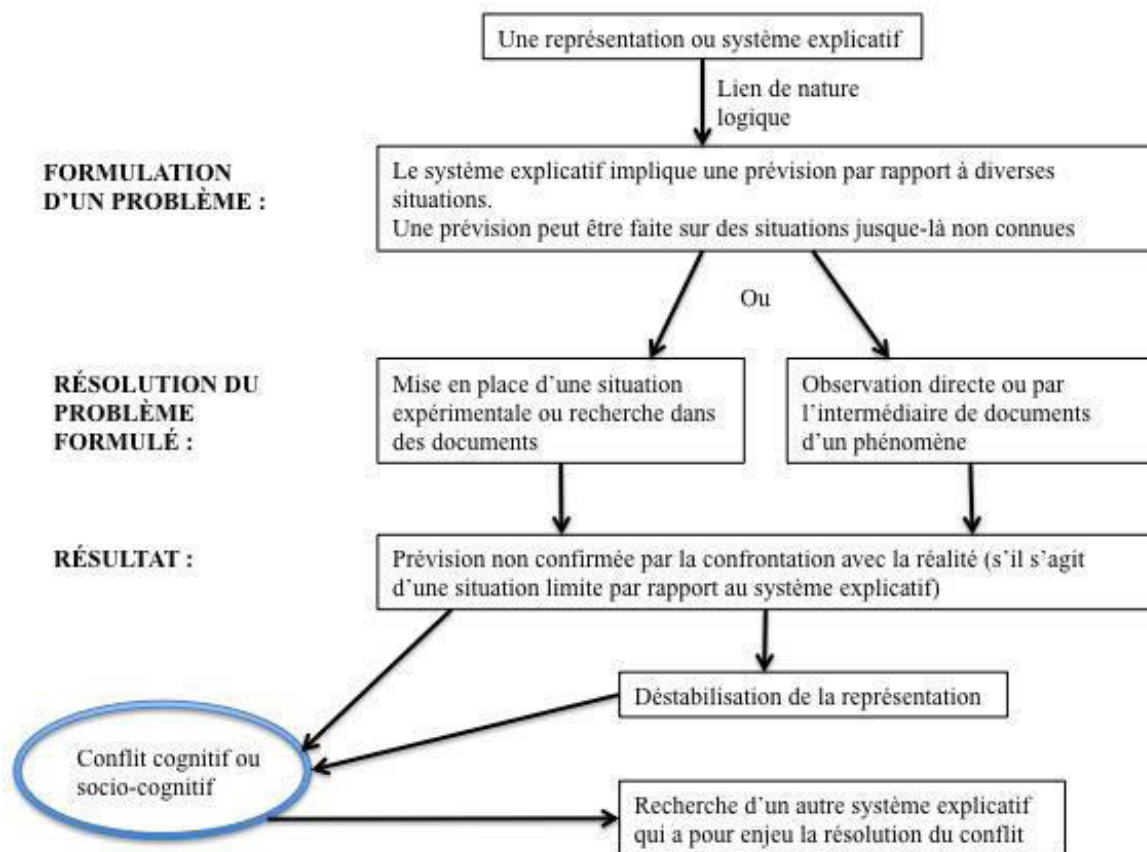


Figure 7 : Dépassement des représentations par recherches de limites (Astolfi & Develay, 2005, p. 83)

La modification des conceptions d'un sujet ne pourra intervenir que si le discours tenu par l'éducateur est signifiant (Ibid., p.106). Les enseignements doivent s'inscrire dans « la lignée des intérêts » de l'apprenant. Le processus d'apprentissage est « tributaire des contraintes psychologiques et sociologiques de l'individu ». Gardons également à l'idée que la compréhension est quelque chose qui ne se transmet pas et qui nécessite la participation centrale de l'apprenant (Astolfi & Develay, 2005, p. 65). Le rôle de l'éducateur dans la modification des conceptions n'est en rien substitutif, c'est-à-dire que ce n'est pas lui qui doit fournir les « conceptions d'experts » nouvelles mais plutôt les apprenants qui doivent les construire grâce à l'enseignant (Resnick, 1983). Plus l'enseignant, et par conséquent ses savoirs explicites, sont perçus comme crédibles et légitimes, plus il sera en mesure d'influencer la modification des représentations sociales des sujets (Tafani, Mugny, & Bellon, 1999).

David Ausubel propose la théorie des « ponts cognitifs » (Ausubel, 1968). Ces derniers peuvent être d'intégration ou de comparaison. Dans les deux cas ils vont interagir avec les données existantes, donc, nous pouvons supposer que certaines conceptions déjà

en place seront ainsi mises en relation. Lorsqu'une conception évolue ou se trouve remplacée, l'apprenant doit alors la faire fonctionner, la confronter à sa réalité quotidienne (Giordan & De Vecchi, 1990, p. 136). Cela doit se produire avec un seuil de réussite suffisant pour qu'il ne soit pas tenté de revenir à ses premières idées. Jean Claude Sallaberry nous indique qu'une nouvelle conception (qu'il nomme représentation), va s'élaborer en référence et en relation avec les conceptions déjà en place chez le sujet (Sallaberry, 1997, p. 16). Cette nouvelle conception va s'intégrer à l'ensemble des conceptions déjà présentes ce qui provoque une restructuration du système : « *modification de l'organisation des liaisons* ». La modification des conceptions va être un des objectifs principaux de l'éducateur. Ce dernier va alors utiliser un processus pédagogique qui l'aidera dans cet objectif. Valérie Huard parvient à donner une définition de la représentation qui inclut à la fois son processus d'élaboration et son processus de transformation :

« La représentation est un processus car chaque sujet élabore et modifie sans cesse ses représentations de la réalité environnante, le fonctionnement des représentations est interactif, il y a une réélaboration incessante des représentations. La représentation est un produit, le sujet décrit sa représentation, elle est la saisie d'un résultat à un moment précis du processus. La représentation est un processeur, elle déclenche des processus. »(Huard, 2006b, p. 76).

1.3.2. La transposition didactique

Le savoir enseigné n'est pas une simple retraduction, plus ou moins simplifiée du savoir savant (Astolfi, 1989, p. 24). De profondes modifications vont intervenir : c'est la transposition didactique. La formalisation du concept de transposition didactique a été initiée en didactique des mathématiques par Yves Chevallard et Marie-Alberte Johsua (Chevallard & Johsua, 1982). L'enseignement d'un savoir, quel qu'il soit, nécessite de lui faire subir un certain nombre de modifications pour le rendre apte à être enseigné (Chevallard, 1985, p. 14).

« Un contenu de savoirs ayant été désigné comme savoir à enseigner subit dès lors un ensemble de transformations adaptatives qui vont le rendre apte à prendre place parmi les objets d'enseignement. Le travail qui d'un objet de savoir

à enseigner fait un objet d'enseignement est appelé la transposition didactique » (Ibid., p. 39).

Cependant, les savoirs enseignés doivent être conformes aux savoirs à enseigner. Ce passage peut être représenté par le schéma (Ibid., p.39).



Dans ce schéma nous trouvons :

- Les savoirs savants :

Ce sont « les savoirs validés, produits en un certain lieu et dans certaines conditions, un monde aux limites plus ou moins nettes, la communauté scientifique qui légitime ces savoirs, leur confère un label d'exactitude, d'intérêt... » (Audiger, 1988, p. 14). Les savoirs scientifiques, selon certains auteurs, possèdent trois caractéristiques (Fabre & Orange, 1997, p. 38) :

- Les savoirs scientifiques sont souvent liés à des compétences ;
- Les savoirs scientifiques sont raisonnés ;
- Les savoirs scientifiques sont partagés et soumis à la critique.

- Les savoirs à enseigner :

Ce sont ceux qui sont « décrits, précisés, dans l'ensemble des textes « officiels » (programmes, instructions officielles, commentaires) ; ces textes définissent des contenus, des normes, des méthodes » (Ibid., p.14).

- Les savoirs enseignés :

Ce sont ceux qui sont construits par l'enseignant ou l'intervenant. Ils correspondent aux objectifs de connaissances qui sont visés lors d'une séance.

- Les savoirs appris :

Ce sont les savoirs acquis par les apprenants. Leur connaissance implique une évaluation et ils peuvent faire l'objet, pour l'intervenant, de quelques désillusions... Au cours des transformations subies par l'objet, nous observons le passage de « *l'implicite à l'explicite, de la pratique à la théorie, du préconstruit au construit* » (Ibid., p14). De plus, un objet de savoir pourra devenir un objet d'enseignement s'il est capable d'intégrer une ambivalence temporelle (Karsz, 1974, p. 135). Il doit en effet apparaître aux yeux des apprenants comme nouveau et permettant une progression de la connaissance et

l'élaboration du contrat didactique enseignant/enseigné. Mais il doit dans le même temps apparaître comme ancien de façon à ce que les apprenants puissent l'inscrire dans la « *perspective de l'univers de connaissance ancien* ». La transposition didactique se déroule en deux étapes :

- La transposition didactique externe :

Elle a lieu hors du système d'enseignement, dans ce que Yves Chevallard appelle la noosphère (cf. Figure 1). C'est dans cette « sphère où l'on pense » que des universitaires vont choisir et mettre en mots le savoir à enseigner. Ces derniers ne doivent pas trop « vulgariser » et modifier les contenus scientifiques sous peine de ne pas être reconnus et retenus par leurs pairs et ne pas être rattrapés par les apprenants ou associations d'apprenants, les parents d'élèves qui pourraient prendre le relais. Un « flux de savoirs » est indispensable pour maintenir ces distances.

- La transposition didactique interne :

Ce sont les enseignants, intervenants qui vont, au sein du système d'enseignement (cf. figure 1) adapter les « savoirs à enseigner » pour les transformer en « savoirs enseignés ». De par sa définition, cette transposition est très empreinte du contexte d'enseignement. Son étude nécessite d'aller directement sur le terrain pour relever les différentes pratiques. In fine, les savoirs enseignés vont être différents des savoirs savants. Les différences observées concernent le vocabulaire, le nombre d'exemples qui illustrent les propos. Les savoirs savants ne sont pas toujours à l'origine de l'élaboration des savoirs enseignés. Jean Louis Martinand complète ce concept par celui des « pratiques sociales de référence » (Martinand, 1985). Cela désigne « *l'ensemble des activités sociales (vécues, connues ou imaginées) qui vont servir de référence pour construire des savoirs à enseigner et des savoirs enseignés* ». Elles vont ancrer les savoirs à enseigner et enseignés dans le vécu des apprenants mais aussi des enseignants, leur donnant ainsi du sens. Michel Develay parle de « *reconstruction programmatique* » à la place de transposition didactique (Develay, 1992). Il distingue deux processus complémentaires :

- La didactisation :

Elle adapte les contenus aux apprenants et aux objectifs fixés.

- L'axiologisation :

Elle adapte les contenus aux finalités éducatives et sociales poursuivies.

Pierre Fillon dispose d'une vision moins linéaire de la construction des savoirs enseignés ou savoirs scolaires.

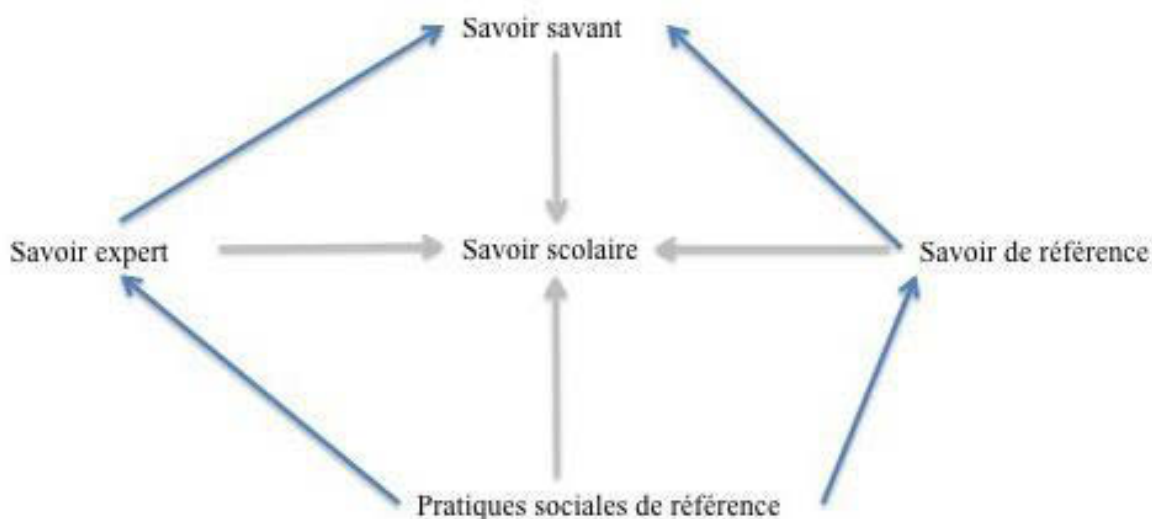


Figure 8 : Origines des savoirs scolaires (Fillon, 2001, p. 17)

Quatre origines sont visibles :

- Les pratiques sociales de référence ;
- Les savoirs de référence : ce sont des savoirs issus de la théorisation des pratiques sociales de référence ;
- Les savoirs experts : ce sont des savoirs issus de la théorisation des pratiques des experts (Tochon, 1993) ;
- Les savoirs savants : ils correspondent aux savoirs universitaires définis précédemment.

Selon Pierre Fillon, les quatre origines ne sont pas hiérarchisées et peuvent aussi bien l'une que l'autre participer à la construction des savoirs enseignés. L'originalité entre ce modèle et celui de Yves Chevallard, est de faire apparaître des différences entre les origines des savoirs enseignés selon les disciplines. En effet, la sphère d'influence qui participe à la construction des savoirs enseignés peut se déplacer au sein du tétraèdre.

1.3.3. La conceptualisation de la part des apprenants

Nous nous situons maintenant du point de vue de l'apprenant. Dans un modèle socioconstructiviste, les conceptions d'un individu sont issues des interactions entre les objets matériels de la réalité, les concepts scientifiques (correspondant aux savoirs enseignés) et les concepts familiaux (Malafosse & Lerouge, 2001, p. 124).

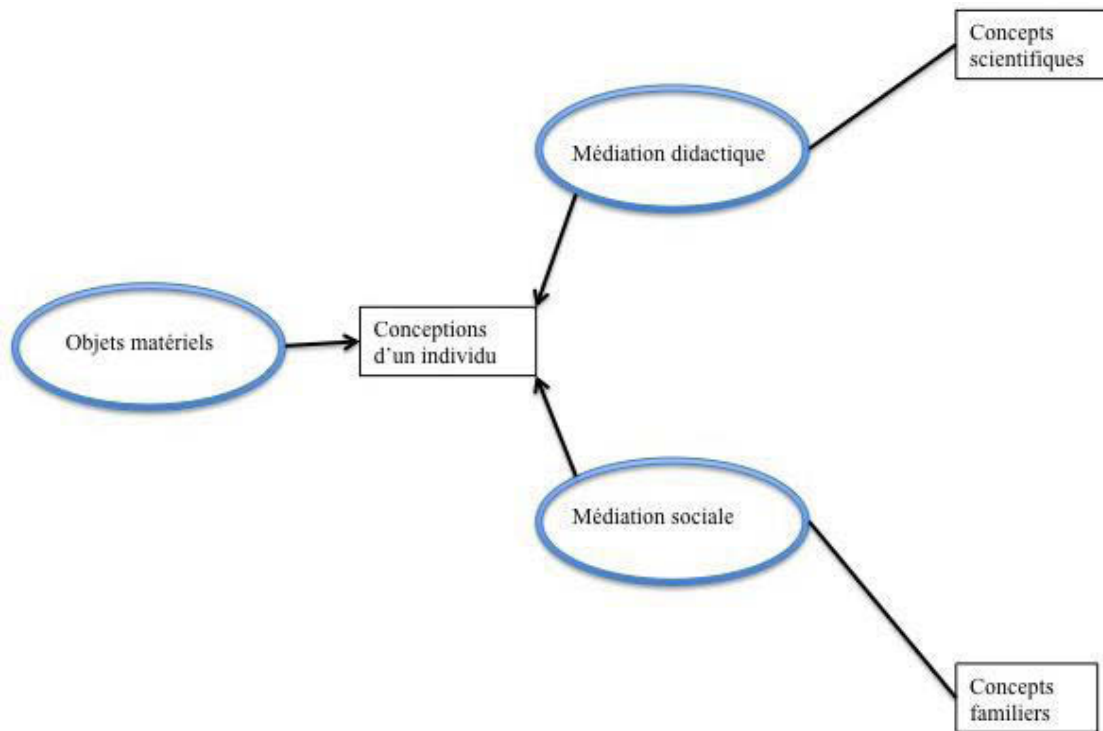


Figure 9 : Les trois sources de la conceptualisation (Ibid., p.125)

Ces deux auteurs font ainsi apparaître un point de vue séduisant de la conceptualisation chez les apprenants avec une influence très nette du contexte social, familial qui ne laissera pas les concepts scientifiques s'installer paisiblement.

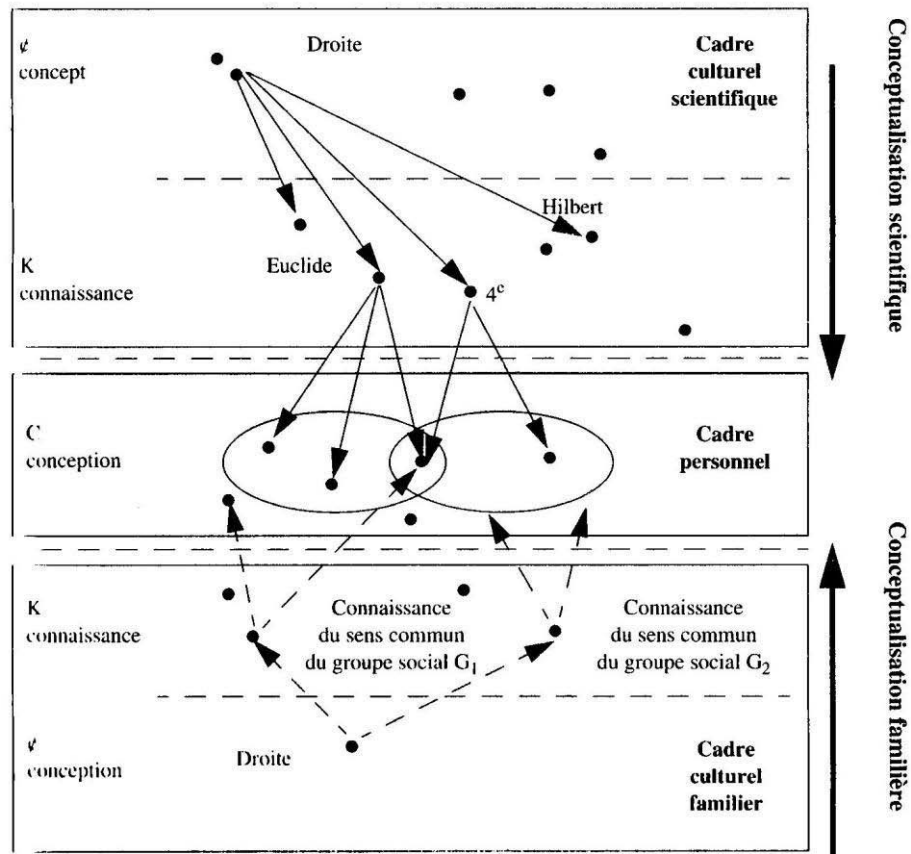


Figure 10 : Dualité scientifique / familiale des processus de conceptualisation (Ibid., p.129)

1.3.4. Les trois genèses de la transaction didactique

Nous allons utiliser les travaux de Gérard Sensevy (2006) pour décrire la transaction didactique à l'aide des trois genèses : la mésogenèse, la chronogenèse et la topogenèse.

1.3.4.1. Le contrat didactique

La notion de contrat didactique a été décrite par Guy Brousseau comme un système d'attentes, à propos du savoir, entre le professeur et les élèves (Brousseau, 1998). C'est le contrat didactique qui régit les transactions didactiques (Sensevy, 2001, p. 208). En fonction de leur vécu scolaire, les élèves attribuent du sens aux demandes professorales.

« Les élèves attribuent donc au professeur des attentes, auxquelles ils s'efforcent de répondre. » (Ibid. p.208)

Gérard Sensevy décrit de façon simple l'acte d'enseigner :

« Si je prends la responsabilité d'enseigner quelque chose à quelqu'un, je ne peux prétendre avoir réussi que si mon élève, sans mon aide, témoigne d'une puissance d'agir fondée sur ce que je lui ai enseigné. » (Sensevy, 2008, p. 45)

Comme Jean Houssaye, Gérard Sensevy s'appuie sur le tripode « professeur/élève/savoir » pour définir « l'action didactique ». Cependant, il considère qu'il s'agit d'une coaction modelée par le savoir (Sensevy, 2006, p. 206). Le savoir représente alors l'objet transactionnel. Il utilise le modèle du jeu pour décrire le déroulement des transactions : il parle de jeu d'apprentissage (Ibid. p.210). C'est pour décrire ce jeu qu'il utilise les trois genèses.

1.3.4.2. La mésogenèse

La mésogenèse correspond au « comment quoi ? » (Ibid. p. 211). Elle correspond à la manière dont l'enseignant introduit le savoir et la manière dont il le régule. Cela concerne les matériels utilisés, les stratégies didactiques pour atteindre les objectifs (Sensevy, Mercier, & Schubauer-Leoni, 2000). La mésogenèse décrit le travail conjoint de l'enseignant et des élèves. Ce travail s'inscrit dans l'axe du temps et donc est intimement lié à la chronogenèse.

1.3.4.3. La chronogenèse

La chronogenèse correspond au « comment quand ? » (Ibid. p.211). Elle est à la didactique ce que la progression pédagogique serait à la pédagogie. Elle correspond à l'appropriation d'un savoir dans le temps par les élèves. Cela oblige l'enseignant à hiérarchiser les éléments qui composent l'objet enseigné en fonction de leurs difficultés. La chronogenèse lui permet d'organiser temporellement leur appropriation, de « *les déposer sur l'axe du temps* ».

1.3.4.4. La topogenèse

La topogenèse correspond au « comment qui ? » (Ibid. ; p.211). Elle décrit le partage des rôles dans la transaction c'est à dire la place de chacun dans le cours. C'est au sein de la topogenèse que l'on va retrouver les trois verbes d'action vus précédemment :

« apprendre » ; « former » ; « enseigner ». Ainsi Pascal Terrien nous indique que l'enseignant peut passer par plusieurs postures (Terrien, 2010) :

- L'enseignant animateur : il sert de relais entre le savoir et l'objet d'étude. Son rôle est neutre et se centre sur le maintien de la capacité des élèves à construire le savoir.
- L'enseignant médiateur : il organise le travail des élèves ainsi que les tâches qu'ils devront réaliser.
- L'enseignant qui entretient un rapport singulier au savoir : Il propose un résumé qui rassemble les connaissances.

« Le professeur agit donc dans la situation pour définir, réguler, dévoluer, instituer à la fois les lieux respectifs du professeur et des élèves (la topogenèse), les temps de l'enseignement et de l'apprentissage (chronogenèse), et les objets des milieux ainsi que l'organisation des rapports à ces objets (mésogenèse). » (Forest, 2008, p. 81)

1.4. Transition

Nous venons de voir qu'une approche didactique peut être envisagée par l'analyse des transactions didactiques au travers des trois genèses. Cela inclut l'analyse de la place des processus dans le tripode représenté par : le professeur/les élèves/le savoir. Les conceptions des élèves se logent également dans les interactions didactiques qui existent au sein des moments d'enseignement. Elles concernent aussi bien le professeur que les élèves. Ce système d'enseignement ne fonctionne pas en vase clos mais interagit constamment avec son environnement immédiat que nous qualifierons de microcontexte : environnement de la séance d'apprentissage ; de mésocontexte : environnement correspondant au milieu de vie des élèves et du professeur ; de macrocontexte : environnement sociétal.

Nous allons maintenant interroger un quatrième pôle représenté par la pathologie, dans notre cas : le diabète. Nous devons interroger les éléments de prise en charge du diabète et en particulier l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ce n'est qu'à partir de ces différents éléments que nous pourrions envisager d'exprimer différemment ceux que nous avons nommé « les élèves » vers « les patients » et du « professeur » vers « le soignant ». Quant aux savoirs, ils seront qualifiés de la même façon, même si leur nature diffère parfois.

2. Le diabète et sa prise en charge

2.1. Diabètes et patients

« Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement » (OMS, s. d.). Elles ont été responsables de 36 millions de décès en 2008 (INVS, 2012b). On trouve parmi les maladies chroniques : des cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux, des cancers, des affections respiratoires chroniques, l'obésité, les diabètes... Le plus souvent, la médecine ne peut pas soigner les maladies chroniques mais traiter les effets, stabiliser l'évolution et limiter les complications.

« Les traitements ne suffisent pas pour guérir et il faut inventer la vie qui va avec » (Tourette-Turgis, 2015, p. 87).

2.1.1. Les diabètes

Le diabète est une maladie chronique qui atteint la gestion de la glycémie dans le corps. Il existe plusieurs sortes de diabètes (INVS, 2012b) :

- Le diabète de type 2, le plus fréquent (90% des diabètes rencontrés dans le monde). Il apparaît généralement après 40 ans. Il est dû à une résistance du corps à l'action de l'insuline, ce qui provoque à la longue une « fatigue » du pancréas chargé de sécréter cette hormone.
- Le diabète de type 1, plus rare, apparaît chez des individus jeunes et se caractérise par la destruction auto-immune des cellules β du pancréas. L'insuline n'est plus présente dans le corps du patient. Ce dernier doit avoir des injections de cette hormone de façon journalière pour avoir la vie sauve.
- Le diabète gestationnel apparaît parfois chez la femme enceinte et disparaît la plupart du temps après l'accouchement.

2.1.2. La prévalence du diabète

Le diabète atteint dans le monde 347 millions de personnes (OMS, 2013). En France, plus de 2,3 millions de personnes sont atteintes, soit 3,8% de la population générale (INPES, 2011). Les données de l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) sont

même plus alarmantes car la prévalence se situe autour de 4,6% avec plus de trois millions de diabétiques. Les prévisions sont préoccupantes car elles annoncent une augmentation de 44% du nombre de personnes atteintes entre 1999 et 2016 (INVS, 2009c). L’Institut de veille sanitaire, dans son étude d’octobre 2007, montre bien la progression des prises en charge du diabète en France avec un nombre d’admissions en affection longue durée (diabète)(ALD) qui passe de 134 592 en 2000 à 178 135 en 2006 (INVS, 2007). Les hommes sont les plus touchés et de plus en plus jeunes, avec un pic d’admission en ALD pour la tranche des 55/64 ans. La prévalence du diabète traité pharmacologiquement atteignait 4,6% de la population française en 2012 soit environ 3 millions de personnes (Mandereau-Bruno, Denis, Fagot-Campagna, & Fosse-Edorh, 2014, p. 493). Le taux de croissance annuel sur la période 2010-2012 était de 2,5%.

Si nous observons les départements d’outre-mer, c’est la Réunion qui est la plus touchée suivie de très près par la Guadeloupe, la Martinique et la Guyane. La prévalence du diabète est jusqu’à deux fois plus élevée dans les départements d’outre-mer qu’en métropole (Ibid., p.496). Ces données doivent être pondérées par l’information suivante : chez les 18/74 ans, il semble que 20% des diabétiques ne sont pas diagnostiqués.

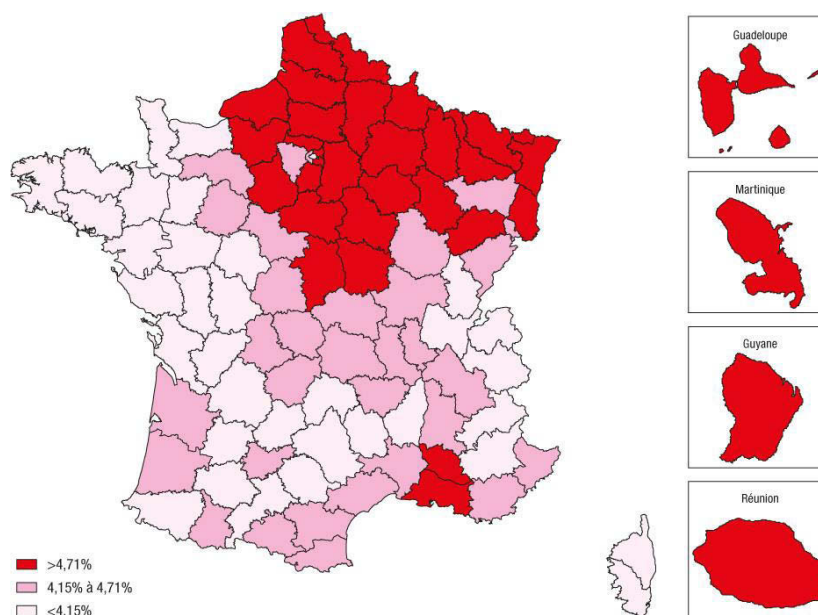


Figure 11 : Prévalence du diabète traité pharmacologiquement standardisée sur la population française 2012 par départements en 2012 (Mandereau-Bruno et al., 2014, p. 497)

2.1.3. Diabète et société

Des études américaines montrent que le niveau socio-économique a un impact sur la prévalence du diabète dans la population, ainsi que sur sa prise en charge médicale (INVS, 2009b). Il s'avère que la prévalence du diabète est deux fois plus élevée chez les personnes de faible niveau d'étude que chez celles de plus haut niveau, ceci étant plus marqué chez les femmes que chez les hommes (Fosse, Dalichampt, Fagot Campagna, & DMCT, 2011). De même les études ENTRED 2007 montrent que la population des diabétiques de type 2 est peu aisée financièrement (« ENTRED 2007-2010 », 2007). Plus le niveau socio-économique est élevé, meilleur est l'état de santé : moins de complications associées ou non à des facteurs de risque (tabac, obésité...). Autrement dit, la prévalence des maladies chroniques est plus élevée chez les personnes en grande précarité, alors que ce sont elles qui disposent de la prise en charge médicale la moins développée.

Il existe bien une relation entre le contexte et l'apparition de la maladie chronique mais également, dans une moindre mesure avec le suivi de cette maladie.

2.1.4. Les conséquences et complications du diabète

Les complications dues au diabète sont essentiellement le fait de la présence en quantité trop importante du glucose dans le sang. Ce dernier peut se fixer sur les protéines et occasionner des réactions qui conduisent à fragiliser les parois des vaisseaux sanguins en particulier les vaisseaux de la microcirculation. Cela va entraîner des complications à différents niveaux (OMS, 2013) :

- Augmentation du risque de cardiopathie et d'accident vasculaire cérébral. Au niveau cardiaque, le taux d'incidence standardisé d'infarctus du myocarde est 2,9 fois plus élevé chez les hommes (4,6 chez les femmes) diabétiques que chez les non diabétiques (INVS, 2009a).
- Neuropathies dues, en partie, à la modification de la microcirculation. Elles touchent en priorité les pieds et augmentent ainsi la survenue d'infections non traitées suite à des lésions non détectées. Nous pouvons également noter l'augmentation de la probabilité d'apparition d'ulcères des pieds avec complications.

- Des rétinopathies dues également à l'atteinte des petits vaisseaux sanguins de la rétine. 1% de la cécité dans le monde peut être attribué au diabète.

Les glomérules rénaux sont également constitués de petits vaisseaux sanguins. C'est pourquoi le diabète va favoriser des insuffisances rénales.

2.1.5. Le passage du statut de malade à celui de patient

Lors de l'annonce de la maladie, le patient passe d'un état jugé normal où il était capable d'autonomie, capable d'inventer ses propres normes de vie à un état où ses capacités sont réduites (Fagot-Largeault, 1993). Cette exclusion de la normalité peut parfois stimuler la personne et lui permettre de devenir toujours meilleure (Jollien, 2012). Elle peut également créer la marginalité, exclure. Le malade se trouve « *évincé de son contexte de vie* » (Gadamer, 1998, p. 52). C'est bien la maladie qui s'impose aux malades et « *les place dans une réalité nouvelle organisée selon des règles et des procédures conçues par des interlocuteurs qu'ils n'ont pas choisis. Etre malade chronique est l'équivalent d'un métier non choisi, appris sur le tas* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 91). Selon Gwenola Levasseur, la réaction d'un patient à l'annonce de la maladie dépend des conceptions qu'il se fait de la maladie et de ses origines (Levasseur, 2004). Dans leur grande majorité, les malades chroniques, en particulier ceux qui sont atteints par le diabète de type 2, ne se sentent pas malades. Ils ont besoin de dédramatiser la maladie et pour cela s'assurer qu'ils peuvent garder des capacités de travail c'est-à-dire une position quasi identique dans la société. « *La maladie chronique est souvent perçue comme une particularité, une contrainte qu'il faut gérer au quotidien* ». Ainsi, des patients vont parler de « petit diabète », de « pré-diabète », auxquels il semblerait qu'ils opposent le diabète sous insulinothérapie.

« *La vraie révélation du diagnostic médical, c'est que le malade savait sans le savoir...* » (Barrier, 2010, p. 114).

Le malade en avait une intuition originelle et il devient patient. Ainsi, pour éviter que ce soit le médecin qui rende malade, que la maladie soit extériorisée, il convient de faire appel à « *l'expérience sensible* » qu'il en a eue. En effet, le patient a vécu avant l'annonce avec des ressentis plus ou moins conscients et plus ou moins hostiles. Si ces derniers sont mis, par le médecin, en cohérence avec les explications scientifiques, alors la maladie peut apparaître comme « *déjà effectivement constitutive de son expérience* ».

Philippe Barrier fait remarquer que c'est au moment de l'annonce du diagnostic que l'on demande au patient d'être rationnel (Ibid., p.120). C'est pourtant dans ce moment qu'il se trouve bousculé, agité, troublé par l'arrivée de la maladie dont on ne guérit pas.

« Le diagnostic, en pointant un processus destructeur interne au malade, lui a fait saisir son intime proximité d'avec la mort » (Ibid., p.23).

A partir de l'annonce de la maladie, des auteurs décrivent des stades par lesquels les malades vont passer (Lacroix, Golay, & Assal, 1993) :

- Le stade des attitudes du déni ;
- Le stade des attitudes de révolte ;
- Le stade des attitudes de marchandage ;
- Le stade des attitudes de dépression ;
- Le stade des attitudes d'acceptation ;
- Le stade des attitudes actives ;
- Le stade des attitudes d'adaptation.

Le passage par ces différents stades n'est ni fixe ni linéaire en fonction des patients. Chaque patient, en fonction de ses particularités liées à son vécu, son contexte social va gérer cette bouleversante transformation. Anne Lacroix décrit deux trajectoires possibles d'adaptation à la maladie chronique : un processus d'intégration ou un processus de distanciation (figure 12).



Figure 12 : Les deux stratégies d'adaptation à la maladie chronique (Lacroix & Assal, 2009)

Bien entendu, les programmes d'ETP vont plutôt avoir pour objectif d'orienter le patient vers un processus d'intégration. Plus tard, certains patients vont aménager les prescriptions de façon à les adapter à leur vie sociale. Il semble que les patients sous insulinothérapie soient les plus nombreux à ajuster les prescriptions en adoptant des stratégies de résolution de problèmes. Cette remarque va dans le sens des travaux de l'école interactionniste qui appréhende la gestion de la maladie en terme d'action (Strauss, 1992). Les malades font face à des contraintes qui modulent leurs actions dans leur gestion quotidienne de la maladie. Anselm Strauss développe la notion de « *trajectoire de la maladie* » (Strauss, Fagerhaugh, Suczek, & Wiener, 1985, p. 8). Cette trajectoire comprend le développement physiologique de la maladie, mais également tout le travail pour suivre son cours. Il convient de ne pas confondre le cours de la maladie et la trajectoire de la maladie. La maladie chronique va ainsi perturber la vie des malades bien au-delà du simple quotidien, elle va les contraindre à se forger une nouvelle identité (Baszanger, 1986). Rémi Gagnayre, avec l'aide d'Isabelle Aujoulat, décrit ainsi plusieurs difficultés d'adaptations psychosociales liées à la maladie (Simon et al., 2006).

- Etre confronté au regard d'autrui sur sa différence ;
- Voir apparaître des changements, voire des dysfonctionnements au sein du système familial ;
- Ne plus se reconnaître dans le regard renvoyé par autrui (infantilisation, surprotection...);
- Ressentir des limites, les identifier, dans le meilleur des cas, les accepter ;
- S'interroger sur le sens de sa maladie, de sa vie et de sa place dans le monde (quête existentielle et spirituelle) ;
- Etre confronté à la nécessité de consentir des renoncements, parfois essentiels ;
- Etre exclu et/ou privé de capacités décisionnelles.

Il est cependant reconnu que la connaissance de la maladie est importante dans sa prise en charge.

« Mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement ». (Assal, 1990)

Nous voyons que le patient ne va pas analyser sa maladie comme un objet externe (Ibid., p.16). Le registre de connaissances ne va pas agir seul. Il prendra en compte également les registres liés aux émotions, désirs, croyances, intentions le tout n'étant pas

figé dans le temps. Philippe Barrier cite l'exemple de l'hypoglycémie qu'il identifie comme une des clefs de la compréhension de son attitude envers le traitement et de son degré d'appropriation de la maladie (Barrier, 2010, p. 135). La peur de cette phase aiguë de la maladie peut être un frein au désir de se soigner. De la même façon, mais d'une manière moins aiguë, les fluctuations glycémiques liées à cette maladie chronique engendrent chez le patient un stress (Egli, 2009). Les patients se considèrent comme pleinement responsables des écarts glycémiques pour peu que la mesure régulière de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) soit perçue, ou présentée, comme un témoin auquel nul ne peut échapper. La réalité est tout autre : en effet il semble très compliqué, pour ne pas dire utopique, de parvenir à une complète maîtrise de la glycémie. Cela confronte également les soignants aux limites des moyens qu'ils mettent en œuvre pour aider les patients à gérer leur glycémie. Marc Egli développe l'idée d'incertitude qui accompagne la gestion du diabète au quotidien avec des situations de stress qui en découlent (figure 13).

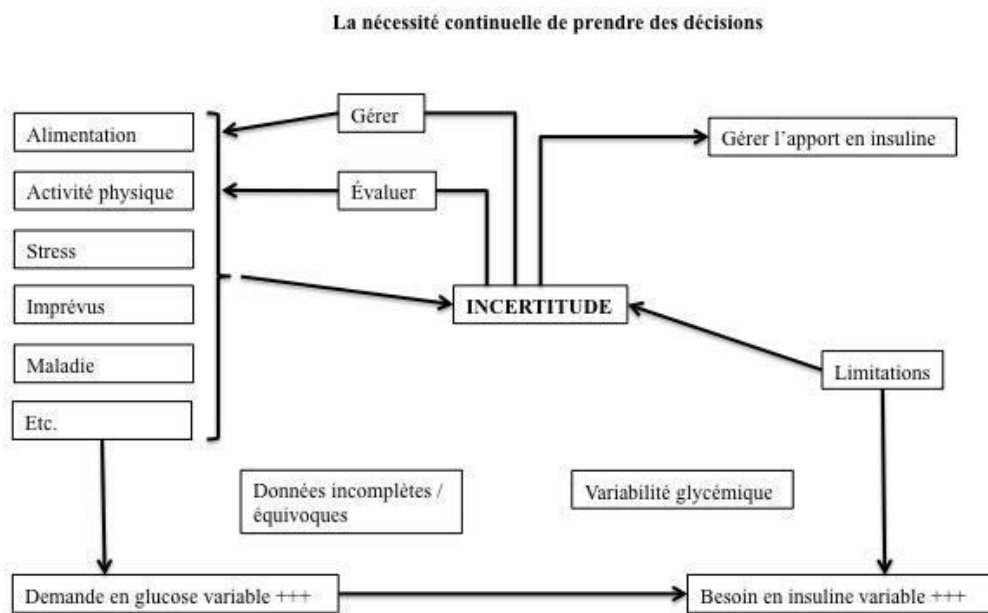


Figure 13 : L'incertitude au cœur du vécu du diabète (Egli, 2009)

Le soignant doit prendre en compte dans son processus éducatif le contexte très complexe du patient qui fait le quotidien du patient. Nombre de soignants vont être tentés de fuir cette complexité en se réfugiant derrière les aspects techniques et formels de la gestion clinique de la maladie. Marc Egli nuance ses propos en indiquant que les soignants subissent trop souvent des pressions externes qui les somment d'apporter « *la démonstration de l'efficacité et de la rentabilité de leurs actions, selon des critères de jugements économiques et scientifiques souvent eux-mêmes réducteurs* ». Cependant, une unique gestion technique de la maladie retranche le patient dans une attitude de simple exécutant : il doit être observant.

2.1.6. L'observance

Souvent recherchée par les médecins, l'observance du patient correspond à un comportement en relation avec le domaine religieux (Barrier, 2009, p. 62) au cours duquel le patient va suivre de façon stricte les prescriptions du soignant. La non observance est parfois associée à une faiblesse de la volonté. Une autre explication est envisagée : « *Lorsque nous faisons un choix entre deux options, nous le faisons sur la base de la valeur que nous attribuons au moment du choix* » (Loewenstein, Read, & Baumeister, 2003). Gérard Reach rapproche cela des récompenses envisageables (Reach, 2009, p. 73). Ainsi la récompense liée aux comportements de prévention des complications de la maladie est lointaine et abstraite. Alors que bien souvent la récompense de la non observance est concrète et immédiate. L'amélioration de l'observance sera alors favorisée par plusieurs techniques comme : aider le patient à acquérir des croyances de santé tournées vers l'avenir (Engel, 2000), développer des comportements répétitifs de façon à construire des habitudes, faire apparaître les avantages du traitement sous la forme de récompenses intermédiaires, utiliser la méthode des engagements préalables (Elster, 2000).

2.2. La prise en charge du diabète

En France, le suivi des patients diabétiques de type 2 est guidé par les recommandations pour la pratique clinique établies en 1999 et 2000 par l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé et l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (AFSSAPS, 1999)(ANAES, 2000).

L'étude du 6 octobre 2009 montre que la prise en charge du diabète et la prévention de ses complications s'est améliorée entre 2000 et 2006 (INVS, 2009d). Des efforts restent à poursuivre dans la prévention des néphropathies, des rétinopathies, les contrôles de la pression artérielle et de l'état des pieds. 87% des patients sont suivis par leur seul généraliste, les autres disposent de l'avis d'un diabétologue. Ils consultent en moyenne neuf fois dans l'année leur médecin généraliste pour leur diabète. Seuls 44% des patients ont bénéficié sur une année des trois dosages préconisés en Hémoglobine glyquée (HBA1c), 20% ont bénéficié d'une consultation en diététique et 23% en podologie (Robert et al., 2009, p. 456). Ces deux derniers résultats peuvent poser problème au regard de la fréquence de l'obésité qui accompagne le diabète de type 2 et des complications qui atteignent les pieds et qui sont sources de nombreuses hospitalisations longue durée. 81% des diabétiques de type 2 sont traités par des antidiabétiques oraux, 11% par antidiabétiques oraux et insuline et enfin 8% par une insulinothérapie seule (Ibid., p.458). Le patient est donc généralement pris en charge par une équipe médicale où l'on retrouve des paramètres proches d'un partenariat. En effet, cette équipe sera unie autour d'objectifs communs, probablement négociés (Merini, 2004). Les limites et les compétences de chacun seront clairement définies, ce qui, au sein d'une équipe formée de soignants ne pose pas forcément de problème car cette notion est très présente dès leur formation initiale.

La diversité des disciplines représentées au sein d'une équipe est considérée comme une composante primordiale du soin. Elle permet d'améliorer :

- L'adhérence aux recommandations ;
- La satisfaction des patients ;
- L'état de santé ;
- L'utilisation appropriée des services de soins.

Ainsi de nombreux réseaux de soin sont présents sur le territoire français. Ils disposent généralement d'un rayonnement départemental et sont plutôt spécialisés dans un nombre de pathologies limitées. Depuis 2011, ces réseaux doivent obtenir l'autorisation de proposer des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) par les agences régionales de santé (ARS) dont ils dépendent. Le docteur Michel Varroud-Vial précise les dix points clés des stratégies éducatives des réseaux (Varroud-Vial, 2009, p. 279):

- Former les médecins à la proposition et à l'explication de l'éducation ;

- Définir des priorités éducatives pour chacun à travers un diagnostic éducatif ;
- S'appuyer sur les paramédicaux formés pour la réalisation de l'éducation ;
- Favoriser la participation des médecins traitants à la délivrance de l'éducation ;
- Favoriser les ateliers de groupe et susciter l'interactivité entre patients ;
- Procéder par étapes et par objectifs limités ;
- Relier l'éducation aux traitements prescrits ;
- Travailler en équipe multidisciplinaire avec les libéraux et les établissements hospitaliers ;
- Echanger avec les autres structures et les professionnels ;
- Répéter et assurer la continuité du suivi éducatif : rappel et reprise.

Nous retrouverons bon nombre de ces items dans nos investigations qui permettront de compléter les renseignements au sujet des deux contextes étudiés. Nous pouvons ajouter que ces réseaux travaillent également en partenariat avec des associations de patients. Elles sont de plus en plus impliquées dans la prise en charge des patients au sein du système de santé (Chabrol, 1999). Elles assurent un rôle complémentaire des réseaux et des équipes soignantes hospitalières. Elles apportent un soutien psychologique mais aussi social, juridique et parfois financier des patients ainsi que de leur entourage (Lecimbre, Gagnayre, Deccache, & Ivernois (d'), 2002). L'adhésion et la participation aux rencontres d'une association de malades permet d'acquérir une compétence quasi professionnelle qui influencera la relation avec le médecin (Levasseur, 2004). Cependant, nous pouvons comprendre que des patients n'adhèrent pas à ces associations car les fréquenter signifie se reconnaître et accepter d'être perçu comme malade. Ces associations sont généralement structurées en réseaux de taille nationale. Cela leur permet d'être impliquées de plus en plus dans la politique de santé du pays.

2.2.1. L'éducation thérapeutique du patient

2.2.1.1. Définitions et généralités

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est formalisée en 1996 avec la publication par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) d'une définition, de recommandations et des ambitions allouées à cette prise en charge du patient (OMS Bureau régional pour l'Europe, 1996). L'acte de soin s'enrichit alors d'une valeur

nouvelle, une approche éducative, qui tend à le globaliser (Mollet, 2010). L'éducation thérapeutique naît au début des années 70 pour les patients diabétiques des milieux défavorisés de Los Angeles (Lagger, Chambouleyron, Lasserre-Moutet, Giordan, & Golay, 2008, p. 224) (Miller & Goldstein, 1972). En 1975, Jean Philippe Assal, diabétologue, crée au sein de l'hôpital universitaire de Genève une unité de traitement et d'enseignement du diabète. Cette pratique s'ancre sur un engagement du thérapeute et sur une refondation de la relation qu'il entretient avec le patient vers une « *approche humaniste* » (Lagger et al., 2008, p. 224). Comme tout concept lié à l'éducation, qui plus est concept relativement nouveau, l'éducation thérapeutique se cherche une définition. Alain Deccache a trouvé 31 définitions différentes ! (Deccache & Lavendhomme, 1989). Le rapport technique de l'OMS donne de l'éducation thérapeutique la définition suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, 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 de l'autogestion et 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 » (OMS Bureau régional pour l'Europe, 1996).

La lecture de cette définition nous montre que l'éducation thérapeutique ne se réduit pas à l'instruction et au « *formatage culturel et social* » du patient (Eymard, 2010). La Haute Autorité de Santé (HAS), a publié des recommandations liées à l'éducation thérapeutique en juin 2007 (H.A.S., 2007). Elle indique que l'éducation thérapeutique « *comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie* ». L'HAS précise que l'ETP a pour objectif d'aider les patients, mais également leur famille, à comprendre la maladie et son traitement, les rendre acteurs et responsables de leur prise en charge dans le but de les aider à maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

C'est le 21 juillet 2009, article 1161-1&2, qu'intervient la reconnaissance officielle de l'éducation thérapeutique en France par la loi HPST (hôpital, patient, santé, territoires) (Ministère de la santé et des sports, 2009). On y retrouve les recommandations de l'OMS et de l'HAS quant aux objectifs qui visent à rendre le patient autonome et améliorer sa qualité de vie. Des nuances apparaissent, comme par exemple « *faciliter l'adhésion du patient aux traitements prescrits* ». Dans ce cas, le patient est moins au centre des apprentissages. De la même façon, certaines mises en œuvre semblent compliquées. Le médecin prescripteur doit proposer au malade un programme personnalisé qui doit être conforme à un cahier des charges national. D'un point de vue politique, l'encadrement national par un cahier des charges est rassurant car il assure une équité géographique et un niveau scientifique vérifié. Mais la mise en place d'une ETP spécifique au patient devient plus complexe si les programmes nationaux sont trop encadrants.

En 2012, la Société Francophone du Diabète (SFD) a traduit la prise de position de l'Association Américaine du Diabète (ADA) et de l'Association Européenne pour l'Etude du Diabète (EASD). Ces deux entités sont reconnues par les professionnels de santé comme guide et référence dans la prise en charge thérapeutique des diabétiques (Société Francophone du diabète, 2012a). Un abord historique montre des évolutions tangibles dans la façon d'aborder la prise en charge du diabète de ces deux instances scientifiques. En effet, en 2008, l'ADA publiait un document dont le titre était :

« Medical management of hyperglycemia in type 2 diabetes : a consensus algorithm for initiation and adjustment of therapy. A consensus statement of the ADA and EASD for the study diabetes ».

En 2012, l'ADA publie de nouveau avec le titre suivant :

« Management of hyperglycemia in type 2 diabetes : a patient-centered approach. Position statement of the ADA and the EASD for the study of diabetes ».

On remarque une nette évolution entre ces deux titres et donc dans le positionnement de cette référence en médecine. Il est maintenant clairement indiqué que l'approche est centrée sur le patient. Dans le même ordre d'idée, le terme de « *medical* » a disparu dans la qualification de la prise en charge, ce qui exprime un changement de positionnement des experts médicaux devant la maladie. Enfin, nous sommes passés d'un consensus d'experts en 2008 à une véritable prise de position des deux associations. Ceci

marque la reconnaissance par « *l'autorité scientifique médicale* », qui n'était pas officielle jusqu'en 2012, de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient diabétique.

En juin 2013 l'INPES a publié un référentiel de compétences pour dispenser et coordonner les programmes d'ETP. Il stipule que l'ETP s'appuie sur les valeurs propres à l'éducation pour la santé et à la promotion de la santé telles qu'elles sont définies dans la charte d'Ottawa et de Jakarta (INPES, 2013, p.3). L'éducation thérapeutique renvoie à différents principes dont les trois principaux sont :

- L'éducabilité de tous les patients,
- Une approche centrée sur la personne qui est à entendre comme la prise en compte de l'ensemble des éléments qui affectent la santé du patient,
- Le respect de la personne, y compris la liberté de choix des individus.

Ce référentiel concerne directement les soignants qui réalisent des activités liées à l'éducation thérapeutique en lien avec les patients et leur entourage. Une de ses trois parties s'articule autour de six situations caractéristiques de la pratique de l'ETP (Foucaud, Hammel, Deutsch, & Flück, s. d.) :

- Créer un climat favorable à l'ETP ;
- Analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP. Cette étape est souvent qualifiée de diagnostic éducatif ;
- S'accorder, avec le patient et son entourage, sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action ;
- Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage ;
- Co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP.

L'ETP est une démarche qui va impliquer les soignants, les patients et leur entourage. Cette démarche va être structurée autour de l'objectif qui est de permettre au patient « *d'augmenter ses connaissances, ses compétences, de lui faire prendre conscience de son diagnostic et de ses facteurs de risque* » (Deccache & Lavendhomme, 1989). Nous voyons apparaître ici deux des objectifs de l'ETP : améliorer l'observance thérapeutique et diminuer les complications de la maladie (Assal, 1996). Mais Grégoire Lager va plus loin que ces objectifs que nous pourrions qualifier de biomédicaux ; il indique que l'ETP vise à ce que les patients portent « *un regard plus clément sur eux-mêmes, qu'ils puissent se reconstruire un parcours de vie, une identité* » (Lager et al., 2008, p. 224).

L'ETP se situe à la confluence de deux mondes, celui du patient et celui de son soignant. La difficulté repose peut-être sur les différences qui peuvent exister entre ces deux milieux (au sens anthropologique du terme). Grégoire Lagerger a représenté ces deux perceptions de la maladie et leurs particularités (figure 15). De nombreux items qui apparaissent dans cette schématisation devront être clarifiés et développés dans notre cadre théorique.

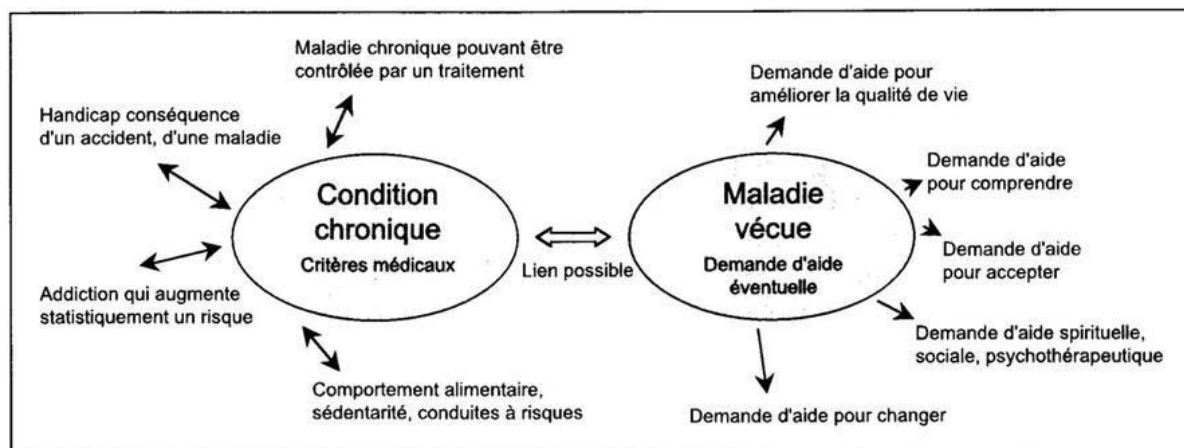


Figure 14 : Représentation schématique de la distinction à faire en éducation thérapeutique entre condition chronique selon les critères biomédicaux et subjectivité de l'état de la maladie par la personne avec possibles demandes d'aides (Ibid., p.224)

Les deux perceptions de la maladie schématisées ici nous montrent des attentes différentes et qui peuvent paraître antinomiques entre le soignant et le patient. Le premier dispose d'une perception technique, axée sur des attentes bio-psycho-physio-médicales. Alors que le second démontre des attentes liées à son chemin de vie et son histoire de vie qui se trouvent très perturbés par la maladie. Il est clairement perceptible qu'il ne suffira pas de dire, d'expliquer, de répéter pour que les patients comprennent lors de séances d'ETP. Tout comme l'élève, le patient va construire et vivre son changement. Le rôle du soignant, comme celui de l'enseignant est de proposer un environnement favorable à ce changement à cet apprentissage (Ibid., p.225). Cette notion de soins centrés sur le patient est reprise depuis peu par l'Association américaine du diabète (ADA), qui regroupe la société savante américaine sur le diabète et des associations de patients.

« Le soin centré sur le patient est défini comme une démarche destinée à apporter un soin qui soit respectueux du patient, adapté aux préférences individuelles de celui-ci, à ses besoins et ses valeurs, et qui fasse en sorte que les

valeurs du patient guident l'ensemble des décisions cliniques » (Société Francophone du diabète, 2012, p.IV)

Nous pouvons cependant noter une contradiction deux pages plus loin lorsqu'il est noté :

« Tous les patients devraient recevoir une éducation générale standardisée à propos du diabète (de façon individuelle ou par groupe, en privilégiant des programmes validés), en insistant sur les interventions diététiques et l'importance d'augmenter l'activité physique » (Ibid., p. VI).

Comment respecter les systèmes individuels de conceptions du patient en lui proposant une éducation standardisée ? Elle repose très souvent sur l'hypothèse que les conduites des individus sont stables et relativement homogènes dans le temps (Balcou-Debussche & Debussche, 2009). Ainsi, des « *profils* » de patients sont souvent établis et mis en relation avec des types d'actions d'éducation qui sont supposés leur correspondre. Par exemple, les programmes qui débutent par un diagnostic éducatif au cours duquel les soignants déterminent les différents stades d'acceptation de la maladie, le potentiel cognitif de l'individu, ses dynamiques sociales. Pourtant, la vie et le parcours du malade sont plus complexes que cela.

Toute séance d'éducation doit être une construction spécifique qui évolue avec le temps du patient (Balcou-Debussche, 2006, p. 97). Cependant, deux aspects négatifs ont pu être repérés :

- Les patients se sentent dévalorisés devant leurs difficultés à assimiler des notions techniques sur leur maladie qui, le plus souvent, font appel à des prérequis non assimilés par les patients (Ibid., p.91). Par exemple, comment comprendre les variations de la glycémie lorsque nous ne maîtrisons pas les concepts de circulation sanguine, de digestion, de captation membranaire... Maryvette Balcou-Debussche parle de « *savoirs éclipsés* » qui, dans ce cas sont trop complexes pour le patient (Ibid., p.122). « *Le patient peut intérioriser l'idée qu'il est incompetent dans la gestion de la maladie. C'est une vulnérabilité qui le fragilise considérablement. Cette fragilisation peut se traduire par la confusion, le désinvestissement, voire le total abandon* » (Ibid., p. 205). Cette incompetence dans la gestion de la maladie est très observable en atelier avec les patients qui souffrent d'obésité. Ce sont, lors

de nos observations préliminaires, les patients qui déstabilisent le plus les soignants.

- Les soignants se sentent dépourvus et en échec lorsqu'ils ont à répéter des ateliers identiques (à leurs yeux) aux mêmes patients qui semblent (à juste titre ou non) ne pas comprendre le savoir enseigné.

Un indicateur important : les patients reviennent. Ils font l'effort du déplacement, du temps passé au suivi de l'atelier. Viennent-ils chercher autre chose que les « simples » connaissances prévues dans l'atelier ?

Voulant s'adapter et être au plus près des préoccupations du patient, le risque est grand pour le soignant, d'être intrusif dans l'intimité du patient et d'entrer en conflit avec l'environnement familial et social de ce dernier (Ibid., p.122). Les savoirs enseignés sont dit « *éclipsés* » car ils menacent l'organisation familiale et sociale du patient. Des processus de défense vont alors se mettre en place, et les éléments périphériques des représentations sociales vont jouer pleinement leur rôle protecteur. Pour Rémi Gagnayre et Jean François D'Ivernois l'éducation thérapeutique peut être perçue comme une « *passerelle possible* » entre la prévention et l'acte curatif (Gagnayre & Ivernois (d'), 2007). Un groupe de travail de l'organisation mondiale de la santé a indiqué qu'un but de l'ETP était de « *produire un effet thérapeutique complémentaire à celui apporté par toutes les autres interventions* » plus curatives (World Health Organisation Regional Office for Europe, 1987). L'ETP propose un « *espace transitionnel* », intermédiaire entre le mode privé et l'espace public, et entre le monde de la consommation des soins et celui de la production de service aux personnes (Balcou-Debussche, 2012b). De nombreuses études ont montré que l'éducation thérapeutique est efficace, en particulier lorsqu'elle est assurée par des éducateurs formés (Moreau, 2011) (George, Stevenson, Harris, & Casazza, 2006) (Degeling, Salked, Dowsett, & Fahey, 1990) (Fahrenfort, 1990) (Deccache & Lavendhomme, 1989).

Une expérimentation a été menée : ASAVED (association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) (Mollet, 2010). Elle a porté sur des diabétiques de type 2. Elle a testé la mise en place de programmes de formation des soignants et d'éducation des patients. Il existait des contrats d'objectifs entre des médecins généralistes et leurs patients. Les indicateurs mesurés étaient biologiques, liés à la qualité de la vie et psycho-

comportementaux. L'étude montre des résultats plutôt positifs au bout de deux ans. Les résultats sont corroborés par d'autres études du même style qui montrent également une amélioration de facteurs biologiques tels que l'HbA1c (Berger & Jorgens, 1983) (Hanefeld, Julius, Fischer, & Schulze, s. d.) (Agurs-Collins, Kumanyika, Ten Have, & Adams-Campbell, 1997).

Des expérimentations montrent également que l'ETP apporte des bénéfices quant à l'accès à l'information des patients, mais aussi dans « *le développement de nouvelles dynamiques sociales avec l'entourage familial* » (Balcou-Debussche, 2012a). Des auteurs comme Jean Daniel Lalau, Anne Lacroix, Alain Deccache et Michel Wawrzyniak, indiquent que l'efficacité propre de l'éducation thérapeutique est à étudier de façon à la distinguer d'une possible action de « *l'attention accrue portée à l'autre* » par les soignants (Lalau, Lacroix, Deccache, & Wawrzyniak, 2012, p. 16). L'ETP doit être capable de s'interroger sur elle-même pour mesurer le sens et la portée de son action. Catherine Tourette-Turgis propose une entrée par l'activité des malades lors des études de l'ETP. (Tourette-Turgis, 2015, p. 16). Elle indique tout l'intérêt pour l'ETP de reconnaître l'expérience des malades.

2.2.1.2. Du diagnostic éducatif au bilan éducatif partagé

Un diagnostic est un acte éminemment médical. Il repose sur la reconnaissance de la maladie par ses symptômes (Lalau et al., 2012, p. 17). Il s'établit le plus souvent au détriment des événements intimes et des affects. Le risque d'ingérence dans la vie psychique et spirituelle du patient existe (Ibid., p.63). Le soignant va rapidement se trouver confronté à la peur de la mort, à l'échec, la culpabilité. Il devra, dans certains cas, être aidé par ses collègues psychologues. Lors du diagnostic éducatif, ou du bilan éducatif partagé, le soignant doit être à l'écoute de son patient. L'écoute se doit d'être active ce qui l'oppose diamétralement à la simple capacité d'entendre. Le soignant doit être « *disponible* » aussi bien de façon matérielle que dans une dimension très intériorisée. L'écoute d'autrui est possible uniquement lorsque « *notre lac intérieur est suffisamment calme pour refléter assez fidèlement ce qu'exprime notre interlocuteur* » (Favre, 2007). Cette écoute sera également favorisée lorsqu'elle découle d'un accord explicite entre les deux partenaires. L'écouter doit vouloir écouter et le malade doit désirer être écouté : « *on ne peut pas lui imposer l'approche de son intimité* » (Ibid.).

Enfin, le soignant doit disposer de représentations concernant son patient, dans lesquelles il est persuadé des capacités de cette personne à résoudre elle-même les problèmes qu'elle rencontre et ce grâce à ses capacités, ressources et compétences. C'est pourquoi, Daniel Favre estime nécessaire pour les soignants, un travail préalable sur leurs représentations (Ibid., p.235).

2.2.1.3. Les approches éducatives en ETP

Comme dans l'enseignement dit « scolaire », plusieurs approches sont observables en éducation thérapeutique du patient. Toutes ont en commun de vouloir rendre le patient compétent (Ivernois (d') & Gagnayre, 2011). Lorsque l'unique objectif repose sur une transmission de connaissances et de procédures, l'approche peut être qualifiée de behavioriste (Eymard, 2010). Si l'enseignement vise une modification des comportements inappropriés des patients de façon à ce qu'ils acquièrent des comportements en adéquation avec ceux souhaités par l'équipe soignante, alors l'approche est qualifiée de cognitivo-comportementale ou néobehavioriste. Le modèle biomédical de la santé, lorsqu'il régit la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient s'intègre dans ces deux premières approches. La singularité du patient est faiblement prise en compte. Il est alors « *asservi à une norme scientifique qui lui est extérieure* » (Lecorps & Paturet, 1999). Par contre, lorsque la mise en place de l'ETP est guidée par le modèle biopsychosocial de la santé, que l'ETP prend soin de considérer l'environnement social du patient, qu'elle tient compte de la connaissance qu'il a de lui-même, l'approche peut être qualifiée de constructiviste ou socioconstructiviste. L'ETP vise alors le développement des compétences psychosociales liées à l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle, d'autodétermination, de confiance en soi le rendant « *maître de son projet de santé* ». Dans cette dernière approche, de nombreuses compétences vont se construire au contact avec les autres patients. Le nouveau savoir est discuté, construit. Le patient devient « *partenaire de l'éducation thérapeutique* ». Nous sommes alors très proches du modèle de Carine Simar et Didier Jourdan au sujet de l'éducation à la santé (Figure 15).

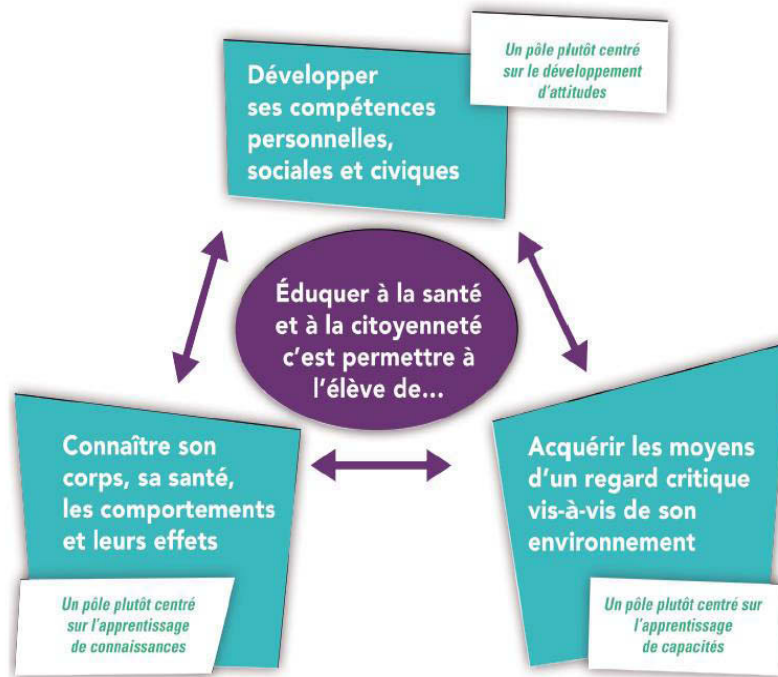


Figure 15 : Modèle d'éducation à la santé en milieu scolaire (Jourdan, 2010)

L'éducation thérapeutique du patient ne se contente pas d'une transmission d'informations mais elle vise un transfert de compétences (Albano & Ivernois (d'), 2001). Ces auteurs vont jusqu'à parler de partenariat entre le soignant et le patient. Le processus d'apprentissage se centre sur le patient en prenant en compte « *ses processus d'adaptation, ses croyances de santé, sa perception socioculturelle* », ses besoins exprimés ou non (World Health Organisation Regional Office for Europe, 1998). Brigitte Sandrin inscrit l'ETP dans un dialogue en trois temps (Sandrin-Berthon, 2008).

- **Le savoir d'humanité :**

Il correspond à ce qui est qualifié d'écoute active de la part du soignant. Ce dernier, par le biais d'un entretien cherche à comprendre le point de vue du patient, de sa vie avec la maladie, de ses émotions, ses connaissances et ses interrogations.

- **Le savoir scientifique :**

Le soignant met à disposition du patient des sources d'informations. L'impact de ces informations a des limites qui sont précisées par Maryvette Balcou-Debussche. En effet elle nous indique que si les discours tenus à l'hôpital ont de la valeur aux yeux des patients, les informations dispensées ne sont cependant pas constitutives d'un

certain nombre de changements au niveau des pratiques effectives des patients (Balcou-Debussche, 2006, p. 63).

- **Le savoir d'expérience :**

Patient et soignant s'enrichissent l'un de l'autre. Le patient acquiert et expérimente le nouveau savoir, le soignant se forge une expérience de la diversité des patients et de leur prise en charge. Pourtant le patient est souvent celui qui supporte avec résignation et subit, ce qui semble en contradiction avec un sujet acteur de sa santé (Lalau et al., 2012, p. 36).

En éducation thérapeutique, le soignant va devoir projeter ses objectifs dans l'avenir et le contexte du patient. C'est ce dernier qui va transformer, réduire ou amplifier les objectifs en fonction de ce qu'il est, de ce qu'il vit (Balcou-Debussche, 2006, p. 234). Le soignant intervenant en ETP devra :

- « *savoir prendre du temps* » (Ibid., p.237)

L'ETP va s'inscrire dans un temps relativement long. « *Pour apprendre il faut du temps* » (Ibid., p.237)

- « *se méfier des simplifications et métaphores* » (Ibid., p.237)

Il convient de ne pas confondre vulgarisation et simplification des savoirs. La transposition didactique ne doit pas être guidée par l'incompétence perçue ou imaginée des patients.

- « *savoir différencier ce qui relève de l'information, et de la formation* » (Ibid., p.238)

Le verbe accompagner revient souvent dans les écrits relatifs à l'ETP. Gérard Wiel indique les indispensables à un réel accompagnement (Wiel, 1998, p. 25):

- La demande d'intervention : le patient doit avoir formulé cette demande sinon nous parlerons de « *suivi* » ;
- Le parcours d'accompagnement : il doit être défini avec le patient. Le maître mot étant alors l'espérance. Cela signifie que, a priori, il y a du sens à l'action (Ibid., p.35) ;
- L'extériorité de l'accompagnateur ;
- La liberté de décision des acteurs.

Cet auteur définit également quatre dérives possibles à l'accompagnement :

- Absence de liberté. Les patients sont alors des exécutants ;
- Une équipe soignante sans projet et fusionnelle : elle vit pour elle-même et non pour le patient ;
- Si le pilote du projet est également accompagnateur alors l'équipe est étouffée ;
- L'action ne s'inscrit pas dans la durée.

« L'accompagnement n'est pas une relation d'aide ; c'est une demande d'aide qui débouche sur autre chose qu'une relation d'aide » (Rogers, 1942).

La notion d'autonomie du patient apparaît souvent dans les divers écrits. Elle se distingue des objectifs du coaching où l'individu n'est plus considéré comme apte à concevoir ce qui est « *bien* » pour lui et doit donc avoir un maître à penser. Ce qui renforce chez le patient une sorte de dépendance (Ivernois (d') & Gagnayre, 2011). L'approche socioconstructiviste prône plutôt le développement de l'émancipation et de la gestion du risque. C'est ce qui explique que l'éducation thérapeutique intègre des apprentissages longs et soutenus, y compris pour les éducateurs (George et al., 2006). Apparaît alors un premier paradoxe : d'un côté, la mise en place d'un apprentissage efficace est un processus long, de l'autre, le soignant se doit d'agir de façon urgente pour enseigner les auto-soins du quotidien au patient (Simon et al., 2006). La complexité propre à tout acte d'éducation s'impose et sera la source de tiraillements entre les objectifs du soignant et les désirs du patient.

2.2.1.4. La relation soignant/patient

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans des processus complexes. Cette constatation nous conduit à entrevoir une relation particulière entre les soignants et les patients. Cependant, assez souvent, et en particulier en milieu hospitalier où l'urgence et le soin priment, la situation d'éducation se construit sur un mode de dominance plus ou moins exprimée de la part du soignant qui dispose d'un savoir technique encyclopédique et inaccessible (Balcou-Debussche, 2006, p. 71). Ainsi, bon nombre de patients s'estiment et/ou se retrouvent en situation d'infériorité sociale et intellectuelle vis-à-vis des soignants (Ibid., p.91).

« L'asymétrie d'information est totale entre un soignant qui se souvient de ses livres ou de ses maîtres et applique ce qu'il a retenu, et une personne qui vraiment n'est au courant de rien et ne se plaint de rien, dans le confort douillet du silence de ses organes et de ses habitudes » (Menard, 2011).

Cette situation participe souvent l'échec du processus éducatif. La réaction des soignants peut alors être un acharnement éducatif après un éventuel acharnement thérapeutique. Selon Hans Georg Gadamer, le rigorisme normatif, qui est souvent le fondement de l'autoritarisme médical, n'est pas justifié (Gadamer, 1998). Le diabète est une maladie au début de laquelle le patient ne perçoit rien d'anormal et se sent parfaitement bien malgré une glycémie supérieure à 3 g/l. Certains auteurs, comme André Grimaldi assimilent alors la demande de mesure régulière de la glycémie comme une volonté de création d'un symptôme palpable pour le patient (Grimaldi, 2009, p. 53). Selon lui, cela crée de l'angoisse car les complications deviennent possibles aux yeux du patient. Ce dernier va se protéger par un comportement de fuite en « oubliant » ses auto-mesures. Cela va renforcer chez lui la peur des complications (Reach, 2009, p. 72). Cependant l'auteur assimile le moteur du changement recherché chez le patient à cette angoisse. C'est elle qui va déclencher l'action. Cette action peut rechercher « *le plaisir de la bonne note* » vis à vis du soignant. Les risques sont que le médecin adopte une attitude de dramatisation en insistant sur les complications ou à l'inverse de banalisation des efforts demandés. Ces deux comportements débouchent sur « *la culpabilisation et l'infantilisation du patient en le verrouillant la relation médecin/malade* » (Ibid., p.72).

« *La conscience du patient ne peut pas s'éveiller sans que s'éveille aussi celle du professionnel de santé* ». Maryvette Balcou-Debussche propose que les intervenants adoptent une vigilance éducative à partir des points suivants (Ibid., p.234) :

- Considérer que l'action peut servir plus tard et ailleurs,
- Se départir des catégorisations réductrices,
- Construire un agencement favorable au développement de nouvelles dispositions.

Certains auteurs insistent sur l'importance des choix sémantiques lorsque nous qualifions les dimensions de l'éducation thérapeutique. Par exemple nous parlons le plus souvent de formation professionnelle des soignants et non d'éducation alors que les patients ne semblent avoir droit qu'à des éducations. Cela contribue à renforcer le caractère inégalitaire de la relation soignant/malade. L'alliance thérapeutique est un objectif de l'ETP (Ibid., p.83). Elle va lier le patient et son soignant au-delà du simple traitement allopathique de la maladie. Philippe Barrier l'exprime également lorsqu'il écrit que c'est la relation, ou plutôt les relations thérapeutiques, pédagogiques, qui doivent être au centre de la prise en charge du patient (Barrier, 2010, p. 91).

« Soigner, avant même que ce soit dans un sens médical, c'est nourrir l'autre d'humanité » (Ibid., p.94).

Le frein à la mise en place de cette relation éducative peut être le patient lui-même. En effet, il semble que les patients ont une conception du médecin qui correspond à une personne qualifiée qui doit décider pour eux (Ivernois (d') & Gagnayre, 2011). Ces conceptions peuvent être une contrainte à « leur acceptation de devoir décider par eux-mêmes ». Cette idée d'abandon aux intervenants médicaux est partagée par le docteur Christy Capet selon lequel ces patients vont consommer grand nombre de médicaments de façon aléatoire et parfois irrationnelle lorsqu'ils se retrouvent seuls (Capet, 1985). Il oppose à ces patients un groupe qui va assurer une auto-prise en charge de leur problème de santé. Nous retrouvons ici la psychologie du contrôle de Nicole Dubois avec d'un côté les patients inscrits dans une logique d'abandon qui sont plutôt dans un locus de contrôle externe et d'un autre côté, les patients qui font preuve d'autonomie car ils considèrent que la cause d'un comportement dépend d'eux-mêmes et qui sont dans un locus de contrôle interne (Dubois, 1987). Selon l'auteur, l'émergence de « patients experts » ou de « patients ressources » favoriserait l'expression d'un discours de responsabilité et donc la mise en place d'un locus de contrôle interne. Les sociologues Thomas Stephen Szasz et Marc H. Hollender ont défini trois types de relations entre le médecin et le patient (Szasz & Hollender, 1956) :

- Activité-passivité :

Il s'agit surtout des prises en charge des phases aiguës, en particulier dans les services d'urgences ou de chirurgie. « *Le plus souvent, la maladie diagnostiquée, voire l'organe malade, sert à vous définir. Vous n'êtes plus une personne mais un objet* »;

- Direction-coopération : la situation d'autorité développée par le soignant est acceptée par le patient qui vient chercher de l'aide. Cela correspond aux rôles habituels souvent observés. Cette remarque n'est en rien péjorative car ce mode de relation permet au patient « *de se faire mater, de ne plus avoir à décider* ». Cependant, dans ce cadre le patient ne pourra pas gérer sa maladie de façon autonome.
- La participation mutuelle : c'est ce type de relation qui va permettre une réelle prise en charge de la maladie par le patient. C'est elle que André Grimaldi qualifie de partenariat (Grimaldi, 2009, p. 53).

Le professeur Silla M. Consoli qualifie les deux premiers stades d'une attitude médicale de confrontation (Consoli, 2009, p. 81). Il existe une relation de pouvoir, la non implication du patient est pathologique, l'attitude du médecin est paternaliste et directive. L'auteur qualifie ce qui peut correspondre au dernier stade d'approche médicale motivationnelle une relation de type pédagogique où les résistances du patient sont prises en considération, son implication est encouragée et non imposée. Le médecin doit alors faire le deuil de l'efficacité maximale. Mais il semble qu'à long terme « *il s'agit d'une stratégie qui peut s'avérer bien plus payante que la confrontation* ». En effet, attiser la culpabilité du patient est contreproductif (Ibid., p.82).

« La non observance, l'insoumission à l'autorité, sont des réactions plus normales que l'observance » (Ibid., p.82).

Le malade a le droit d'avoir un point de vue différent (Baszanger, 1986, p. 6). Les prescriptions médicales sont ainsi évaluées par les malades dans leurs conséquences quotidiennes et sociales (Ibid., p.18).

« J'ai lu les textes des patients et des soignants, écouté leur intervention. Tous, selon moi, racontent la difficulté de se rencontrer. Tous traduisent la souffrance de ne pas se comprendre. Or, la rencontre qui inaugure la relation thérapeutique qui fonde la relation éducative ne peut se réaliser si elle est emprunte de souffrance. Qu'il y ait un effort à accomplir, comment pourrait-il en être autrement lorsqu'on désire construire une relation authentique, mais qu'il y ait de la souffrance, jamais... Pour l'éviter, il faut s'essayer à une rencontre et pour cela bousculer le rôle convenu du patient et du soignant » (Gagnayre, 1998, p. 137).

La société francophone du diabète dans sa traduction de la prise de position émise par l'association américaine du diabète (ADA) insiste sur l'approche centrée sur le patient dans « *une démarche de prise de décision partagée, clinicien et patient agissent comme partenaires* » (Société Francophone du diabète, 2012b). Ce modèle se nomme Approche Centrée Patient (ACP) (Stewart et al., 2003) ; (Taylor, 2009). Il comprend six composantes avec 6 objectifs pour le médecin :

- Explorer l'expérience de la maladie vécue par le patient et sa perspective,
- Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, sa dimension historique et son contexte,

- S'entendre avec le patient, avoir une compréhension commune sur le problème, les solutions et le partage des décisions,
- Mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique,
- Valoriser la prévention et favoriser la promotion de la santé,
- Faire preuve de réalisme pour le médecin et tenir compte de ses limites.

Nous trouvons les termes d'alliance thérapeutique, de partage des décisions, de compréhension commune. Cela n'est pas sans rappeler des principes liés au concept de partenariat.

2.2.1.5. L'alliance thérapeutique : une forme de partenariat

Dans le cadre de la médecine, et plus particulièrement la relation de type partenarial qui unit le malade à son médecin, nous pourrions qualifier cette relation d'alliance thérapeutique. Daniel Comte définit le terme de partenariat (Comte, 2004, p. 11). Selon cet auteur un premier sens nous est donné par le nom latin « *pars-partitio* » qui est la part d'un butin que chacun s'octroie. On comprend ainsi mieux les conflits éventuels ! Au XVIIIe siècle, en 1781, une autre signification venue de l'ancien français « *parçonier* », apparue sous le vocable anglais « *partner* » parle alors de l'associé dans le domaine du jeu, de la danse et plus généralement dans les exercices à caractère artistique ou sportif. Le terme « *partenariat* » n'est lisible dans un dictionnaire qu'en 1984. L'agence française de normalisation (AFNOR) en 1986 définit le partenariat en ces termes : « *Le partenariat est un état d'esprit rendant possible la création entre partenaires de relations privilégiées, fondées sur une recherche en commun d'objectifs, à moyen ou à long terme, menée dans des conditions permettant d'assurer la réciprocité des avantages* ». Cela ouvre cette définition sur trois pôles : les relations entre personnes, la visée et les conditions.

Corine Merini indique la nécessaire négociation lors de la mise en place d'un partenariat avec un contrat collaboratif qui s'organise autour de trois registres (Merini, 2004, p. 45) :

- Le registre instrumental : répartition des tâches, des moyens, fixation du calendrier de l'action ;
- Le registre affectif lié à la convivialité ;

- Le registre référentiel constitué de modèles théoriques.

Certains auteurs définissent le partenariat comme une « aventure communautaire » (Schweyer, Levasseur, & Pawlikowska, 2004) : les échanges dépassent les seuls aspects professionnels pour inclure le respect, la confiance, l'estime partagée. Chacun accepte de changer ses habitudes, de remettre en question ses façons de faire, de s'ouvrir à des pratiques nouvelles. Des auteurs tels que Corine Merini et Camille De Peretti qualifient la relation partenariale comme une relation de complémentarité (Merini & De Peretti, 2002). Ce sont nos différences qui vont nous aider à résoudre le problème reconnu comme commun.

2.2.1.6. Les ressources du sujet

« Les soubassements éducatifs de l'ETP reposent sur le fait que le soignant ne peut plus totalement se substituer au patient au point de l'aider à assurer ses propres soins »(Andrieu, 2012).

Le patient est bien le seul à vivre avec sa maladie. Plusieurs notions permettent de décrire les ressources dont disposent les sujets atteints de maladies. La première que nous allons décrire est la notion d'empowerment. Selon Laurence Fortin-Pellerin, la notion d'empowerment s'avère pertinente à étudier dans le cadre des représentations sociales (Fortin-Pellerin, 2006). La notion d'*empowerment* a souvent été employée par les mouvements de défense sociaux. Elle prend sa source dans la psychologie communautaire. Ces mouvements la définissent alors en tant que pouvoir d'influence, un outil de modification des rapports sociaux en vue d'une distribution plus équitable des ressources. La notion d'*empowerment* se décline au niveau collectif mais également au niveau individuel dans le but d'exercer un plus grand contrôle sur sa réalité et son bien-être. Elle est alors très liée, et ce de façon dynamique, à la notion de compétences personnelles, de prise de conscience, d'action et de relation avec l'environnement. Nous voyons apparaître un sentiment positif de contrôle sur sa vie qui éloigne du vécu d'impuissance (Augoyard & Renaud, 1998, p. 28)(Le Bosse & Lavalée, 1993, p. 14). John Lord et Peggy Hutchison décrivent la notion d'*empowerment* selon quatre postulats (Lord & Hutchison, 1993) :

- Les individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque ;
- Chacun possède des atouts sur lesquels bâtir ;
- L'*empowerment* est l'affaire d'une vie ;

- L'expérience personnelle et le savoir sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie.

Les deux modèles *d'empowerment* que nous retenons correspondent au modèle « *social-libéral* » qui se caractérise par des mesures favorisant la capacité de choix de l'individu (Bacqué & Biewener, 2013, p. 16) et le modèle « *néolibéral* » qui voit dans l'*empowerment* une manière de maximiser le bien-être individuel. Les professionnels se doivent donc de respecter les opinions des usagers et également de leur permettre de les exprimer. Il s'agit d'une réappropriation active du pouvoir thérapeutique par la personne elle-même (Le Bosse & Lavalée, 1993, p. 11). La relation entre l'*empowerment* et le contexte de l'individu est importante (Israel, Checkoway, Schulz, & Zimmerman, 1994). Il conviendra de ne pas étudier l'individu de façon décontextualisée mais bien avec sa communauté. A la question « Qu'est-ce que l'*empowerment* ? » Yann D. Le Bosse et Marguerite Lavalée avancent qu'il s'agit :

« D'un processus par lequel une personne, qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes, développe, par l'intermédiaire d'actions concrètes, le sentiment qu'il lui est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les aspects de sa réalité psychologique et sociale qui sont importants pour elle ou pour ses proches. Ce sentiment peut déboucher sur l'exercice d'un contrôle réel. Le processus d'empowerment est fréquemment initié par une forme ou une autre de réaction (crise, révolte, etc.) aux conditions de vie auxquelles la personne est soumise ; le développement du processus s'appuie sur la mise en pratique ou l'acquisition d'attitudes psychologiques (estime de soi, motivation à l'action, prise de conscience, etc.) et de conditions environnementales (qui facilitent le processus) particulières » (Le Bosse & Lavalée, 1993, p. 17).

Isabelle Aujoulat a rapproché la définition de l'*empowerment* de la gestion de la maladie chronique :

« L'empowerment du patient ne signifie pas seulement gérer son traitement et participer aux décisions sur sa santé. Il s'agit d'une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi » (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2007).

Daniel Favre décrit une notion assez proche de l'*empowerment* : l'assertivité (Favre, 2007). Selon lui « *l'assertivité vise à ne pas donner à autrui le pouvoir de contrôler notre vie mais à le donner à soi-même, sans que cela devienne un contrôle de soi* ». L'assertivité repose sur l'accueil de soi.

« L'accueil de soi, c'est l'accueil de celui ou de celle que l'on est, de tous ceux qu'on a été depuis qu'on existe et de tous ceux dont on est issu » (Tournebise, 2001).

Nous trouvons également le concept de résilience où la personne atteinte va accroître son contrôle sur les aspects psychologiques et sociaux de sa réalité (Le Bosse & Lavalée, 1993) (Luthar, 2000).

« Le concept de résilience individuelle se définit précisément comme la capacité d'une personne à pouvoir faire face à une situation délétère, à continuer à se développer et à augmenter ses compétences à partir de la situation adverse, c'est à dire la capacité de maîtrise et le sentiment de pouvoir sur son environnement lié à la reconnaissance par l'individu lui-même de ses compétences dans son domaine » (Anaut, 2003).

De la même façon nous trouvons la notion de « coping » qui regroupe les réponses et réactions élaborées par les individus pour maîtriser et réduire les situations négatives (Lazarus & Folkman, 1984). Selon ces auteurs il existe deux types de stratégies de « coping » :

Le « coping » centré sur le problème : le sujet est plutôt actif, recherche des informations, élabore des plans d'action, tente de résoudre le problème,

Le « coping » centré sur l'émotion : le sujet est plus passif, tente de minimiser la menace, privilégie l'autoaccusation, l'évitement, la pensée magique. On observe ce « coping » lorsque surviennent des événements durables et incontrôlables comme des maladies chroniques.

Ces stratégies de « coping » s'intègrent dans ce que Marilou Bruchon-Schweitzer nomme les processus transactionnels (voir figure 16) (Bruchon-Schweitzer, 2002b)(Bruchon-Schweitzer, 2002a).

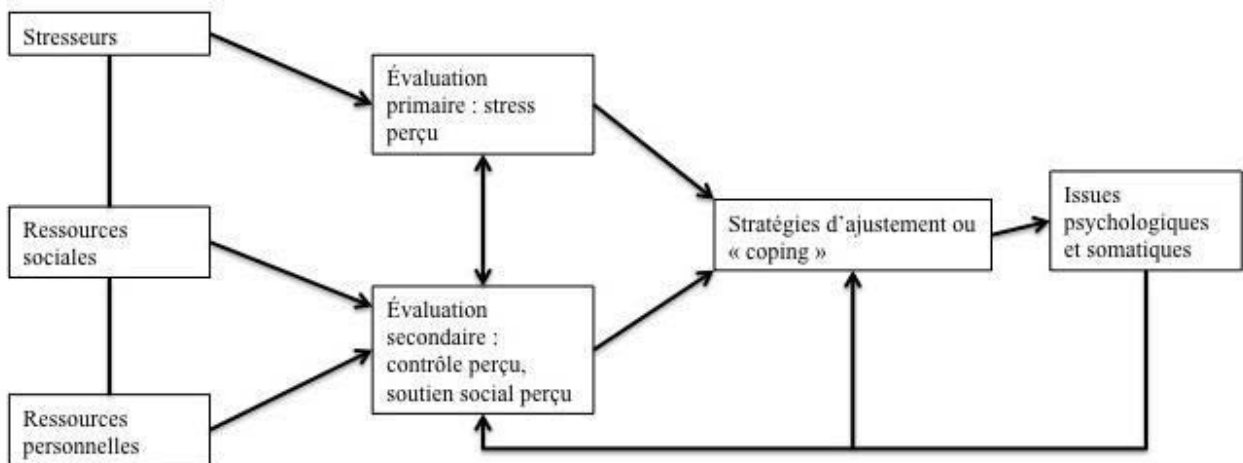


Figure 16 : Le modèle transactionnel de LAZARUS et FOLKMAN (Lazarus & Folkman, 1984)

On trouve dans la réaction du sujet trois séquences : l'évaluation primaire qui vise à évaluer la situation, l'évaluation secondaire des ressources personnelles et sociales dont le sujet croit disposer et la phase d'ajustement au cours de laquelle le sujet fait preuve d'efforts pour faire face.

2.2.1.7. La notion de « nid d'apprentissage »

Maryvette Balcou-Debussche a indiqué que de nombreux patients ne viennent pas dans un système de prise en charge de la maladie, comme par exemple un centre hospitalier, seulement dans un espoir thérapeutique pur. Ils viennent également « *chercher et retrouver une place privilégiée qu'ils n'ont plus dans leur famille* » (Balcou-Debussche, 2006). Ce comportement semble être observable lors des ateliers organisés par les réseaux de soins. Lors des ateliers du réseau CARMEL (qui fera l'objet de la recherche), des patients reviennent depuis de nombreuses années aux mêmes ateliers. Peut-être viennent-ils chercher avant tout cette place privilégiée, cette préoccupation dont font preuve les soignants pour leur maladie, cette prise en charge d'un moment, même bref, de ce qui fait leur quotidien et qui est souvent lourd à porter ? L'environnement où est conduite l'ETP est souvent très éloigné de celui du patient (Ibid.). Or, l'un des objectifs de l'ETP est d'aider le patient à développer des compétences dans le contexte qui est le sien et que nous qualifierons de mésocontexte (Bril, 2002). James Jérôme Gibson définit la perception que la personne a des points d'appuis présents dans l'environnement comme des « *affordances* » (Gibson, 1977).

Il est donc préférable que les soignants qui interviennent en ETP tiennent compte de « *la niche de développement* » des patients (Super & Harkness, 1986) cités par (Balcou-Debussche, 2006, p. 239). Cette niche de développement est composée de trois dimensions :

- L'environnement physique, économique et culturel de l'individu
- Les représentations que nous nommerons les conceptions
- Les habitudes et techniques d'éducation et de transmission.

Nous voyons que cela nécessite une bonne connaissance de l'environnement général du patient. La situation d'apprentissage devra tenir compte de cet environnement et s'y référer le plus souvent possible. Le soignant veillera à ne pas être la seule source de savoir. Cela permet de « *dissocier le savoir de la personne qui le transmet et le détient d'ordinaire, ce qui permet l'établissement de nouvelles relations entre le savoir et le patient* ». Ainsi, Maryvette Balcou-Debussche parle de « *nids d'apprentissage* » qui sont des espaces se situant à la confluence de l'environnement quotidien du patient (la niche de développement) et les savoirs savants (Ibid., p. 244). La mise en place de ces nids d'apprentissage favorise l'évolution positive du patient sur le chemin de l'ETP. Cette notion rejoint la remarque formulée par Gwenola Levasseur qui écrit que les connaissances acquises par les patients ne sont possibles à mettre en œuvre que lorsque le soutien social perçu est suffisant (Levasseur, 2004). Ce dernier peut être informatif, matériel, émotionnel ou soutien d'estime.

Les programmes d'ETP doivent donc tendre à permettre aux patients de « *lire différemment leur environnement et de renouer avec leurs potentialités* » (Simon et al., 2006, p. 18). L'introduction des activités artistiques dans les programmes d'ETP vise cet objectif.

2.2.1.8. La littératie en santé

Concernant la littératie en santé, la France n'est pas dans la même situation que les pays anglo-saxons car c'est un domaine de recherche assez jeune dans la communauté francophone. Elle est étroitement liée à l'alphabétisation. C'est une compétence multidimensionnelle qui évolue dans le temps. Elle englobe des connaissances, des capacités et des attitudes. Quelques définitions ont permis d'éclaircir ce concept.

« Les compétences cognitives et sociales qui déterminent la volonté et la capacité d'un individu de repérer, de comprendre et d'utiliser de l'information afin de promouvoir et maintenir une bonne santé » (Nutbeam, 1998, p. 357)

« Le niveau où des individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre les informations de base et les services requis pour prendre des décisions appropriées en matière de santé » (Institute of Medicine, 2004)

Pourquoi s'intéresser à la littératie en santé dans le cadre de notre recherche ? Tout d'abord, il semble qu'un bon niveau de littératie en santé aille de pair avec le maintien d'une « bonne » santé (Baker, 2007). Dans une étude menée aux Etats-Unis l'équipe de ce chercheur a montré qu'une faible littératie en santé était la principale variable prédictive de la mortalité après le tabagisme. Une variable plus fiable que les revenus ou le niveau scolaire. Certaines études montrent qu'une faible littératie en santé est un obstacle à l'autogestion par le malade de sa maladie chronique (Johnston, Ammary, Epstein, Johnson, & Rhee, 2006). Maryvette Balcou-Debussche distingue deux approches de la littératie en santé en relation avec l'ETP (Balcou-Debussche, 2014, p. 5) :

- Repérer les faibles compétences des patients en littératie en santé,
- Développer la littératie en santé par la construction de connaissances, de capacités et d'attitudes.

Dans notre recherche nous interrogerons la construction de la littératie en santé lors d'ateliers d'éducation. Cela se fera en recherchant l'accès à l'information, la compréhension ainsi que la prise de décisions par les patients lors des ateliers d'ETP (Nutbeam, 2008).

Chapitre 2 : Problématique et hypothèses

1. Problématisation

Chacun d'entre nous possède des conceptions sur les différents objets qui rythment et accompagnent notre vie. Ces conceptions jouent le rôle de filtre perceptif vis-à-vis de toutes les informations sensorielles qui parviennent au cerveau. Ainsi, la vision que nous avons de notre environnement est modifiée par nos conceptions. De la même façon, elles vont influencer fortement l'interprétation du monde qui nous entoure ainsi que nos actions ou réactions qu'elles soient comportementales ou langagières. Ces actions liées aux conceptions peuvent être conscientes ou inconscientes.

La formation de ces conceptions est liée à notre vécu, notre enfance en particulier mais également à notre socialisation tout au long de la vie. Les différents auteurs relient la mise en place de conceptions aux contextes sociaux des sujets. Les patients de maladies chroniques, en particulier ceux souffrant de diabète, vont posséder des conceptions comme tout un chacun. Cependant, ces dernières étant influencées par les émotions, pourront être remodelées par l'impact de la maladie sur le quotidien. Leurs conceptions vont donc, comme chez n'importe quel sujet, filtrer les interactions environnementales et guider les comportements quotidiens. Les soignants qui prennent en charge ces patients, vont posséder des conceptions issues pour partie de leurs formations scientifiques mais également de leurs expériences au contact des malades, de leur vécu et de leur contexte de vie. Ainsi, nous pouvons estimer que, lors des rencontres éducatives liées aux pratiques d'ETP, nous allons assister à une rencontre entre ces deux champs de conceptions : celles des patients et celles des soignants.

Les compétences liées à la littératie vont impliquer l'utilisation des connaissances, et donc en partie certaines conceptions, dans la prise de pouvoir du malade sur sa maladie. Interroger les conceptions, la littératie, les techniques pédagogiques utilisées lors des ateliers vise dès lors à apporter une contribution vers une approche didactique de l'ETP.

Il est intéressant, dès lors, **de questionner la possibilité d'étayer théoriquement et de développer une approche didactique de l'ETP en particulier au travers de l'étude des conceptions des soignants et des patients et des ateliers d'éducation menés dans le domaine thérapeutique. Nous mènerons cette approche de façon comparative dans deux milieux socio-culturels différents : le département de l'île de La Réunion et le département du Cher.**

Cette problématique va engendrer tout naturellement des questions qui vont guider et orienter la poursuite de notre recherche.

2. Questions de recherche

Les différentes considérations exprimées ci-dessus nous conduisent vers une série de questions auxquelles la recherche apportera des éléments de réponse :

- Quelles sont les conceptions des patients souffrant de maladies chroniques et plus particulièrement de diabète ?
- Quelles sont les conceptions des soignants qui les prennent en charge et plus particulièrement les soignants intervenant dans les réseaux de soin ou dans les services de diabétologie en centre hospitalier ?
- Est-ce que l'approche didactique, en particulier pour ce qui concerne les conceptions des patients et des soignants, est la même dans deux milieux socio-culturels différents ?
- De quelles façons les conceptions apparaissent-elles lors de pratiques d'éducation thérapeutique ?
- Comment ces conceptions sont-elles prises en compte, ou non ?
- Est-il possible d'étudier les ateliers d'éducation à l'aide d'approches liant l'abord des conceptions, la littératie en santé, la didactique des sciences et une approche pédagogique ?

3. Hypothèses de travail

Les différentes lectures recensées dans la première partie de cette recherche vont être précieuses dans la formulation de nos hypothèses de travail.

L'existence des conceptions chez les patients diabétiques ou chez les soignants qui vont les prendre en charge ne fait plus de doute. Il convient maintenant de les caractériser du mieux possible, de les contextualiser au sein des ateliers d'éducation puis, par une prise de recul nécessaire d'envisager l'éventualité d'une didactique spécifique de l'éducation thérapeutique du patient.

3.1. Les conceptions chez les patients diabétiques

Nous formulons l'hypothèse que les patients diabétiques possèdent des champs de conceptions susceptibles d'être activés et donc d'influencer les pratiques d'éducation thérapeutique.

3.1.1. La maladie

Tout d'abord, les patients doivent posséder des conceptions sur ce qui les atteint : le diabète une maladie chronique. Il nous semble que leur perception de la chronicité peut influencer leurs comportements. De la même façon, leur connaissance de cette maladie et leur vécu vis à vis de son annonce semblent importants selon certains auteurs. La gestion de la maladie au quotidien doit avoir une influence sur la perception et les interventions des patients dans les ateliers de pratique éducative.

Dans le même champ des conceptions nous ajoutons la vision que possèdent les patients des traitements et de leur impact ressenti sur leur existence. En particulier la façon dont la maladie et son traitement ont été annoncés va avoir une influence sur le positionnement du patient et parfois son observance.

3.1.2. Les soignants

Un autre champ de conceptions peut avoir une influence sur les comportements des patients, il s'agit de la perception qu'ils ont des soignants qui s'occupent d'eux. De la même façon, la perception qu'ils ont de l'équipe soignante, de la structure qui l'encadre comme un réseau de soin ou un hôpital, vont également impacter sur les actes éducatifs. Dans le même ordre d'idée, il nous semble important d'évaluer la relation de confiance qui existe entre les patients et les soignants. Il nous semble que si les patients ont le sentiment

de pouvoir exprimer leurs opinions concernant la maladie ou ses traitements cela va favoriser les éventuelles modifications de leurs conceptions.

Les émotions influencent la modification des conceptions. Ainsi nous pouvons supposer que la perception de l'hospitalisation va générer des émotions capables de bloquer l'évolution de certaines conceptions.

3.1.3. La vie sociale

Nous l'avons exprimé plusieurs fois, l'idée que se font les patients de leur vie sociale après l'arrivée de la maladie est un facteur qui peut impacter le déroulement des actions éducatives. Nous trouverons ainsi, l'estime de soi, la liberté, l'autonomie vis-à-vis du traitement, mais aussi l'appartenance à une association de malades, la participation à des activités de loisir et/ou sportives, les passions...

3.1.4. La participation à des ateliers d'éducation thérapeutique

La participation à des ateliers d'éducation thérapeutique va modifier la vision que possèdent les patients de la maladie, mais aussi celle des soignants. Cette action peut être différente suivant le contexte de mise en place de ces ateliers : hôpital ou réseau hors hôpital ainsi qu'en fonction des choix didactiques et pédagogiques de l'intervenant que nous nommerons le soignant-formateur.

3.2. Les conceptions chez les soignants

Nous recherchons l'impact des conceptions des patients et des soignants sur les actions éducatives. Nous allons par conséquent nous intéresser uniquement aux soignants des services de diabétologie, des réseaux de soin prenant en charge des patients diabétiques.

3.2.1. La maladie

Les soignants possèdent des conceptions sur la maladie, sa prise en charge et ses traitements. Ces conceptions peuvent évoluer suivant le contexte d'enseignement. Il

semble que les soignants connaissent les définitions des conceptions et l'intérêt de les travailler dans le cadre d'ateliers d'ETP.

De la même façon il nous semble que les soignants connaissent les compétences psychosociales et l'intérêt de les travailler lors des ateliers éducatifs.

3.3. Comparaison département du Cher et île de La Réunion

Nous pensons qu'il existe des différences de conceptions de la maladie, de son vécu, de la perception des traitements, aussi bien de la part des soignants que des patients entre le département du Cher et l'île de La Réunion. Nous pensons que ceci est plus marqué entre les patients des deux départements du fait de la différence de milieu socio-culturel.

3.4. L'analyse des ateliers d'ETP

Il nous semble envisageable de mettre en place une grille didactique d'analyse d'ateliers d'éducation par l'intermédiaire de considérations empruntées à la didactique et plus particulièrement la didactique des sciences mais également à la littérature en santé. C'est à la croisée de ces différents concepts qu'il nous semble possible d'aborder l'étude d'ateliers d'ETP de façon reproductible et quelques soient les contextes socioculturels.

En résumé, il nous semble envisageable de mettre en place cette grille d'analyse, de la faire fonctionner lors de l'observation d'ateliers, de dégager de ses résultats un classement des ateliers d'ETP.

Chapitre 3 : Méthodologie

1. Choix méthodologiques

Jean-Pierre Pourtois écrit que les méthodes d'analyse de données quantitatives « *sont difficilement capables de saisir la complexité et la mouvance des phénomènes humains* » (Pourtois, 1993, p. 132). Selon cet auteur, et comme nous le verrons par la suite, l'approche quantitative ne tient pas compte des rapports entre observateur et observé, ni de la fonction de l'observateur dans la construction du savoir. L'approche qualitative va tenter de retrouver le sens des phénomènes, elle prendra en compte la subjectivité des acteurs. Enfin, selon Robert Mayer et Francine Ouellet l'analyse qualitative est pertinente pour de petits échantillons qui constituent une représentation intéressante de la réalité (Mayer & Ouellet, 1991, p. 479).

Nous faisons le choix, dans le cadre de cette recherche, d'adopter une approche évaluative de type mixte (Creswell & Plano Clark, 2006). Cette approche consiste en une utilisation simultanée des méthodes qualitatives et quantitatives. Dans notre cas l'utilisation de méthodes qualitatives sera beaucoup plus importante que l'utilisation de méthodes quantitatives. Ces dernières seront même intégrées dans les premières : QUAL (quan). En effet, dans une évaluation mixte, l'équilibre entre les deux n'est pas obligatoire (Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007). Le choix d'utiliser une méthodologie de type « mixte déséquilibré » est corroboré par d'autres auteurs selon lesquels l'étude des conceptions passe par une approche qualitative qui n'exclut pas le recours à une quantification des données (Buschini & Kalampalikis, 2002, p. 190).

L'analyse qualitative repose sur deux conditions : la nature des instruments utilisés qui permettent de recueillir des données et les méthodes employées qui orientent l'analyse dans un procédé qualitatif. L'ensemble du processus que nous allons mettre en place tend à être le plus « naturel » possible : il ne nécessite pas d'appareillage sophistiqué, de mises en situations artificielles et nous resterons dans une logique proche des sujets. La recherche qualitative peut être perçue comme une posture de recherche compréhensive et une méthode qui prend en compte la complexité des situations étudiées (Muchielli, 2004, p. 151).

Tout comme l'indique Yves Leal dans sa thèse, « *Les techniques de traitement et d'analyse feront essentiellement appel aux ressources intellectuelles pour saisir les significations, comme les rapprochements, les confrontations et les mises en relation, la saisie des récurrences et des analogies ainsi que les généralisations et les synthèses, sans recours à des procédés mathématiques élaborés de traitement des données* » (Leal, 2012, p. 112).

Nous utiliserons quelques analyses quantitatives lors de la recherche de qualification des conceptions, pour le calcul des temps de parole lors des ateliers et les quantifications liées à la littératie en santé. Notre approche sera à la fois clinique et ethnométhodologique. Une approche clinique car les sujets seront étudiés dans leur « *singularité historique et existentielle* » (Muchielli, 2004, p. 19). Nous étudierons des cas individuels en situation. Notre approche sera également ethnométhodologique car elle s'inscrira dans une perspective sociologique (Ibid., p.88). Nous allons nous intéresser à la manière dont les sujets s'approprient et interprètent les normes et les rôles pour rendre intelligible le monde social. Nous prendrons systématiquement en compte le contexte du sujet et la complexité des situations éducatives.

« S'il s'agit de décrire, d'expliquer et de comprendre l'action éducative aux niveaux individuel, interindividuel, institutionnel, social et politique c'est, de l'amont vers l'aval, l'ensemble des composantes et des caractéristiques de cette action dans ses contextes de réalisation que la recherche doit explorer » (Bru, 2006, p. 8).

2. Choix des techniques d'investigations

Compte-tenu de la dimension majoritairement qualitative de notre recherche, nous allons utiliser des techniques relevant de deux grandes familles : l'entretien et l'observation (Muchielli, 2004). Ces derniers vont nécessiter deux actions de base : écouter et regarder. L'idée est bien de produire des données afin d'éprouver nos hypothèses de travail. Nous garderons à l'esprit que ces données ne représentent qu'une photographie plus ou moins fiable de la réalité, une image construite. Cependant, il nous sera possible de recouper certaines données, en particulier celles liées à l'étude des conceptions, entre les entretiens

individuels, les mots évoqués, les échelles de Likert et les observations d'ateliers d'éducation.

2.1. L'entretien

Un entretien est une « *situation de communication essentiellement verbale entre deux ou plusieurs personnes en contact direct avec un objectif préalablement posé* » (Moliner, Rateau, & Cohen-Scali, 2002). L'objectif est ici une production scientifique.

« L'utilisation de l'entretien est particulièrement appropriée lorsque l'on veut rendre compte des systèmes de valeurs, normes, représentations, et symboles propres à une culture » (Michelat, 1975).

Nous allons utiliser des entretiens directifs à semi-directifs s'appuyant sur des guides d'entretien déterminés au préalable en vue d'obtenir des informations sur les thèmes dans le cadre des hypothèses de recherche formulées (Moliner et al., 2002).

Notre approche comporte une partie de type phénoménologique (Depraz, 2006). En effet, nos observations vont comporter une partie « clinique » des phénomènes observés et une « compréhension » empathique de l'expérience vécue par le patient. La forme d'entretien « conversationnel » joue le rôle de brise-glace, ce qui favorise la baisse des attitudes défensives (Moreau, 2015, p. 127).

Dans notre domaine de recherche, la dimension éthique ainsi que les règles déontologiques seront strictes. Les fichiers numériques correspondant aux enregistrements des entretiens ne seront jamais nommés par le nom de la personne interviewée mais par un code. Le fichier contenant la relation entre les numéros de fichiers et les noms sera codé et protégé. Lors de l'analyse des données, les prénoms seront systématiquement modifiés. Les personnes interviewées seront bien entendu volontaires.

Cette recherche a fait l'objet d'une déclaration et d'une autorisation auprès des services de la CNIL, dont le numéro est 1766059v0 (Cf. annexe A55).

2.2. L'observation

Il s'agit pour nous d'observer des pratiques d'éducation thérapeutique. Cela se traduira par un recueil de données directement dans le contexte de leur expression.

« Observer, c'est résumer en classant. Le classement peut prendre différentes formes allant d'une simple juxtaposition d'observables ou de catégories, jusqu'à un système de catégories complètement hiérarchisées, en passant par des systèmes à plusieurs dimensions représentées chacune par groupement de catégories » (Blanchet, Ghiglione, Massonat, & Trogon, 1987, p. 64).

Ces observations vont également nous permettre de confronter les discours aux pratiques, en particulier celles des soignants acteurs de pratiques d'ETP. Nous réaliserons des observations semi-structurées distanciées. En effet, la production des données se fera sur la base d'un guide d'observation construit en fonction de nos hypothèses et des observations exploratoires déjà réalisées.

Concernant les analyses pédagogiques et didactiques nous allons repérer plusieurs données :

- La position de la pédagogie employée par le soignant dans le triangle pédagogique de Houssaye (Houssaye, 2000, p. 41). Cela nous permettra de déterminer si le soignant privilégie l'axe professeur → élève ; professeur → savoir ou élève → savoir et ainsi déterminer le type de pédagogie employé ;
- Les éléments de mésogenèse : ils permettent d'identifier ce qui est traité et le mettre en relation avec une éventuelle transposition didactique. Nous relèverons les supports pédagogiques utilisés ;
- Les éléments de topogenèse qui permettront de savoir qui mène le moment didactique : cela sera en relation avec le triangle pédagogique ;
- Les éléments de chronogenèse qui permettent de déterminer la façon dont le soignant ponctue son atelier ;
- Les temps de parole du soignant et des patients ;
- Le temps durant lequel le soignant fait passer un savoir. Le temps pendant lequel les patients apportent un nouveau savoir ;
- Le temps de réflexion qui est laissé aux patients par le soignant.

Nous allons de même étudier des éléments en relation avec la littératie en santé, avec aussi bien pour les patients que pour les soignants (Balcou-Debussche, Ballet, Belarbre, Authier, & Debussche, 2015).

2.3. Techniques de repérage des conceptions

« Le rôle d'un didacticien des sciences n'est pas de juger les conceptions, mais d'essayer de les analyser, de les comprendre pour rendre l'enseignement des sciences plus efficace, plus utile, plus citoyen » (Clément, 2010, p. 55)

Les conceptions possèdent des caractéristiques qu'il est possible de mesurer (Moliner, 1994). Nous rechercherons une caractéristique qualitative : la valeur symbolique de la conception, c'est à dire sa signification.

Nous chercherons également une caractéristique quantitative : la saillance qui fait apparaître le terme plus souvent dans le discours. Pour mettre en évidence la saillance il est possible de demander aux sujets une tâche d'évocation libre. Ils doivent proposer plusieurs termes induits à partir d'un terme inducteur désignant l'objet étudié. Nous étudierons alors la fréquence avec laquelle les termes sont cotés ainsi que leur rang de citation. Nous pouvons supposer que les termes qui sont les plus cités en premier appartiennent au noyau central de la conception étudiée (Ibid., p.210) (Verges, 1992).

« Une représentation sociale peut avoir plusieurs facettes, dont certaines ne sont pas verbalisables en toutes circonstances » (Flament, Guimelli, & Abric, 2006, p. 15).

La recherche des conceptions est délicate. En effet, l'étude de Claude Flament, Christian Guimelli et Jean-Claude Abric démontre bien qu'il existe des « zones masquées » dans l'expression de certaines conceptions. Pour certains sujets, leur expression serait perçue comme une transgression de certaines normes. Vont agir ainsi les conceptions que possèdent les enquêtés sur l'enquêteur (Ibid., p.17). *« L'expression d'une même représentation est variable en fonction des caractéristiques de la situation d'enquête où sont placés les enquêtés » (Ibid., p.26).*

« Les sujets sélectionnent les aspects exprimables de la représentation en fonction de l'enjeu normatif qu'ils perçoivent dans la situation où ils se trouvent » (Ibid., p.27).

Les enquêtés vont ainsi vouloir donner ce qu'ils considèrent être la bonne réponse et ainsi ne pas « regretter d'avoir dit ce qu'ils ont dit ». Nous devons prendre garde à ce que l'enquêteur apparaisse aux yeux des sujets comme le plus neutre possible. Il sera ainsi

présenté comme n'appartenant pas au corps médical. Cette relative neutralité sera possible dans un des deux contextes étudiés : l'île de La Réunion. Par contre, dans le département du Cher, nous travaillons depuis 10 ans avec le réseau ville/hôpital CARAMEL et nous ne pourrions nous prévaloir de cette distanciation. Heureusement, Georges Devereux conseille d'intégrer l'observateur dans l'observation plutôt que de chercher à l'éliminer (Devereux, 1980). Ainsi nous aurons les deux options « in » et « out ». Jean Blaise Grize nous rappelle également que c'est à travers ses propres conceptions que le chercheur va interpréter ses investigations (Grize, 2003, p. 181). C'est pourquoi nous tenterons de préciser le cadre d'interprétation des informations.

Nous prendrons garde à l'ordre de passation. Ainsi les questions visant la recherche des noyaux centraux des conceptions seront posées en premier et toujours dans le même ordre.

C'est également dans le but de compléter les informations issues des entretiens que nous avons programmé des observations « in-situ » où il sera possible d'obtenir d'autres types de renseignements. Il nous semble intéressant d'analyser le langage employé par les patients et les intervenants aussi bien en entretien qu'en ateliers de pratique d'ETP.

Un autre aspect important pour notre recherche est contenu dans l'affirmation de Serge Moscovici où il indique que l'analyse des représentations sociales doit être comparative par définition (Moscovici, 1986, p. 76). Pour cela, cette analyse implique la comparaison entre deux groupes socialement différents. C'est pour cela que nous avons choisi dans cette recherche de comparer les conceptions issues de groupes socialement et géographiquement forts différents :

- Les patients et soignants issus du réseau ville hôpital du Cher : CARAMEL ou du service de diabétologie du centre hospitalier Jacques Cœur de Bourges ;
- Les patients et les soignants du réseau REUCARE de L'île de La Réunion ou des services de diabétologie des Centre hospitaliers universitaires de Saint Denis et de Saint Pierre de la Réunion.

Nous tenterons d'établir des relations entre les conceptions relevées lors des investigations et les groupes dans leurs contextes. Nous nous rapprocherons ainsi de la notion de « *thêmata* » proposée par Gérard Holton et qu'il définit comme des idée-force, des archétypes, enracinés dans la mémoire collective d'un groupe (Holton, 1984). Selon cet auteur c'est autour de ces *thêmata* que vont se constituer les conceptions.

En résumé, nous aborderons les conceptions de façon pluri-méthodologique comme le préconise Jean Claude Abric lorsqu'il indique que l'utilisation d'une technique unique n'est pas pertinente dans l'étude des conceptions (Abric, 1994b, p. 79). Dans le même ordre d'idées, Pierre Clément indique qu'il est difficile pour un chercheur de prétendre identifier des conceptions à partir d'une seule situation de recueil des données (Clément, 2010, p. 58). Il conseille de multiplier les situations de recueil des données. Il identifie ainsi des « conceptions situées » (Ibid., p.59) : ces dernières sont en partie produites par la situation et très influencées par le contexte. Nous rejoignons ici les mesures de littératie en santé liées au contexte d'apprentissage, la séance d'ETP, ou au contexte de vie.

Nous utiliserons également une échelle de Likert en 10 points de façon à évaluer aussi bien chez les patients que chez les soignants la perception de certains items. Tous les résultats précis sont indiqués dans les annexes A33 à A38.

2.4. Observations liées à la littératie en santé

La littératie en santé va être mesurée selon sept catégories (Nutbeam, 2008) (Osborne, 2013) (Balcou-Debussche et al., 2015).

Trois catégories « accès à l'information » vont être repérées lors des ateliers et pour chacune d'elles nous vérifierons si elle est issue du contexte immédiat d'apprentissage : la séance ou du contexte de vie du patient : contexte. Nous trouverons ainsi :

- Accès à l'information
 - En contexte
 - En séance
- Compréhension
 - En contexte
 - En séance
- Prise de décision
 - En contexte
 - En séance

Ces observations seront menées aussi bien chez les patients que chez les soignants. Nous ajouterons également les interventions relationnelles des patients et des soignants.

2.5. La mesure de l'estime de soi

Nous avons vu dans le cadre théorique de cette étude que l'estime de soi avait un rôle non négligeable dans l'engagement vers des modifications durables des conceptions existantes. Nous avons décidé d'inclure aux entretiens une méthode qui se devait d'être simple, rapide et fiable pour évaluer l'estime de soi. Nos lectures (Alaphillippe, 2008, p. 169) et discussions avec divers psychologues nous ont conduits vers l'utilisation du questionnaire RSE (Rosenberg Self-Esteem scale) de Rosenberg. Ce dernier a été adapté en français par Evelyne F. Vallières et Robert J. Vallerrand (Vallieres & Vallerrand, 1990). Ce questionnaire s'avère être très fiable quelle que soit la population et la culture à laquelle il s'adresse. Ce questionnaire sera proposé aussi bien aux soignants qu'aux patients des différents contextes.

3. Les outils d'investigation

3.1. Les guides d'entretien

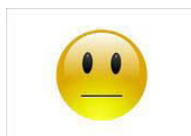
Nous devons prévoir plusieurs sortes de guides qui vont encadrer nos entretiens en fonction des informations indiquées ci-dessus et des informations nécessaires à la poursuite de notre recherche. Certaines questions nous ont été induites par de multiples discussions engagées avec les patients du réseau CARMEL avec qui nous travaillons depuis 10 ans.

3.1.1. Le guide d'entretien avec les patients

Le guide d'entretien est présenté en annexe A1. Comme nous l'avons expliqué ci-dessus, les entretiens débiteront systématiquement par les techniques des mots évoqués.

Certaines questions feront l'objet d'une évaluation par le patient sur une échelle de Likert 1 à 10 comme celle représentée ci-dessous :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



3.1.2. Le guide d'entretien avec les soignants

Le guide d'entretiens soignants est présenté en annexe A2. Comme chez les patients, les entretiens débiteront systématiquement par les mots évoqués. Parfois, nous utiliserons également des échelles d'évaluation. Il a été complété au cours des entretiens par des questions relatives à la finalité de l'ETP, la perception de l'éducation, l'avenir de l'ETP.

3.1.3. Le guide d'observation des ateliers d'éducation

Les ateliers auxquels nous allons assister seront systématiquement enregistrés de façon à pouvoir compléter les informations qui n'auraient pas été notées durant l'atelier.

Depuis dix ans, nous participons au fonctionnement du réseau ville/hôpital CARMEL en allant assister aux ateliers d'ETP mis en place par les divers intervenants. Nous bénéficions de cette façon d'une certaine « culture » de ce qui se fait en atelier et des réactions des patients. Cependant, nous devons établir une liste des observables qui nous conduira vers une grille d'aide à l'observation.

Il était important pour nous d'identifier des éléments didactiques observables et mesurables, qui soient facilement reproductibles dans différents ateliers et différents milieux socio-culturels. Nous allons ainsi observer :

- Les éléments liés à la chronogenèse
- Les éléments liés à la topogenèse
 - La position dans le triangle pédagogique
 - Le processus utilisé ainsi que certaines de ses caractéristiques :
 - Processus enseigner
 - Processus former
 - Processus apprendre
 - La mise en activité des patients
- Les éléments liés à la mésogenèse
 - L'objet traité, et s'il est traité à l'initiative du soignant ou du patient
 - Les conceptions qui apparaissent et leur caractère sollicité ou non par le soignant-formateur

- La transposition didactique éventuelle, c'est à dire la qualification du savoir traité
- Les supports pédagogiques utilisés
- Les temps de parole des patients en général, et individuellement
- Les temps de parole du soignant
- Les silences de réflexion ou de recherche
- Le temps durant lequel du savoir est délivré au groupe et qui le délivre
- Les éléments de littérature cités précédemment.

Atelier :

PE : Processus enseigner
 PF : Processus former
 PA : processus apprendre
 AP : Mise en activité des patients

Patient



Soignant Savoir

Thème :
Lieu :
Patients :
Soignant :

Repère temps	Chronogenèse		Topogenèse		Mésogenèse		
	En contexte	En séance	Position dans le triangle pédagogique	Comment	Objet traité et origine du mot Soignant / Patient Conceptions sollicitées Conceptions non sollicitées	Transposition didactique	Support pédagogique

Temps de parole :

Silences de réflexion ou de recherche :

Durée de savoir délivré :

Littératie :

Accès à l'information			Compréhension			Prise de décision			Intervention relationnelle	
En contexte		En séance	En contexte		En séance	En contexte		En séance		
Soignant	Patient	Soignant	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient	Soignant	Patient

3.1.4. Supports d'analyse utilisés

- **Les entretiens :**

Les entretiens ont été enregistrés, après accord de l'interviewé, anonymés, retranscrits sous Word® puis importés comme élément « source » sous QSRN'Vivo8®. Les contenus des entretiens ont été regroupés autour de thématiques transversales (définition du diabète, les traitements, l'annonce du diabète...) dans des « nœuds hiérarchiques ».

Les différentes données quantitatives liées aux entretiens : mots évoqués, score EPICE, test de Rosenberg, seront traitées sous Excel®. Compte tenu de l'effectif des personnes interrogées nous évaluerons si les résultats obtenus sont significatifs par le calcul systématique du score de Wilcoxon.

- **Les ateliers :**

Les ateliers ont été enregistrés puis importés sous forme audio dans le logiciel QSRN'Vivo8®. La retranscription s'est faite directement à partir de l'écoute de la bande audio. Ce logiciel nous permet d'effectuer des calculs de temps indexés : temps de parole du soignant, des patients. Il nous permet également de regrouper les éléments du discours qui correspondent à ce que nous recherchons : conceptions, définitions dans des « nœuds hiérarchiques » ou des « nœuds libres ».

Encodera

Nœuds

- Nœuds libres
- Nœuds hiérarchiques
- Cas
- Relations
- Matrices
- Rechercher des dossiers
- Tous les nœuds

Rechercher:

Dans

Rechercher dans Nœuds hiérarchiq

Rechercher

Retirer

Options

Nœuds hiérarchiques

Nom	Sources	Référen	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
Activité physique	24	24	18/11/2014 14:23	NP	28/11/2014 11:51	NP
Alimentation d'un diabétiq	6	49	18/11/2014 14:13	NP	31/03/2015 22:17	NP
Annnonce	0	0	21/11/2014 17:06	NP	21/11/2014 17:06	NP
Association malades diabé	20	20	21/11/2014 17:11	NP	06/12/2014 11:02	NP
Ateliers	0	0	13/03/2015 12:44	NP	13/03/2015 12:44	NP
Chron	13	95	13/03/2015 12:53	NP	01/04/2015 16:47	NP
Interve	13	960	13/03/2015 18:28	NP	01/04/2015 17:14	NP
Interve	13	673	13/03/2015 18:28	NP	01/04/2015 17:15	NP
Littérat	0	0	13/03/2015 12:45	NP	13/03/2015 12:45	NP
Accés	0	0	13/03/2015 12:47	NP	13/03/2015 12:47	NP
Accés	0	0	13/03/2015 12:45	NP	13/03/2015 12:47	NP
Compr	0	0	13/03/2015 12:48	NP	13/03/2015 12:48	NP
Compr	0	0	13/03/2015 12:47	NP	13/03/2015 12:47	NP
Prise d	0	0	13/03/2015 12:50	NP	13/03/2015 12:50	NP
Prise d	0	0	13/03/2015 12:49	NP	13/03/2015 12:49	NP
Atentes en termes d'éduc	21	24	18/11/2014 14:22	NP	28/11/2014 11:51	NP
Définition des compétence	0	0	18/11/2014 14:41	NP	18/11/2014 14:41	NP
Diabète	0	0	21/11/2014 17:07	NP	21/11/2014 17:07	NP
Diabétologue	1	2	21/11/2014 17:10	NP	31/03/2015 22:21	NP
ETP	0	0	21/11/2014 17:19	NP	21/11/2014 17:19	NP
Glycémie	0	0	21/11/2014 17:08	NP	21/11/2014 17:08	NP
Hopital	0	0	21/11/2014 17:26	NP	21/11/2014 17:26	NP
Hypoglycémie	1	6	21/11/2014 17:07	NP	31/03/2015 21:50	NP
Internet	18	19	18/11/2014 18:55	NP	28/11/2014 11:52	NP

Sources

Nœuds

Ensembles

Requêtes

Modèles

Liens

Classifications

Dossiers

Figure 17 : Exemple d'interface présentant les nœuds du logiciel QSRN'Vivo8®

4. La population ciblée et les contextes d'étude

4.1. Les différents contextes d'étude

Nous avons vu dans l'exposé méthodologique qu'il est nécessaire de comparer plusieurs groupes sociaux lorsque nous voulons étudier les conceptions. C'est pourquoi nous avons choisi de mener nos investigations dans deux lieux géographiques forts différents : le département du Cher et l'île de La Réunion.

4.1.1. L'île de La Réunion

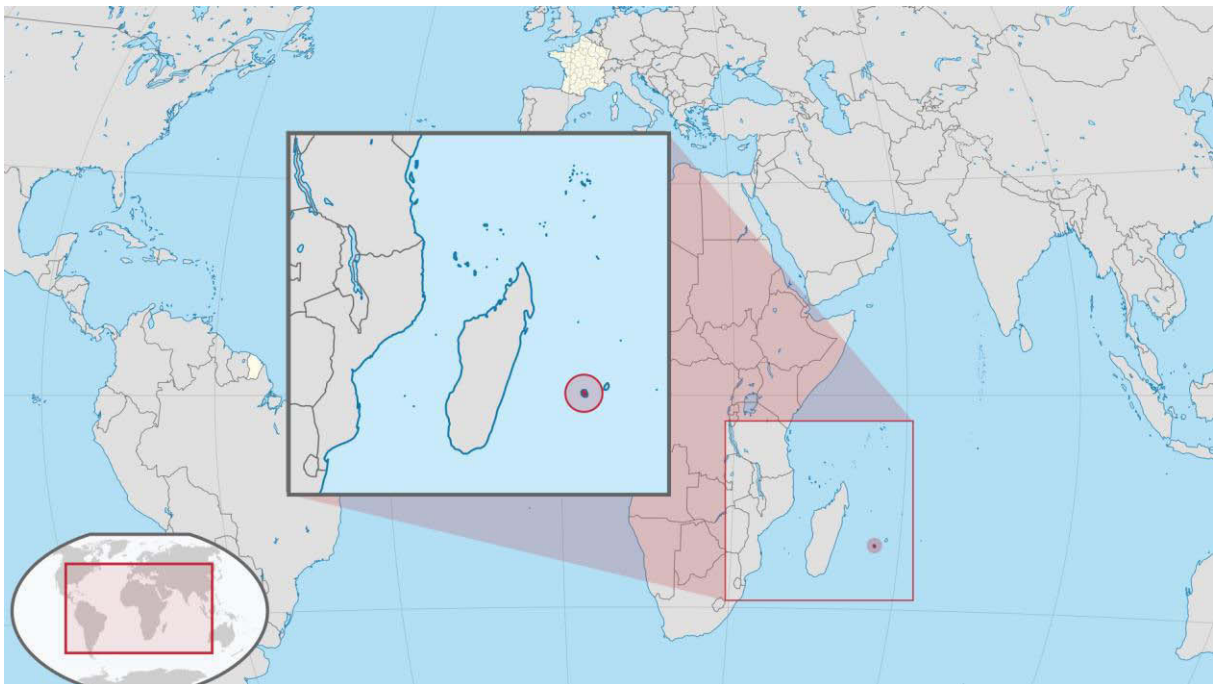


Figure 18 : Position géographique de l'île de La Réunion (d'après Wikipédia.org)

L'île de La Réunion est située dans l'océan Indien au large de Madagascar (700 km) dans l'archipel des Mascareignes. La terre la plus proche est l'île Maurice, située à 170 km au nord-Est. C'est à la fois un département et une région française désignée par le numéro 974. La préfecture est Saint-Denis et nous comptons trois sous-préfectures : Saint-Benoit, Saint-Paul et Saint-Pierre.

4.1.1.1. Le contexte social de l'île de La Réunion

La Réunion est une île peuplée d'une population multiethnique et multiculturelle. Elle a connu des vagues successives venant, dans un ordre chronologique, de Madagascar, d'Europe (essentiellement des colons dont des aristocrates chassés de métropole par la révolution française), d'Afrique et d'Inde (essentiellement des esclaves), des Chinois cantonnais, des Indiens musulmans, puis à partir de 1946, date à laquelle La Réunion devient un département d'outremer, des fonctionnaires Français et des Mahorais (Wolff & Watin, 2010, p. 4). L'abolition de l'esclavage va intervenir en 1848. La Réunion va attendre les années 60 pour connaître une modernisation de ses infrastructures routières, énergétiques et administratives (Combeau, 2010, p. 22).

Jean-Yves Rochoux indique que l'île de La Réunion est une « île de paradoxes » (Rochoux, 2010, p. 33). Il justifie cette appellation par plusieurs observations :

- L'emploi sur La Réunion progresse fortement mais le taux de chômage reste très élevé. En effet, si les offres d'emploi progressent très vite, la population de l'île augmente également rapidement. De même, la population active augmente en partie grâce à une progression du travail des femmes (Ibid., p.35) ;
- La culture de la canne à sucre est omniprésente sur l'île alors que son poids économique est faible.

Le taux de chômage reste important à La Réunion, même si à partir des années 2000, il a beaucoup diminué. Il est passé de 42,1% en 2000 à 24,5% en 2008. Cependant, la crise contribue à dégrader l'emploi sur l'île. Les administrations représentent un employeur majoritaire. En effet, un salarié sur trois travaille dans une telle structure.

Les ménages dépensent beaucoup pour rembourser les prêts et payer leurs impôts et taxes divers (23,7% en 2001). Leurs dépenses liées aux transports ne sont pas négligeables. Cela s'explique par le caractère insulaire de ce département (Ibid., p.50).

La population de l'île de La Réunion en 2009 était de 816 364 habitants (INSEE, 2012b). La densité était en 2009 de 326,1 habitants par km² soit plus de trois fois la densité moyenne Française. Les plus de 65 ans représentent 16,4% de la population. Ce département comptait 65% d'actifs en 2009. Les femmes représentent 48,9% des chômeurs. 26,1 % des foyers fiscaux sont imposables et la moyenne des revenus nets annuels déclarés était de 15 835€ en 2006.

4.1.1.2. Données épidémiologiques liées au diabète sur l'île de La Réunion

Selon l'Institut de veille sanitaire, la prévalence standardisée du diabète en 2012 sur le département de l'île de La Réunion était de 9,80% soit 57 976 patients suivis (INVS, 2012a). Leur âge moyen était de 61,1 ans. Ils étaient composés de 43,7% d'hommes. Nous remarquons par conséquent que la prévalence du diabète dans ce département est deux fois plus élevée que la prévalence française.

« L'explosion des anomalies métaboliques et du diabète à La Réunion est survenue trop rapidement pour que l'on puisse incriminer une modification du pool génétique ». (Debussche, Garandeau, Perrichot, & Dalban, 2010) ; (Favier et al., 2004)

A l'île Maurice, située à 250 km à l'Est de La Réunion on trouve une prévalence du diabète très comparable à celle de la Réunion. Selon le Dr Xavier Debussche, la forte prévalence du diabète sur l'île s'explique plutôt par l'évolution extrêmement rapide des modes de vie de la population (Ibid.). Nous retrouvons ainsi une plus grande sédentarisation et modification des apports alimentaires en qualité.

L'âge moyen du diagnostic du diabète de type 2, le plus fréquent, est de 45 ans, soit 5 à 10 ans de moins qu'en métropole (Ibid.). Xavier Debussche estime au travers des résultats de l'étude REDIA que dans un tiers des cas, le diabète n'est pas connu (Debussche, 2008, p. 94) ; (Favier et al., 2004). Dans la tranche d'âge des 18/29 ans c'est un quart des diabètes qui ne sont pas connus !

Enfin, les complications liées au diabète surviennent sur l'île de La Réunion avec 10 ans d'avance par rapport à la métropole (Ibid., p.97).

4.1.1.3. Le réseau RéuCARE

Le réseau RéuCARE (Réunion Cœur Artères Reins Education) est un réseau de prévention du risque cardio-vasculaire et rénale. Il ne s'adresse pas seulement aux diabétiques.

Actuellement, les Agences Régionales de Santé (ARS) mettent l'accent sur la mise en place des Plans Personnalisés de Santé (PPS). Le 9 octobre 2012, le ministère chargé de la santé a publié « *un guide méthodologique qui propose les orientations visant à recentrer les quelques 716 réseaux de santé financés en 2011-à hauteur de 167 million d'Euros- sur leur mission d'appui à la coordination polyvalente de proximité, au service des médecins généralistes et des équipes de proximité pour la prise en charge des situations complexes* » (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2012) (Direction générale de l'offre de soins, 2012).

Ainsi, le réseau RéuCARE s'est centré sur cette mission de coordination. Le réseau dispose d'un conseil d'administration et travaille avec de nombreux partenaires. Les soignants qui interviennent au sein du réseau comme formateurs sont médecins, pharmaciens, infirmiers, podologues ou diététiciens. Ces intervenants travaillent dans le secteur libéral sauf quelques médecins ou infirmiers qui travaillent dans les services de diabétologie des centres hospitaliers universitaires. Tous les formateurs ont été formés par le réseau aux situations éducatives. Certains d'entre eux ont également suivi d'autres enseignements complémentaires comme le diplôme universitaire « Education et prévention des maladies chroniques » porté par l'Université de La Réunion-ESPE La Réunion.

4.1.1.4. Le service de diabétologie

Nos investigations ont, pour l'essentiel, porté sur le service de diabétologie de l'hôpital Universitaire de Saint Denis de La Réunion. Le service compte 26 lits dont 14 en hospitalisation traditionnelle, 6 en éducation de semaine et 6 en pieds diabétiques.

Nous avons cependant pu mener quelques entretiens avec des patients et des soignants issus du service de diabétologie de l'hôpital de Saint Pierre.

4.1.2. Le département du Cher



Figure 19 : Position géographique du département du Cher (d'après CartesFrance.fr)

Le département du Cher est situé au « centre » de la métropole. En effet la borne qui marque le centre géographique de la France se situe à Bruère-Allichamps, à 37km au Sud/Est de Bourges. Ce département se situe en bordure du bassin parisien. Il est adossé aux premiers contreforts de l'Auvergne, bordé à l'Est et au Nord par le cours de la Loire, il s'ouvre à l'Ouest sur la Champagne Berrichonne et au Nord-Ouest sur la Sologne. La préfecture du Cher est Bourges et nous comptons deux sous-préfectures : Vierzon et Saint-Amand Montrond.

4.1.2.1. Le contexte social

Le nombre d'habitants dans le Cher est de 311 022 en 2009 (INSEE, 2012, p.1). La densité de population dans le Cher est faible 43,0 habitants par km² en 2009 ce qui correspond à la moitié de la densité de la France. La population est âgée, le taux de personnes d'âge supérieur à 65 ans est en 2009 de 25,3%. Ce département compte 71% d'actifs en 2009 avec un taux de chômage de 11,3% dont 52,2% de femmes. 51,8% des

foyers fiscaux étaient imposables en 2006 pour un revenu net annuel moyen déclaré de 20 371€. Au niveau médical, le département du Cher est reconnu pour être l'un des plus touché par la désertification des médecins généralistes ou spécialistes.

4.1.2.2. Données épidémiologiques liées au diabète sur le département du Cher

L'institut de veille sanitaire nous indique une prévalence standardisée de 4,72% pour le diabète en 2012 dans le département du Cher soit 17 612 patients suivis (INVS, 2012a). La moyenne d'âge des patients est de 67,7 ans et ils sont composés de 54,9% d'hommes. Ce département se situe donc dans la moyenne nationale de la prévalence pour cette pathologie.

4.1.2.3. Le réseau CARMEL

Le réseau ville/hôpital du Cher comprend deux sous sections : le réseau VIH et le réseau CARMEL (Cher Association Réseau d'Aide aux Malades diabétiques et d'Education Locale). Ce dernier a pour objectif d'améliorer la formation des personnes diabétiques, de leur entourage, des professionnels, pour moins d'hospitalisations et un meilleur suivi à domicile. Le réseau propose des ateliers destinés aux personnes diabétiques de type 1 et 2 et depuis 2012 un programme spécifique pour les personnes souffrant d'obésité.

Le réseau CARMEL dispose d'intervenants salariés dans de multiples disciplines liées au monde médical ou paramédical. Nous trouvons ainsi des infirmières, des diététiciennes, des psychologues, une podologue, des animatrices médico-sportives, une art-thérapeute, des médecins, un pédagogue. Tous les intervenants ont suivi une formation à l'éducation thérapeutique de 40 heures puis des formations de deux jours par an. Une fois par mois, se tient une « soirée de l'intervenant » qui permet aux intervenants de discuter des problèmes qu'ils peuvent rencontrer lors de leurs ateliers, de faire remonter des demandes auprès du comité de coordination, de préparer de nouveaux ateliers et de se former ensemble.

Le mode d'inclusion des patients dans le réseau passe par leur médecin traitant, ou par tout autre soignant (infirmière libérale, podologue, diététiciennes). Notons que les soignants du département du Cher peuvent également être membres du réseau. Ainsi, 382 soignants sont adhérents.

Au 3 septembre 2015, le réseau CARAMEL comptait 1878 patients dont 1520 dans la section diabète et 358 dans la section équilibre pondéral.

Le réseau propose tous les quatre mois un programme d'ateliers sur les trois secteurs. Ces trois secteurs couvrent l'ensemble du département ce qui fait qu'un patient n'a jamais beaucoup de kilomètres à parcourir lorsqu'il veut assister à un atelier.

Il existe des ateliers de base sur les principes généraux de la maladie, de la diététique, du soin des pieds. Ces ateliers sont complétés par les ateliers à thème comme par exemple la recherche des graisses dans les aliments ou correspondant à un thème particulier : diabète et réveillons, organisation d'un pique-nique... Des ateliers culinaires au cours desquels les patients font les courses avec une diététicienne, cuisinent avec elle puis prennent le repas ensemble connaissent un vif succès. Des ateliers de remise en forme sont tenus par les animatrices médico-sportives, elles sont accompagnées par un autre intervenant lors de randonnées avec les patients. Des ateliers d'art-thérapie sont également proposés.

Une fois par an, le réseau organise sur une journée les « ateliers de printemps ». Ils permettent aux patients, à leurs conjoints et aux soignants de réfléchir sur une thématique qui permettra au réseau de réorienter sa politique. Enfin, CARAMEL participe à des opérations ponctuelles en partenariat avec d'autres structures.

4.1.2.4. Le service de diabétologie du centre hospitalier de Bourges

Nos investigations ont porté sur le service de diabétologie du centre hospitalier de Bourges. Ce service compte 15 lits de diabétologie dont 5 lits d'hospitalisation de semaine d'éducation. Il partage une cadre de santé avec les 15 lits du service d'hématologie.

4.2. La population ciblée par l'étude

4.2.1. Généralités

Nous avons réalisé 26 entretiens auprès de patients, 12 du Cher et 14 de La Réunion. Nous devons vérifier la relative cohérence de la population ciblée. Nous avons, pour cela calculé pour chacun d'eux le score EPICES : Évaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les centres d'examen et de santé (Sass et al., 2006, p. 93). C'est un score très simple d'utilisation et qui correspond assez bien à la vérification que nous voulons effectuer. Tous les patients interrogés ont répondu aux 11 questions nécessaires au calcul du score EPICES. La population est alors divisée en quintiles, le quintile 1 regroupant les sujets avec les scores les plus faibles (absence de précarité) et le quintile 5, les sujets avec les scores les plus élevés (précarité maximum). Les limites de définition des quintiles sont : 0 – 7,1 – 16,6 – 30,2 – 48,5 – 100. Les auteurs, Catherine Sass et al. ont montré une relation entre les résultats du score EPICES et l'incidence de certaines pathologies dont le diabète, cette dernière augmentant avec les quintiles (Voir figure 20).

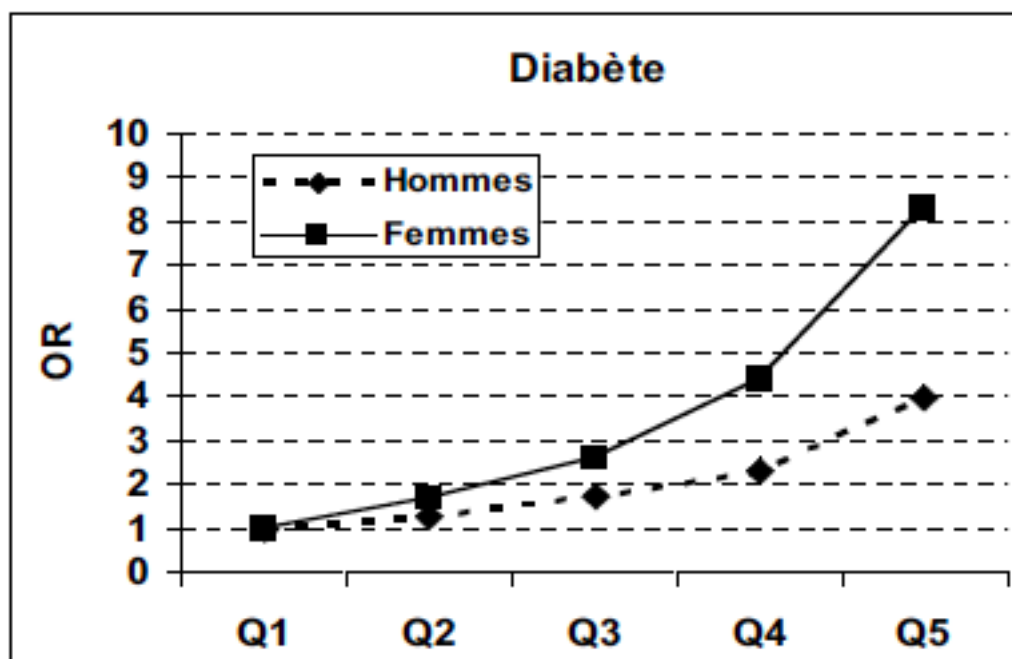


Figure 20 : Odds Ratios et intervalle de confiance à 95% pour l'indicateur Diabète par quintiles du score EPICES (Ibid., p.95)

La figure 21 nous donne les résultats issus de la population étudiée (pour plus de détails Cf. annexe A39)

Quintiles	Intervalles	Nombre de patients pour le Cher	Nombre de patients pour La Réunion
1	0 -> 7,1	5	4
2	7,1 -> 16,6	2	3
3	16,6 -> 30,2	0	3
4	30,2 -> 48,5	3	3
5	48,5 -> 100	2	1
Précaires	> 40,2	3	2

Figure 21 : Résultat score EPICES pour population étudiée

Nous remarquons une répartition relativement homogène des scores EPICES pour les deux départements étudiés. Les moyennes de ce score sont respectivement pour le département du Cher de 22,43 et pour La Réunion de 22,91. La moyenne pour tous les patients est de 22,67 ce qui représente le quintile 3 donc une population moyenne. La population de patients étudiée dans les deux départements est donc bien comparable.

De la même façon, les patients et les soignants des deux départements ont répondu aux questionnaires RSE : Rosenberg Self-Esteem scale, qui permet la mesure de l'estime de soi (Alaphillippe, 2008, p. 169) ; (Vallieres & Vallerrand, 1990). Les résultats sont regroupés dans la figure 22 (Pour plus de détails Cf. annexes A40 et A41).

Qualification de l'estime de soi	Score	Nombre de patients pour le Cher	Nombre de patients pour La Réunion	Nombre de soignants pour le Cher	Nombre de soignants pour La Réunion
Très faible	S<25	0	0	2	0
Faible	25<S<31	6	4	9	1
Dans la moyenne	31<S<34	5	5	2	3
Forte	34<S<39	1	4	2	5
Très forte	39<S	0	1	0	3
Personne fortement affirmée					

Figure 22 : Résultats des scores du test de Rosenberg sur l'estime de soi

Si nous considérons les moyennes nous obtenons :

- Patients : 31,46
 - La Réunion : 32,50
 - Cher : 30,42
- Soignants : 32,23
 - La Réunion : 35,33
 - Cher : 29,13

L'analyse de ces résultats nous montre une estime de soi légèrement plus faible chez les patients du Cher, bien que le calcul du score de Wilcoxon n'indique rien de significatif ($p=0,1474$). De la même façon, nous remarquons que les soignants du Cher font preuve d'une estime de soi légèrement plus faible que leurs patients mais cela n'est pas significatif ($p=0,2022$). Nous remarquons que ces résultats s'inversent à La Réunion où les soignants obtiennent un score d'estime de soi plus important que leurs patients, résultat se situant à la limite du significatif ($p=0,075$). Il existe cependant une différence significative ($p=0,0008$) entre les soignants du Cher et ceux de La Réunion qui disposent d'une estime de soi forte alors que celle leurs collègues du Cher est qualifiée de faible.

4.2.2. Les patients

Les patients ciblés seront des patients souffrant de diabète de type 1 ou 2.

Des entretiens sont menés dans chaque contexte :

- **Dans le département du Cher : 12 entretiens patients**
 - Dans le réseau CARAMEL :
 - Des patients n'ayant pas suivi d'atelier
 - Des patients ayant déjà suivi des ateliers
 - Dans le service de diabétologie du centre hospitalier de Bourges :
 - Des patients T1 ou T2
- **A l'île de La Réunion : 14 entretiens patients**
 - Dans le réseau RéuCARE :
 - Des patients intégrés dans le programme d'étude ERMIES-Ethnosocio (Balcou-Debussche et al., 2015)

- Dans les services de diabétologie des centres hospitaliers universitaires de Saint Denis et de Saint Pierre :
 - Des patients T1 ou T2

Prénom	Lieu	Sexe	Age	Ancienneté diabète	Réseau	Nombre d'hospitalisations	Traitement	CSP
Sylvia	C	F	54	1 T2	Oui	0	ADO	41
Marie	C	F	63	13 T2	Oui	2	Insuline	R 36
Pascal	LR	H	66	15 T2	Non	0	Insuline	R 61
Reine	LR	F	47	15 T2	Non	2	Insuline + ADO	SE 66
Marie-Claude	LR	F	64	8 T2	Non	0	ADO	R 66
Céline	LR	F	70	26 T2	Non	1	ADO + Victosa®	R 36
Jean-Louis	LR	H	63	10 T2	Non	1	Insuline	R 21
Jacques	LR	H	64	20 T2	Non	2	Insuline + ADO	R 55
Marine	LR	F	55	15 T2	Non	5	Insuline + ADO + Victosa®	61
Paul	LR	H	57	24 T2	Oui	2	Insuline + ADO + Victosa®	22
Frédéric	LR	H	31	7 T1	Non	2	Insuline	46
Sonia	LR	F	37	4 T1	Non	1	Insuline	SE

								22
Rose	LR	F	55	30 T2	Oui	1	ADO	SE 36
Marc	LR	H	50	19 T2	Non	1	ADO	SE
Arsène	LR	H	57	29 T2	Oui	3	Insuline + ADO	SE 46
Yvi	LR	F	57	1 semaine T2	Non	1	Insuline	R 41
Roger	C	H	64	7 T2	Oui	1	Insuline	R 47
René	C	H	58	46 T1	Oui	5	Insuline	46
Pierre	C	H	63	20 T2	Oui	5	Insuline	R 61
Lucie	C	F	70	3 T2	Oui	0	Hygiéno- diététique	R 41
Patrick	C	H	62	11 T2	Oui	0	ADO	R 48
Audrey	C	F	68	12 T2	Oui	0	ADO	R 61
Thérèse	C	F	68	6 T2	Oui	0	ADO + Insuline	R 66
Germaine	C	F	40	14 T1	Oui	2	Insuline	66
Clément	C	H	62	35 T2	Non	0	ADO + Insuline	R 47
Edouard	C	H	64	3 T2	Oui	0	ADO	R 36

Figure 23 : Données Biomédicales et sociodémographiques des patients interrogés

Abréviation	Signification
C	Département du Cher
LR	Département de La Réunion
H	Homme
F	Femme
T1	Diabète de type 1
T2	Diabète de type 2
ADO	Traitement par Anti Diabétiques Oraux
CSP	Catégories socio-professionnelles
R	Retraité
SE	Sans emploi

Figure 24 : Abréviations utilisées en figure 23

Nous remarquons une relative répartition des diabétiques de type 1 et de type 2, des traitements et des autres paramètres sociodémographiques. Nous notons la faible représentation des patients inscrits dans un réseau ville/hôpital sur l'île de La Réunion. Les catégories socio-professionnelles utilisées sont issues de celles de niveau 2 proposées par l'INSEE (Cf. Annexe A3).

4.2.3. Les soignants

De façon à veiller sur le caractère anonyme des propos tenus par les soignants nous ne citerons qu'exceptionnellement les spécialités des personnes interviewées. Ces spécialités seront tout de même prises en compte lors des analyses et nous veillerons à interroger une pluralité de spécialités. Nous noterons également si les soignants ont suivi ou non une formation en ETP et s'ils organisent ou non des ateliers d'éducation.

- **Dans le département du Cher : 15 entretiens soignants**
 - Dans le réseau CARAMEL :
 - Soignants toutes disciplines
 - Dans le service de diabétologie :
 - Soignants toutes disciplines et chef de pôle

- **Sur l'île de La Réunion : 14 entretiens soignants**
 - Dans le réseau RéuCARE :
 - Soignants disponibles du fait des restructurations du réseau
 - Dans les services de diabétologie
 - Soignants de toutes disciplines et chef de service

Abréviation	Signification
C	Département du Cher
LR	Département de La Réunion
H	Homme
F	Femme
Atelier ETP	Encadre des ateliers d'ETP
Réseau	Intervient au sein d'un réseau ville/hôpital
Hôpital	Intervient au sein de l'hôpital
Formation ETP	A suivi une formation en ETP

Figure 25 : Abréviations utilisées en figure 26

Nous remarquons la faible représentation des hommes qui ne devrait pas avoir d'influence sur nos résultats. Nous observons une bonne répartition des formés ou non en ETP et divers modes d'intervention en réseau ou en hôpital.

Prénom	Lieu	Sexe	Age	Atelier ETP	Réseau	Hôpital	Formation ETP
Alice	C	F	56	Oui	Oui	Oui	Oui
Nathalie	C	F	50	Oui	Oui	Oui	Oui
Carole	C	F	51	Oui	Oui	Non	Oui
Brigitte	C	F	61	Oui	Oui	Non	Oui
Amaya	C	F	55	Non	Oui	Non	Non
Marie	C	F	34	Oui	Oui	Non	Oui
Manon	C	F	33	Oui	Oui	Oui	Oui
Maurine	C	F	52	Oui	Oui	Non	Non
Solange	C	F	45	Oui	Oui	Non	Oui
Cécile	C	F	47	Oui	Oui	Oui	Non
Joséphine	C	F	33	Oui	Oui	Oui	Oui
Chantal	LR	F	32	Oui	Non	Oui	Non
Thérèse	LR	F	63	Oui	Non	Oui	Oui
Jeanne	LR	F	49	Oui	Non	Oui	Oui
Rose	LR	F	58	Oui	Oui	Oui	Oui
Frédérique	LR	F	35	Oui	Oui	Oui	Oui
Diane	LR	F	49	Oui	Oui	Oui	Non
Sophie	LR	F	38	Oui	Non	Oui	Non
Sophie (2)	LR	F	33	Oui	Oui	Oui	Oui
Véronique	LR	F	33	Oui	Non	Oui	Non
Sandrine	LR	F	33	Oui	Oui	Non	Non
Danielle	LR	F	52	Oui	Oui	Non	Oui
Martine	LR	F	55	Oui	Non	Oui	Non

Pierre	LR	H	62	Oui	Oui	Oui	Oui
Didier	LR	H	56	Oui	Oui	Oui	Oui
Emile	C	H	61	Oui	Oui	Oui	Oui
Violette	C	F	44	Oui	Non	Oui	Oui
Gilbert	C	H	37	Oui	Non	Oui	Non
Eléa	C	F	33	Non	Non	Oui	Non

Figure 26 : Données sociodémographiques des soignants interrogés

4.2.4. Les observations d'ateliers

Nous avons réalisé le plus d'observations d'ateliers possibles dans les quatre contextes (réseaux et services de diabétologie des deux départements). Les ateliers portent sur des thématiques auxquelles les formateurs sont déjà habitués.

- Sur l'île de La Réunion :
 - Ateliers en service de diabétologie du CHU de Saint Denis : 7 ateliers
 - Ateliers du réseau RéuCare : 1 atelier (le réseau RéuCare a été réorganisé par l'ARS de La Réunion et ne conduit que très peu d'ateliers)
- Dans le département du Cher :
 - Ateliers en service de diabétologie du CH de Bourges : 2 ateliers
 - Ateliers du réseau CARAMEL : 3 ateliers

Nous distinguerons également l'observation d'ateliers utilisant des outils pédagogiques particuliers (livrets du patient) des ateliers sans support particulier. Cela entrera en complément d'une étude menée par Maryvette Balcou-Debussche sur l'utilisation de livrets pédagogiques.

Les ateliers ont été codés de façon très simple :

- A : atelier ;
- C : Cher ou R : La Réunion ;
- R : Réseau ou D : service de Diabétologie
- A : Service de diabétologie de Saint Denis ou B : service de diabétologie de Saint Pierre
- Un numéro chronologique lié à l'observation des ateliers

Ainsi ARDA1 est le premier atelier observé de la recherche et il a été observé à La Réunion dans le service de diabétologie de Saint Denis.

Remarquons qu'aucun atelier n'a pu être observé dans le service de diabétologie de Saint Pierre.

Chapitre 4 : Résultats et discussion

Nous rappelons que dans un souci d'anonymat, tous les prénoms utilisés dans cette étude ne sont pas les véritables prénoms des patients ou soignants interrogés. Ils ont pu choisir leur « nouveau prénom d'emprunt » au début de chaque entretien. De la même façon, les enregistrements et transcriptions sont codés et le fichier qui relie les codes aux noms des personnes est protégé par une double protection et n'existe qu'en un exemplaire.

Afin de maximiser les résultats de recherche et d'identification des conceptions nous allons utiliser une triangulation qui permet de minimiser les biais d'interprétations inhérents à la recherche qualitative (Miles & Huberman, 2003). Les conceptions seront recherchées à partir de la technique des mots évoqués, des entretiens « conversationnels » et des ateliers d'éducation ou des mesures de l'échelle de Likert dont les résultats précis sont indiqués dans les annexes A33 à A38.

1. Les conceptions des patients et des soignants dans les deux contextes socio-culturels

1.1. La maladie, le diabète et son annonce

1.1.1. Devenir diabétique

L'annonce de la maladie est indéniablement une étape importante. Cependant, nous pouvons remarquer qu'elle est plus mal perçue par les soignants que par les patients et ce, quel que soit le département étudié. Nous remarquons une corrélation très nette entre les résultats issus de l'échelle de Likert et l'analyse des entretiens. Cette échelle a été utilisée ici pour évaluer le degré d'angoisse générée par l'annonce du diabète. Nous obtenons 5,55/10 dans le Cher et 4,64/10 à La Réunion ce qui n'est pas significativement différent ($p=0,4439$). Pour les soignants qui devaient évaluer l'angoisse générée par l'annonce de la maladie chez leurs patients nous obtenons 2,79/10 pour le Cher et 1,93/10 pour La Réunion ce qui n'est pas significativement différent ($p= 0,2386$). Par contre si on compare les résultats issus des soignants et des patients, et ce dans le Cher et à La Réunion,

la différence est significative pour La Réunion ($p= 0,0148$) et limite pour le Cher ($p= 0,0680$). Elle est également significative tous départements confondus ($p= 0,0026$). Il semble donc que les soignants dramatisent la perception de l'annonce de la maladie par leurs patients. L'exemple de Thérèse, patiente dans le Cher, illustre bien cela :

« - Thérèse : J'étais vraiment très angoissée.

- Chercheur : Pourquoi ça vous a angoissé ?

- Thérèse : Parce que il m'avait dit que j'étais à la limite du coma et tout.

- Chercheur : C'est ça qui vous a angoissé ?

- Thérèse: Je disais sûrement que je vais être de plus en plus malade. Je m'étais imaginée plein de trucs vous voyez.

.../...

- Chercheur: Ce qui vous a vraiment fait peur et inquiété c'est quand il vous a parlé du coma ?

- Thérèse : Voilà. Et qu'il m'a dit vous savez je vous mets aux piqûres mais c'est pour le reste de vos jours.

- Chercheur : A oui.

- Thérèse : A non non non il m'a dit, c'est les piqûres et ce sera pour toujours. Il dit c'est une maladie qui ne s'en va pas ».

Une analyse plus fine des résultats chez les patients nous montre l'existence de patients qui ont été fortement angoissés et d'autres nettement moins.

La source d'angoisse repose sur la connaissance préalable des complications du diabète ainsi que du caractère chronique de cette pathologie. Cet aspect est très visible à La Réunion. La moitié des patients interrogés a été angoissée par l'annonce de la maladie. Ils possédaient une personne proche atteinte de cette maladie et de complications majeures (dialyse, amputations).

Selon Alice, soignante dans le Cher, les patients ont besoin de paroles pour « digérer » l'annonce :

« - Alice : En général il a besoin qu'on en parle à plusieurs personnes, plusieurs professionnels de santé, il faut qu'il puisse en parler à tout le monde. Il faut qu'on soit suffisamment disponible pour en parler. Ils ont besoin de l'avis de chacun.

- Chercheur : Pourquoi ont-ils besoin d'en parler comme ça ?

- Alice : ça les rassure. Et puis ils ont besoin d'avoir l'avis de différents soignants. Ils vont en parler au médecin, mais ils vont en parler à l'aide-soignante, ils vont demander ça se passe comment ? Ils vont demander aux autres patients, si c'est dans un endroit où il y a plusieurs personnes. Ils ont besoin d'avoir l'expérience des autres, l'expérience des soignants comme des autres patients ».

Nos résultats rejoignent ce que le Dr Philippe Walker écrit (Walker, A paraître). Il compare cette annonce à une troisième naissance. La première naissance étant la naissance physique, la deuxième naissance étant sociale et la troisième serait, selon lui, « l'éveil de la conscience à sa corporalité et à son fonctionnement psychobiologique, une union entre le corps et la tête au prétexte du diabète ». Ces propos sont confirmés par Danielle, soignante à La Réunion : « Ça va changer complètement leur vie pour eux ».

Nous remarquons pour les patients qui n'ont pas dans leur entourage de personnes souffrant de complications majeures dues au diabète, l'annonce n'a pas forcément généré d'angoisse. Bien que le score de Wilcoxon ne montre pas de différence significative entre le Cher et La Réunion, le nombre de patients qui expriment une angoisse à la suite de l'annonce est plus élevé à La Réunion. Nous pouvons rapprocher cette observation de la plus forte prévalence du diabète sur l'île que sur la métropole. Cette pathologie est mieux connue par la population Réunionnaise. Nombre de patients réunionnais nous ont effectivement indiqué lors des entretiens qu'ils s'y attendaient plus ou moins et avaient perçu des symptômes avant le diagnostic. Cela est en accord avec ce que nous annonçait Philippe Barrier « *le malade savait avant de savoir...* » (Barrier, 2010, p. 114).

Quelques patients dans le Cher indiquent avoir entendu parler par leur médecin de pré-diabète lorsque leur glycémie s'est quelque peu « dérégulée ». Les soignants des deux départements assimilent le pré-diabète à une glycémie un peu trop élevée, ou un diabète uniquement traité par des mesures hygiéno-diététiques. Le terme de petit diabète n'est pas souvent employé par les patients, ni par les soignants en entretien dans les deux

départements. Il semble qu'il soit parfois utilisé par des soignants lors de la découverte de « glycémies limites » pour minimiser l'annonce de la maladie. Thérèse de La Réunion nous précise que l'emploi de ces termes pose problème dans la mesure où cela risque de retarder la prise en charge du diabète :

Thérèse : « Pour moi parler de pré-diabète, ou bien ici en créole on dit « ou nan a une ti trace », il y a déjà une hyperglycémie, minime, mais il y a déjà une hyperglycémie. Et dans ce cas là, pendant des années on ne s'en occupe pas, et on les voit arriver sortant de réanimation ou à l'occasion d'une grosse complication, etc. Ce serait une méthode pour nier, j'entends pour le malade, pour nier la maladie C'est aussi utilisé par les soignants. On m'a dit « découverte de diabète », on vous appelle aux urgences, attention il y a 4,5g ou 10g, parce que nous c'est notre quotidien, en métropole ils seraient en réanimation métabolique, nous ils arrivent, ils sont debout, un peu cognés mais debout, et c'est nous qui les prenons en charge. Donc découverte de diabète, les internes, oh la la, il a 19% d'hémoglobine glyquée, c'est notre lot quotidien ici. En métropole, à 10 déjà ! J'ai dit aux internes « c'est pas possible qu'on découvre un diabète avec ce taux là ». Vous reprenez l'interrogatoire et toujours on va retrouver « oui, il y a X années à la médecine du travail, on m'a dit que il y avait du sucre dans les urines. Je suis allé voir mon médecin traitant, il y avait une trace, un début, un petit diabète ». Pas de surveillance, pas de prise en charge et puis voilà ! Donc pour moi on doit bannir ce genre de terme ».

Dans les deux départements les patients gardent un souvenir indélébile des circonstances de l'annonce de leur diabète. Pour la plupart, ces circonstances dataient de plus de 10 ans. Ils sont pourtant capables de décrire le moment et la décoration du cabinet médical ! Dans de nombreux cas, cette découverte est liée à des examens en relation avec une autre pathologie. Notons le rôle important à La Réunion de la médecine du travail, souvent citée par les patients comme lieu de dépistage du diabète.

Les patients et les soignants ont été testés par la technique des mots évoqués au sujet du mot « maladie » (Cf. annexes A10 & A23). Dans les deux contextes, chez les patients, ce mot évoque des pathologies diverses avec comme terme le plus évoqué : « cardiaque ». Nous trouvons également : « *Diabète, découverte de la maladie, cholestérol, tension, cardiaque, artères bouchées, infection, cancer, asthme, bronchite, vue* ».

Chez les soignants, les résultats sont différents à La Réunion où le mot maladie évoque le ressenti des patients mais jamais les structures de prise en charge : « *Attente, difficultés, contestation, conflit, refus, déni, tristesse, problème, injustice, réaction, fatalité,*

grave, Affection, souffrance, douleur, chronique, moral, pathologie » ; alors que dans le Cher sont évoqués en premier les structures de prise en charge ainsi que les personnels : « *Hôpital, réseau de soin, liaison, rapport, médecin, à prendre en charge, entourage, complice, psychiatrie* ».

1.1.2. Qu'est-ce que le diabète ?

La comparaison des différents modes de recherche des conceptions est intéressante car ils se complètent particulièrement bien dans la définition de cette pathologie. Si dans l'analyse des entretiens les soignants des deux départements donnent tous des définitions que l'on peut qualifier de biomédicales du diabète, ce type de définition n'apparaît que chez la moitié des patients. Ces définitions sont qualifiées par Alain Moreau de « *représentations étiologiques de la maladie* » (Moreau, 2015, p. 84). Nous remarquons, par la technique des mots évoqués que, chez les patients des deux départements et chez les soignants de La Réunion se sont des termes plutôt négatifs qui sont les plus exprimés à l'évocation du mot « diabète » (Cf. annexes A11 & A24). Nous trouvons ainsi :

- Chez les patients de La Réunion : « *Qui tue, attention, rester vigilant, risques, complications, vilaine chose, sale maladie, catastrophe, sournois, peur, compliqué, être différent des autres* »,
- Chez les patients du Cher : « *Insidieux, sournois, dangereux, invalidant, handicap, frustrant, stress, angoisse, agacement, emmerdeuse, contrainte, manque de liberté, punition* »,
- Chez les soignants de La Réunion : « *Sournois, traite, vicieux, lent, injuste, douleur, silencieux, honteux, difficile, fatalité, peur, diable, bête, malédiction, impact vie quotidienne, complexe* ».

L'aspect affectif lié à cette pathologie chronique est important et, lors des entretiens, la discussion avec les patients partait rapidement vers les contraintes du quotidien liées au diabète. Les aspects affectifs apparaissent dans la moitié des entretiens patients des deux départements. 1/3 des patients de La Réunion relie le diabète aux symptômes qui accompagnent cette maladie : hypoglycémie, fatigue...

Le caractère sournois apparaît aussi bien chez les patients que chez les soignants. Ainsi Jacques, patient de La Réunion « *Ça ne fait pas mal voilà, on ne sent pas. Bon de temps en temps on a une petite faiblesse, mais on ne sent pas. Mais à l'intérieur ça vous bouffe comme la rouille. En fin de compte on sent l'affaiblissement qu'on a au fur et à mesure* », ou encore Jean-Louis « *Mais le diabète, quand vous l'avez, c'est un cancer à petit feu* ».

Dans les définitions biomédicales données par les patients, la relation entre la glycémie et le pancréas est généralement évoquée. Les conceptions sont de type endogène (Locus contrôle interne) ce qui selon Albert Bandura est plutôt positif dans l'évolution du patient avec sa maladie (Bandura & Carre, 2007). L'influence des termes utilisés lors des ateliers d'éducation est indéniable. Par exemple Pierre, qui est un patient du réseau CARAMEL, inscrit depuis la mise en place de cette association et qui a assisté à de très nombreux ateliers, va jusqu'à « *Alors ben c'est que, mauvaise utilisation du sucre par les muscles. Disons que le sucre il reste dans le sang au lieu d'être utilisé par les cellules* ».

De la même façon les soignants des deux départements apportent tous une définition biomédicale très proche de celle qui peut être relevée dans les ouvrages spécialisés. Didier de La Réunion apporte une notion intéressante non exprimée par les autres :

« - Didier : Je dirai que c'est une maladie qui est définie d'un point de vue médical par l'augmentation de la glycémie. Ce seuil d'augmentation de la glycémie étant lié au risque statistique de faire des complications.

- Chercheur : S'il n'y avait pas les complications, la glycémie élevée ne serait pas...

- Didier : Non ce serait un indicateur biologique qu'on mesurerait et s'il n'y avait pas de complications de la glycémie elle-même la maladie n'existerait pas. D'ailleurs le diabète en lui-même le médecin le définit comme maladie à partir d'un certain seuil de glycémie ».

Deux soignants ont exprimé, dans les deux départements, des notions affectives liées à la définition du diabète. Comme Véronique à La Réunion : « *Déjà le premier truc que je leur dis, c'est que il faut le dompter. Ça fait partie d'eux maintenant. Accepter au plus vite est une des solutions. C'est difficile mais il y a eu des gens qui ont réussi à le dompter* ».

Il existe chez de nombreux patients dans les deux départements une certaine culpabilité liée à l'apparition de la maladie. Nous observons également parfois une fatalité, ou une hérédité. Clément du Cher : « *Gamin j'ai mangé toutes les sucreries que j'ai pu manger* » ; « *Je reste persuadé que j'ai préparé mon diabète, j'adorais, gamin, lire au lit avec une tablette de chocolat* ».

Jean-Louis de La Réunion : « *Moi j'ai joué ma forte tête, j'ai eu tort, et maintenant je vais me soigner pour mes petits-enfants, pour ma femme, tout ça, c'est normal* ».

Dans les deux départements, nombre de patients sont sensibilisés à mettre en place des mesures de prévention pour leur descendance. C'est le cas de Clément du Cher : « *Il y a quelques jours, j'avais une de nos petits enfants qui était entrain de taper dans le sucre, je n'arrivais pas à l'arrêter et je lui ai dit tu sais, c'est pas dur, continue comme ça et un jour tu te feras la même chose que je me fais, les piqûres matin et soir. Et ça l'a bloquée net !* ».

Synthèse

Nous avons formulé en hypothèse de recherche que les patients possédaient des conceptions liées à la maladie ainsi qu'à l'annonce de cette dernière. Cette hypothèse est bien validée par les résultats d'entretiens qui nous montrent l'existence de ces conceptions mais également leurs interrelations.

L'annonce d'une maladie chronique comme le diabète apparaît chez les patients et les soignants comme une étape, une épreuve, importante dans la vie de l'individu ce qui corrobore ce que le Dr Philippe Walker appelle une troisième naissance (Walker, à paraître). Chez certains patients cette étape est brutale, douloureuse. On retrouve le passage décrit par Anne Fagot-Largeault vers un état où les capacités sont réduites (Fagot-Largeault, 1993). Cela est amplifié par la présence dans leur entourage de personnes souffrant de complications majeures. Chez d'autres la prise de conscience peut nécessiter plus de temps. La prévalence de la maladie dans le contexte de vie (microcontexte) mais aussi dans le macrocontexte (Région) a donc un impact sur l'effet de l'annonce sur le patient. Cette annonce est mal perçue par les soignants, en particulier ceux de La Réunion qui surestiment l'angoisse générée chez leurs patients.

La grande majorité des patients a connaissance du dysfonctionnement physiologique à l'origine du diabète même s'ils l'expriment parfois avec des termes moins académiques. Il n'existe pas de différence dans la description du diabète entre les deux départements testés, aussi bien pour les soignants que pour les patients. Il semble qu'il soit envisageable de cerner un noyau central constitutif de la définition que les protagonistes se font de cette maladie (Abric, 1994a). En effet, le lien exprimé entre une quantité de sucre trop importante et un dysfonctionnement du pancréas montre des propriétés de saillance, de connectivité (cette définition regroupe ce qu'il y a de plus significatif dans les propos tenus), et de non résistance à la mise en cause (l'absence de cet élément entraîne l'absence de la conception).

1.2. Le malade et sa maladie : vivre avec le diabète

1.2.1. La vie au jour le jour

Dans les deux contextes les patients ont exprimé leur ressenti lié à la présence du diabète dans leur quotidien. Les rituels imposés par cette pathologie sont parfois lourds à porter (mesure des glycémies, surveillance de l'alimentation). A l'image de Paul, patient de La Réunion : *« C'est une maladie très prenante, qui vous empêche de vivre correctement. Il faut être constamment sous contrôle, constamment faire attention,.../... respecter tout à la lettre, écouter, agir, faire tout avec régularité, contrôle et tout »*. Ou Céline : *« Je sais que j'ai une maladie très désagréable. Parce que l'on peut guérir de toute chose mais depuis que j'ai le diabète, je prends des comprimés et des comprimés. Je suis une pharmacie finalement »*.

A La Réunion certains patients ont exprimé une certaine honte liée au diabète. Beaucoup assument cette pathologie mais indiquent que *« les autres »* peuvent penser d'eux qu'ils ne savent pas gérer leur alimentation. Ceci ne s'observe pas dans le Cher.

Le fatalisme apparaît, tout comme Pierre, patient dans le Cher : *« Le mot c'est ça, "accepter" de vivre avec. Voilà »*. Est exprimé le caractère sournois de cette maladie qui permet, comme l'indique Clément, patient du Cher, de *« vivre pendant des années d'une manière tout à fait normale, voire en faisant des excès »* sans en tenir compte.

La prise de conscience de la chronicité du diabète est réelle chez tous les patients interrogés. Ils identifient, avec leurs mots, le caractère non guérissable de cette pathologie. Le mot « chronique » est parfois plus complexe à définir. Clément, patient du Cher : *« Qui revient sans arrêt »*. *« On s'en débarrasse difficilement »*. Un espoir apparaît parfois, et certains patients espèrent une amélioration de la maladie. A la question *« Peut-on guérir du diabète ? »* Céline, patiente de La Réunion, a répondu : *« Peut-être, je ne sais pas. J'ai de l'espoir. Je me dis que peut-être si ça va mieux il va m'enlever cette insuline là ou diminuer les comprimés »*.

Les mots « maladie chronique » évoquent chez les patients du Cher une notion de temps reliée systématiquement à des sentiments négatifs (Cf. annexes A14 & A27) : *« Incurable, toujours, à vie, anxiété, stress, dépression, emmerdeuse, jamais tranquille, carcan, souffrance, rien à faire »*. Cela n'est pas le cas à La Réunion où cette notion de temps n'apparaît pratiquement pas. Elle est également moins évoquée par les soignants de

La Réunion. Ces derniers sont les seuls à proposer des termes liés à la qualité de vie : « *Qualité de vie, avenir, zénitude, clémence* ». Cette remarque ne doit pas nous faire occulter l'expression dans les deux contextes par les soignants de l'impact négatif sur les patients : « *Désarroi, combat, désabusé, désillusion, difficultés, souffrance, croix, poison, lourdeur, poids, appréhension, complications, non souhaitée, efforts, non guérissable, conditionne tout, limitatif* » « *Poids, normativité, changements, acceptation, maîtrise, gestion, garant de l'équilibre, perspectives, habitudes, adaptation, globalité* ».

Il nous a semblé intéressant, dans l'optique de qualifier la vie au jour le jour des diabétiques, de proposer à la technique des mots évoqués les termes « liberté » (Cf. annexes A15 & A28) et « avenir » (Cf. annexes A13 & A26). Si nous considérons tout d'abord le second, nous remarquons que dans les deux départements, et aussi bien pour les patients que pour les soignants, le terme « liberté » évoque l'absence de contrainte, le choix. Les patients de La Réunion font preuve d'une certaine originalité car ce sont les seuls à ne pas évoquer de termes négatifs souvent en lien avec la maladie diabétique chez les autres. Ils évoquent avant les patients du Cher des termes en lien avec la nature : « *Satisfaction personnelle, bien dans sa peau, s'envoler, loisirs, voyager, oublier sa maladie, être dehors, soleil, mer, marche, vivre* ». Notons, pour la forme, que le mot « liberté » a évoqué chez un patient de La Réunion : « *écouter le docteur* », ou chez un patient du Cher : « *se faire soigner ou pas* ».

Nous retrouvons cet optimisme des patients de La Réunion lorsque nous nous intéressons à l'évocation du terme « avenir ». Les mots prononcés par les patients de l'île sont très majoritairement positifs et prononcés en premier : « *Serein, sans angoisse, tranquille, aller de l'avant, actif, vie en rose, belle vie, ne pas baisser les bras, projets, voyages, retraite, jeunesse d'esprit* ». Les patients du Cher expriment rapidement et en nombre important des qualificatifs plus négatifs : « *Pas beau, peur, crainte, incertain, avec désagréments, perturbé, dégradé, lassitude, pas de choix, vue, dépendance* ». Cela les démarque des soignants du Cher pour qui les termes négatifs arrivent plus tardivement. Nous remarquons une double inversion dans les deux départements : les patients de La Réunion étant plus optimistes que leurs soignants et l'inverse dans le Cher. Notons également, que des termes liés au besoin de connaissances sont évoqués dans les deux départements par les patients : « *assurer, se forger, rester compétent, conseiller, acquérir* » ; « *Sensibiliser, interrogation, question, connaître l'oméga du diabète* ».

1.2.2. La difficile gestion de la glycémie

Patients et soignants s'accordent à dire, et ce quelque soit le département, que la maîtrise de la glycémie est importante en particulier dans la prévention des complications. Nous avons utilisé l'échelle de Likert pour évaluer l'angoisse générée par cette gestion au quotidien. Nous avons testé de la même façon l'importance de la gestion de la glycémie pour les soignants eux-mêmes et nous leur avons demandé d'évaluer l'angoisse générée chez leurs patients. Nos résultats corroborent ceux indiqués par Marc Egli et laissent apparaître que cette gestion est source d'angoisse chez les patients et est très importante pour tous les soignants (Egli, 2009). Nous remarquons l'absence de différence significative entre les soignants et les patients du Cher ($p=0,1771$) ou entre les soignants et les patients de La Réunion ($p=0,9165$) ou entre les patients du Cher et les patients de La Réunion ($p=0,6170$). Notons tout de même la grande disparité des résultats à l'échelle individuelle. Ces derniers peuvent s'interpréter par l'existence de patients très angoissés par cette gestion et d'autres peu angoissés. Les résultats médians sont très peu nombreux. Par contre, il existe une différence significative entre l'importance donnée à la gestion de la glycémie par les soignants du Cher (5,18/10) et ceux de La Réunion (2,58/10) (0= très important et 10= peu important) ($p=0,0094$). Cela peut s'expliquer par la connaissance et la prise en charge de nombreuses complications majeures dans la population de diabétiques de ce département. La gestion de la glycémie apparaît pour les patients comme déroutante. A l'image de Thérèse, une patiente du Cher : « *Un jour vous pouvez bien manger comme il faut vous n'en aurez pas plus et le lendemain vous mangez presque rien et puis vous en aurez de plus* ». « *On a beau essayer de faire bien, et tout en faisant bien ça arrive que ça va pas* ».

Les résultats des mesures glycémiques quotidiennes sont parfois assimilés à des notes qui évaluent le comportement alimentaire de chacun. Les patients se rendent chez leur diabétologue avec leur carnet de notes, comme l'enfant « affronte » ses parents tous les trimestres.

La relation avec le stress a été faite par certains patients comme Céline, une patiente de La Réunion :

« - Céline : *On le remarque tout de suite. Il ne faut pas avoir de contrariété du tout.*

- Chercheur : *C'est le médecin qui vous l'a dit ?*

- Céline : *Non c'est moi qui le remarque à chaque fois. Quand j'ai une contrariété ça monte ».*

Si la plupart des soignants expliquent le fait que certains patients n'accordent pas d'importance à la gestion de leur glycémie par déni, méconnaissance des complications ou manque d'autonomie, la plupart des spécialistes interrogés relativisent la possibilité de gérer sa glycémie au jour le jour.

Thérèse, soignante de La Réunion : *« Médicalement parlant je dis, maîtrise de la glycémie c'est très important ; pratiquement parlant, le patient il fait ce qu'il peut ».*

Didier, soignant de La Réunion : *« Ce n'est pas le facteur le plus important pour prévenir les complications à long terme. Ce n'est pas menaçant, contrairement à ce qu'on fait croire en général aux patients. La dernière raison importante c'est qu'on a le temps de le faire ».*

Émile, soignant dans le Cher : *« Est-ce que quelqu'un par la raison peut régler sa nature ? Non, je crois qu'il faut comprendre la glycémie comme un marqueur d'un phénomène biologique. Donc il y a une partie qui peut être gérée, mais laisser croire à un patient qu'il peut gérer sa glycémie complètement : non. Je pense qu'on peut éthiquement lui laisser penser qu'il peut gérer certains facteurs, une partie, mais on ne peut pas remplacer par la raison la production d'insuline qu'il n'a plus. On n'est pas dans la maîtrise de la glycémie. On n'est plus dans la vie. Une harmonie ça ne se maîtrise pas, ça se découvre, ça s'accompagne, ça se consent. C'est un terme qui me paraît très intéressant aussi, c'est plus un consentement qu'une maîtrise. La maîtrise voudrait dire qu'on pourrait mathématiser la glycémie, ce que, jusqu'à aujourd'hui, tous les programmes d'intelligence artificielle embarqués sur des boucles fermées de capteurs ont échoué. Une machine ne peut pas mettre en équation les désirs et les envies de quelqu'un, les émotions. Je suis convaincu qu'un excès de maîtrise peut au contraire favoriser le déséquilibre d'un diabète. Parce que les gens sont angoissés, parce qu'ils ne comprennent pas pourquoi la glycémie passe de 1,10 à 1,20 et donc étant stressés ils produisent leurs hormones de contre régulation qui vont aggraver le déficit et ainsi de suite ».*

1.2.3. L'hypoglycémie : une plus grande importance donnée par les soignants

L'hypoglycémie est bien définie par les patients qui l'associent à un manque de sucre. Elle est également souvent associée aux symptômes qui sont ressentis lors de la survenue de ce malaise.

Une échelle de Likert nous a permis d'évaluer le degré d'angoisse généré par une hypoglycémie chez les patients. Bien que légèrement plus angoissante chez les patients de La Réunion (4,33/10) que ceux du Cher (6,10/10) la différence n'apparaît pas comme significative ($p=0,1050$). Le caractère « embêtant » de l'hypoglycémie chez les soignants ou l'évaluation de l'angoisse chez leurs patients ont été également mesurés. Les résultats montrent que l'hypoglycémie n'est pas tellement difficile à gérer par la majorité des soignants (Cher : 5,57/10 ; La Réunion : 5,04/10) des deux départements. Ils indiquent que le protocole de traitement est relativement simple : resucrer la personne. Il existe cependant des risques indirects si la personne est au volant de sa voiture, dans des escaliers ou présente un profil particulier : femme enceinte, enfants, pathologies associées. Par contre ils estiment que ce malaise est source d'angoisse chez leurs patients (Cher : 3,73/10 ; La Réunion : 2,89/10). Nous notons une différence significative ($p=0,0343$) entre les patients et les soignants du Cher. Les soignants surestiment en valeur négative la perception de l'hypoglycémie chez leurs patients. En effet, 8 soignants sur 14 dans le Cher et 11 sur 14 à La Réunion estiment que l'hypoglycémie est perçue comme angoissante par les patients. Les raisons invoquées sont le plus souvent le sentiment de perte de contrôle sur eux-mêmes, la peur du coma, la peur de ne pas se réveiller, l'inconfort dû au malaise. La peur du coma est effectivement exprimée par certains patients en particulier à La Réunion. Si la grande majorité des patients connaît la conduite à suivre pour traiter ce malaise, nombre d'entre eux dans les deux départements, expriment la pénibilité de l'hypoglycémie car elle va gâcher une bonne partie de la journée. En effet, la glycémie va osciller quelques temps après cette hypoglycémie, un peu comme la surface d'un plan d'eau oscille avant de redevenir plane après la chute d'une roche.

D'une façon générale les symptômes ressentis lors d'une hypoglycémie font que cette dernière est moins bien perçue par les patients que l'hyperglycémie pour laquelle les symptômes passent beaucoup plus inaperçus.

Dans les deux départements les soignants indiquent l'existence de patients qui semblent rechercher les hypoglycémies pour deux raisons majeures : la maîtrise du diabète et de ses complications et, en particulier chez les adolescents, certains effets secondaires. Effectivement, certains patients, en entretien ou en ateliers, sont « fiers » de « records », tel Arsène, un patient de La Réunion : *« C'est vrai que j'ai déjà battu quelques records, 0,38g/l, c'est quand même costaud ! »*.

Les symptômes exprimés sont identiques dans les deux départements. Nous trouvons ainsi : Une grande fringale ; fatigue généralisée ; sueurs ; difficultés de communication ; troubles de la vue ; tremblements ; sensation de « jambes coupées » ; une certaine agressivité envers les autres ; l'impression de ne plus commander son corps comme l'indique Jean-Louis, un patient de La Réunion : *« C'est autre chose qui commande le corps. Donc avec le sucre ou les jus de fruits, au bout d'un certain temps l'insuline descend et là le corps revient »*.

Le seuil de perception de l'hypoglycémie n'est pas identique chez tous les patients. De même, ce seuil peut varier dans le temps. René, un patient du Cher, fait la différence entre une hypoglycémie franche dont les symptômes sont massifs et l'hypoglycémie sournoise :

« - René : Il y en a qui sont plus sournoises, quand vous faites une hypo après manger. Vous êtes sûr d'avoir mangé, donc vous êtes bien, boum, vous faites une hypo une heure après. Alors celle-là c'est traître, parce que vous ne pensez pas que c'est une hypo. Alors quand ça vous arrive le soir des fois l'hiver en regardant la télé ou un match ou n'importe quoi, c'est traître parce que là faut réagir. Mais des fois on peine à réagir.

- Chercheur : Et là, ça vous fait pareil, des jambes toutes molles, comme....

- René : Ça y va tout doucement, tout doucement, donc on est pris dans un engrenage, et on n'arrive pas justement à refaire surface, dire oh la la c'est une hypo. Ça nous emmène petit à petit ».

Tous les soignants indiquent que l'hyperglycémie est plus problématique que l'hypoglycémie du fait qu'elle favorise l'arrivée des complications.

Synthèse

Chez les patients ou les soignants, la maladie chronique est assimilée à des sentiments négatifs parfois accompagnés de fatalisme ou de culpabilité.

Le diabète est une maladie de tous les jours dont les rituels sont souvent lourds à supporter. L'aspect chronique de la maladie est compris, verbalisé, même s'il subsiste toujours, y compris chez nombre de soignants, une once d'espoir reliée à la science et aux efforts consentis. Parmi les aspects difficiles à supporter nous trouvons la gestion quotidienne de la glycémie. C'est un facteur d'angoisse, ou au moins de gêne pour les patients qui parfois ne comprennent pas cette impossibilité de gérer cette constante biologique. Elle représente également pour les soignants un enjeu de leur action et ils lui accordent une grande importance. Dans les deux départements, et en particulier dans le Cher, cette importance est plus significative que celle accordée par les patients.

L'hypoglycémie souvent décrite par les soignants comme un risque et un désagrément pour les patients, est mieux perçue dans la réalité par ces derniers, sans être non plus d'un optimisme forcené. Les symptômes sont décrits de la même façon dans les deux départements et nous notons la présence de patients présentant des seuils de perception différents dans les deux cas. La conduite à tenir est connue des patients.

Il existe une vision plutôt optimiste de l'avenir par les patients de La Réunion, qui se distinguent ainsi des patients du Cher et des soignants des deux départements. Le pessimisme des patients du Cher apparaît également dans leur définition du mot liberté, souvent évoquée comme restreinte par la maladie.

Nous venons bien de valider l'hypothèse selon laquelle les conceptions présentes chez les patients et les soignants sont intimement liées à la vie au jour le jour, à la perception des traitements voire la perception de l'avenir.

Déterminer l'existence d'un noyau central des conceptions exprimées est plus complexe dans ce cas. En effet, les protagonistes expriment beaucoup d'éléments liés à l'affect que nous pourrions assimiler aux variations individuelles et donc aux éléments périphériques (Abric, 1994a). Nous aurions ainsi les éléments de définition biomédicaux qui correspondraient au noyau central de la conception liée à l'hypoglycémie et les éléments liés à sa perception affective qui correspondraient aux éléments périphériques. Il semble cependant, que cette perception puisse jouir d'une relative stabilité au sein de la population des patients. Stabilité qu'il est également possible de repérer au sein de la population des soignants. Cela nous rapproche de la théorie des principes organisateurs de Willem Doise qui ancre les conceptions dans des réalités collectives (Doise, 1985, p.246). Le « cadrage » de la conception proviendrait ici de la formation initiale des individus : formation médicale pour les soignants, formation hétérogène pour les patients (formations qui dépendent des équipes médicales qui les suivent).

1.3. Diabète et alimentation : Une plongée dans l'inconnu ...

La grande majorité des patients et des soignants s'accorde sur le fait qu'un diabétique doit s'alimenter comme une autre personne c'est à dire de façon équilibrée (7soignants/15 dans le Cher ; 13 soignants/14 à La Réunion ; 11 patients sur 14 à La Réunion). Nous pouvons qualifier ce discours comme très académique. Cependant, les propos deviennent nettement moins scientifiques lorsqu'il s'agit de définir l'équilibre alimentaire dans le cadre d'un diabète ou lorsque qu'il s'agit d'évoquer la « concrétisation » de l'équilibre alimentaire dans la vie de tous les jours.

Le premier visé par des mesures coercitives est, quelque soit le département, le sucre. Tous s'accordent dans un premier temps sur le fait qu'un diabétique mange comme les autres, qu'il se doit de consommer un légume vert et un féculent à chaque repas et que le sucre est très souvent montré du doigt et plus ou moins banni de l'alimentation. En bref à La Réunion un diabétique peut manger de tout...sauf : le sucre, le riz, les grains, le pain, le sel, l'alcool et les graisses !

De la part des soignants les indications sont parfois quelque peu paradoxales. Dans le Cher, deux soignants pensent que les quantités de nourriture absorbée chez un diabétique doivent être plus faibles que chez une personne non atteinte. Un autre soignant pense quant à lui que les diabétiques doivent manger beaucoup plus ! Cela en relation avec une crainte des hypoglycémies. Certaines réponses sont confuses, tel Gilbert, un soignant du Cher : « *Pas trop de féculents, il faut avoir une bonne dose de féculents. Après je ne connais pas les doses de féculents !* ».

In fine, les patients des deux départements « avouent » quelques entorses à la règle du repas équilibré, comme Audrey, une patiente du Cher :

« - Audrey : *Déjà il faut des légumes verts, un petit peu de féculents, faut pas de sucre déjà, à bannir.*

- Chercheur : *Donc là pas du tout de sucre ?*

- Audrey : *Non. Enfin moi je vais vous dire j'y fais pas trop attention ! (rire des deux) ».*

Les raisons principales évoquées pour justifier de ces entorses sont, dans la majorité des cas, le partage des repas avec les proches ou les amis. Il est en effet compliqué de ne pas manger comme les autres. Les habitudes alimentaires, tant dans la préparation que dans la consommation, sont également très prégnantes. Catherine Tourette-Turgis, emprunte du vocabulaire aux analystes du travail et qualifie les recommandations hygiéno-diététiques de « *situations discrétionnaires* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 83). La prescription indique l'objectif mais laisse au malade le soin de choisir le mode opératoire alors qu'il ne maîtrise pas toutes les composantes de son environnement.

Nous avons pu rencontrer des patients venant d'apprendre leur maladie et n'ayant pas encore suivi d'ateliers d'éducation. Par exemple Edouard dans le Cher, très anxieux et qui navigue entre des discours de soignants parfois contradictoires :

« - Chercheur : Pas de sucre de la semaine, il n'y a pas 1 gramme de sucre ?

- Edouard : Ben pas un gramme de sucre complémentaire quoi. Pas un bonbon pas une boisson sucrée, pas un gâteau, pas de confiture, pas de miel (rire des deux).

- Chercheur : Est-ce que c'est facile ?

- Edouard : A c'est très très dur surtout quand on est gourmand en sucreries c'est très très dur. Vous comprenez ?!

- Chercheur : Oui ! Alors expliquez si c'est difficile.

- Edouard : Je vais vous expliquer autre chose. C'est qu'il y a l'organisme de la sécurité sociale qui s'appelle Sofia qui m'appelle tous les 6 mois pour faire une petite analyse. Et il y a une infirmière qui m'a dit qu'on pouvait consommer du sirop d'agave.

- Chercheur : Oui.

- Edouard : Alors je me suis renseigné. Ben on m'a dit c'est à éviter !

- Chercheur : Qui vous a dit ça ?

- *Edouard : Une autre infirmière sur un autre site. Alors aujourd'hui je ne sais plus. Je l'ai goûté, c'est bon, ça ressemble un petit peu au miel. Ça peut aider justement à compenser ce manque de sucreries parce qu'on retrouve quand même cette idée de...*

- *Chercheur : Donc pas de sucre et ça c'est dur ?*

- *Edouard : C'est dur oui. Hier je me suis fait une folie. J'ai revu une ancienne copine et puis je l'ai invitée à prendre un pot. J'ai pris un Orangina et j'ai culpabilisé d'avoir pris cet Orangina.*

- *Chercheur : Ça vous a fait du bien ?*

- *Edouard : A oui je l'ai apprécié !*

- *Chercheur : Ce qui est dommage c'est que j'ai pas de caméra pour filmer votre regard, parce que là on sent encore le goût de l'Orangina !*

- *Edouard : Oui parce que ça fait très très longtemps que j'en ai pas pris parce qu'il y a plein de saloperie dedans. Je le sais mais. Ben c'était bon quand même ! »*

Enfin citons Sandrine, une soignante de La Réunion, qui relie l'alimentation au plaisir de manger : *« Je garde toujours en tête que manger c'est quand même un plaisir dans la vie. Donc il faut toujours garder en tête que si il y a quelque chose d'équilibré qu'ils arrivent à mettre en place, un équilibre qui leur est propre, il faut se garder les petits moments de plaisir ».*

Près de la moitié des patients de La Réunion (6) indiquent être gênés par le diabète pour se rendre au restaurant. Deux facteurs apparaissent comme limitants : le non contrôle de la qualité de la nourriture et le regard possible des autres devant des choix de plats limités et les contrôles ou injections liés au diabète.

Ainsi, l'équilibre alimentaire semble beaucoup plus instable qu'il ne peut apparaître dans le discours académique. Cela est bien exprimé par Manon, soignante dans le Cher :

« - *Chercheur : Comment doit s'alimenter un patient diabétique ?*

- *Manon : De façon équilibrée, variée.*

- Chercheur : *Ça veut dire quoi équilibré ?*

- Manon : *qu'il y ait un peu de toutes les catégories alimentaires, en équilibre.*

- Chercheur : *Est-ce que c'est compliqué, concrétisable facilement ?*

- Manon : *Non.*

- Chercheur : *Pourquoi ?*

- Manon : *Parce qu'il est difficile d'être équilibré tout court (rires).*

- Chercheur : *Ah oui ça rejoint l'équilibre qui va au-delà de l'alimentation.*

- Manon : *Oui je pense que oui. Je pense que d'être équilibré tout court c'est difficile, on a tous des excès, des insuffisances, et qu'il faut jongler. Donc le challenge de la vie c'est de jongler (rires) avec ses excès et ses minimums quoi enfin voilà ».*

L'analyse des conceptions reliées à l'alimentation illustre bien les propos d'Alain Moreau lorsqu'il décrit les relations entre le médecin et son patient (Moreau, 2015, p. 112). Il existe des attentes réciproques où chacun sait ce qu'attend l'autre de lui. Le « moi » du patient sait que son médecin attend qu'il suive son régime mais le « je » du patient fait ou ne fait pas ce que lui recommande son médecin. Chacun se positionne en tant que « *personnage-façade symbolique* » en s'ajustant par rapport à l'autre. L'auteur qualifie cela de « *dramaturgie médicale* ». Ces remarques rejoignent ce que Gérard Sensevy nomme le contrat didactique où les élèves attribuent au professeur des attentes (Sensevy, 2001, p. 208).

Synthèse

Peu de différences entre les deux départements concernant les relations entre l'alimentation et le diabète. Pourtant, le paramètre alimentaire prend une place considérable aussi bien dans le vécu de la maladie, que dans sa prise en charge. Tous les interviewés débutent par un discours très académique lié à l'équilibre alimentaire. Mais ce discours s'imprègne rapidement de considérations affectives lorsque le chercheur insiste sur les rapports entre le quotidien et l'alimentation. Les spécialistes nous indiquent qu'il ne doit pas y avoir de régime, que le sucre n'est pas plus à bannir que chez des personnes non atteintes. Mais la majorité des soignants et patients rencontrés montrent du doigt cette molécule source de tous les maux et de beaucoup de mots.

La gestion au quotidien de l'alimentation est complexe et doit naviguer sans cesse entre les prescriptions, les conseils plus ou moins vérifiés, les tentations liées au plaisir et la vie en société qui s'accorde mal avec des régimes stricts.

Il existe donc bien des conceptions liées au « statut » de diabétique et ces dernières impactent largement la vie de l'individu ainsi que l'attitude des soignants qui le suivent. Nous retrouvons les mêmes remarques que lors de la recherche des conceptions liées à l'hypoglycémie et au vécu de la maladie. En effet, il semble que des considérations sociales viennent heurter des éléments biomédicaux. La théorie des principes organisateurs de Willem Doise s'appliquerait encore mieux à l'analyse des conceptions liées à l'alimentation des diabétiques. Nous retrouvons en effet, un cadrage social pas forcément lié au milieu socio-culturel avec des variations liées au groupe d'appartenance (patient ou soignant) et des interprétations individualisées.

1.4. La prise en charge du diabète et/ou du malade

1.4.1. Le corps médical

1.4.1.1. Le médecin

La technique des mots évoqués permet de déceler une légère différence de perception entre les patients du Cher et ceux de La Réunion (Cf. annexes A4 & A17). Dans

ce département, les patients relient le mot « médecin » à d'autres noms de soignants (*Soignant, docteur, infirmier, différentes spécialités*) puis à des actions positives plutôt liées à la communication et au contact (*Aide, soutien, pédagogie, confiance, accompagne, fidélité*). Dans le Cher ce même mot est relié en premier aux actions du médecin (*Traitement, guérison, ordonnance, médicaments, soins, analyses*) puis à des pathologies (*Maladie, symptôme, diabète, cardiaque, tension*). Les termes positifs (*Suivi, conseils, aide, écoute, humanisme, confiance*) apparaissent dans le Cher avec la même occurrence et le même rang qu'à La Réunion. Enfin, seuls les patients du Cher expriment des termes négatifs (*Mal-être, angoisse, contrainte*).

Concernant les soignants à qui nous avons demandé de réagir à l'écoute du même mot, dans les deux départements nous trouvons des termes liés à la fonction et à son environnement (*La Réunion : Suivi, prescripteur, ordonnance, soignant, thérapeute, diagnostique, infirmier, examen, maladie, soigner, soins, traitement, soignés, patients, blouse, stéthoscope, médicaments, docteur, médical ; Le Cher : Blouse blanche, hôpital, stéthoscope, lit, médicaments, soignant, thérapeute, santé, docteur, généraliste*). Les termes liés à la communication (*Confident, écoute, conseillé, référent, attention, adaptation*) apparaissent en plus grand nombre et plus tôt à La Réunion. Les termes négatifs (*Incompréhension, clivage, pas dans l'équipe, temps d'attente*) n'apparaissent qu'à La Réunion.

Dans les deux départements, les patients, à une exception près dans chaque lieu, ont l'impression que leur médecin généraliste prend soin d'eux (Cher : 6,38/10 ; La Réunion : 8,77). Le rôle du médecin est mieux perçu à La Réunion où il semble que cet acteur local a gardé une aura qui s'est peut-être délitée en métropole. Les patients indiquent que leur médecin suit les dossiers, s'occupe d'eux, est proche de la famille. Il existe une relation de confiance.

Globalement, dans les deux départements, les patients estiment être écoutés par leur médecin. Cependant, cette écoute semble plus importante à La Réunion (9,23/10) que dans le Cher (7,38/10) ($p=0,0079$). Dans le Cher, les patients évoquent le manque de temps chronique de la visite médicale et une frustration quant à leur possibilité d'évoquer leurs problèmes. La moitié des patients du Cher indiquent ne pas pouvoir exprimer leur opinion à leur médecin généraliste car ils sont, selon eux, intimidés par son statut scientifique, son savoir. Ceci n'apparaît pas sous cette forme à La Réunion où quelques patients avouent avoir du mal à comprendre le vocabulaire parfois un peu jargonneux de leur médecin. Dans

ce département les médecins sous estiment leur écoute destinée à leur patient (7,68/10) ($p=0,0047$). Selon les médecins, savoir écouter son patient fait partie de leur métier même si certains se trouvent parfois démunis pour trouver les mots justes. Certaines spécialités semblent plus propices à cette écoute. Bien entendu les psychologues, mais aussi les podologues comme l'indique Diane, soignante de La Réunion : « *Quand on passe entre 1/2h et 3/4h aux pieds des gens, ça aide. Et ils causent ! Ils parlent énormément ! Le pied c'est quelque chose d'intime en plus. Donc de s'en occuper d'emblée ça fait parler* ».

Il semblait intéressant d'évaluer également le degré d'écoute des patients avec leur médecin. Ce degré d'écoute est satisfaisant selon les patients, et ce dans les deux départements (Cher : 7,92/10 ; La Réunion : 8,92/10 ; $p=0,1844$). Dans le Cher cette estimation est en adéquation avec celle indiquée par les médecins (7,35/10 ; $p=0,3950$) alors qu'à La Réunion, encore une fois, les médecins sous estiment l'écoute des patients (6,82/10 ; $p=0,0041$). Cependant, l'analyse des entretiens nous conduit à pondérer ces résultats quantitatifs. En effet, les médecins justifient cette « sous évaluation » de l'écoute que les patients leurs portent. Et nous allons voir que cette justification correspond à ce que certains patients évoquent dans leur discours. Les soignants indiquent que les patients ont parfois leurs préoccupations et ne seront pas dans l'écoute. Encore une fois, ceci est relié au milieu scolaire. Carole, une soignante du Cher : « *Ils m'écoutent comme un élève écoute son professeur* » ou Didier, un soignant de La Réunion : « *Sachant qu'ils n'écoutent pas tout car quand je suis dans un discours ils peuvent être très bien dans une autre problématique ce qui veut dire qu'ils ne m'entendent pas. Moi je suis dans mon chemin médecin et puis lui il est dans son chemin alors il n'entend pas forcément tout* ». Nous retrouvons la notion de temps en relation avec la chronicité de la maladie. Cette notion est bien exprimée par Emile, soignant dans le Cher : « *Je pense que l'écoute elle est mutuelle. Donc après ...je ne demande pas à être écouté d'ailleurs. Moi je ne demande pas à être écouté. Pour moi ce n'est pas un objectif. Le fait qu'on puisse suivre des patients pendant plusieurs dizaines d'années me fait penser qu'ils doivent m'écouter. Ils m'écoutent dans la mesure de leurs possibilités* ».

Les patients quant à eux, si dans un premier temps expriment une écoute presque modèle de leur part, nuancent, pour certains d'entre eux, leurs propos au cours de l'entretien. Tels Clément, un patient de la métropole :

« - Clément : *Je l'écoute...mais des fois je ne mets pas en pratique ! Mais je l'écoute parce qu'elle a un point de vue qui est bon. Elle fait la différence entre*

les différents patients qu'elle a. Elle va me parler par exemple d'une façon de s'alimenter en me disant ça serait bien pour vous parce que ça vous permettrait de perdre un peu de poids, mais d'un autre côté elle va me dire compte tenu de votre situation, il ne faut pas supprimer ça et ça. Donc ses conseils sont quand même très judicieux.

- Chercheur : Quand vous dites et bien des fois je n'arrive pas à mettre en pratique, qu'est ce qui bloque ?

- Clément : Alors ça va être disons...la tentation bien souvent. Effectivement je suis gourmand mais je mange ce qu'on me donne. S'il y en a beaucoup je mange beaucoup.

- Chercheur : Donc c'est la faute des autres ?

- Clément : C'est la faute de ma femme ! Je le dis parce qu'elle n'est pas là mais c'est elle qui en fait trop, c'est de sa faute !!! ».

Ou Pascal, un patient de La Réunion :

« - Chercheur : Alors quand vous dites je n'écoute pas tout, ce qui m'embête, alors qu'est-ce qui vous embête ? Qu'est-ce que vous n'avez pas envie de trop écouter ?

- Pascal : Là je ne sais pas trop quoi vous répondre là-dessus. Il y a des trucs qu'il dit qu'on n'écoute pas, pas au sujet des médicaments mais pour le manger par exemple, faut pas boire, des trucs comme ça. Souvent je ne l'écoute pas, je ne bois pas tous les jours mais quand il arrive une occasion, un anniversaire, un truc comme ça, je bois deux trois coups ».

Nos résultats sont en accord avec les propos tenus par Alain Deccache lorsqu'il relate ce que les patients attendent des soignants (Deccache, 2015) :

- Les soigner,
- Les écouter,
- Les aider à gérer leur santé.

A deux exceptions près dans les deux départements, les patients indiquent suivre fidèlement le traitement ordonné par leur médecin. La non observance est mal perçue aussi

bien à La Réunion (1,00/10) que dans le Cher (2,33/10). Cette fidélité se délite un peu pour les contrôles de la glycémie et encore plus pour les mesures hygiéno-diététiques. Edouard, un patient du Cher avoue quelques interprétations personnelles des prescriptions :

« - Edouard : C'est pas bien, je sais que c'est pas bien. Parce que lui il pense que je fais son traitement à la lettre.

- Chercheur : Vous ne lui avez pas dit que vous ne prenez pas ses médicaments ?

- Edouard : Non non je leur ai pas dit non. (Rire des deux)

- Chercheur : Pourquoi ?

- Edouard : Ben parce qu'il m'aurait engueulé (rire des deux) et c'est pas la peine d'en rajouter une couche ! ».

Certains patients évoquent la présentation du carnet de surveillance comme un carnet de notes. René, un patient du Cher, distingue bien la notion de faute de celle d'erreur. Il évoque le cas de patients qui modifient les glycémies de leur carnet de surveillance de façon à les rendre plus acceptables !

« - René : C'est la peur, on culpabilise parce qu'on a fait une faute.

- Chercheur : Oui, c'est bien une faute, c'est pas une erreur ?

- René : Une faute c'est une faute. C'est une faute oui tout à fait tout à fait. Les erreurs ça arrive. Une erreur on va justifier, donc on n'a pas peur de marquer par exemple qu'il y a beaucoup. Oui docteur j'ai oublié de faire mon insuline, n'importe quoi, mais c'est une erreur donc on le dit. Quand c'est la faute on va pas le dire, ça c'est général ».

La non observance est différemment perçue par les soignants de La Réunion (2,68/10) et ceux du Cher (4,33/10) ($p=0,0323$). Ce résultat est corroboré par les entretiens où 6 soignants sur 14 dans le Cher sont embêtés par la non observance contre 11 sur 14 à La Réunion. Dans les deux départements cette prise de position est justifiée par la survenue possible de complications. Si à La Réunion, les soignants indiquent que la non observance est perçue comme un échec, dans le Cher, les 6 soignants non préoccupés par la non observance de leurs patients indiquent avoir évolué avec l'ancienneté et la formation en

ETP. Eléa, un soignante du Cher, nous précise : « *En tant que soignant ce n'est pas forcément facile car on a l'impression d'un échec, mais travaillant dans un service d'éducation thérapeutique je dirais que j'ai cheminé et je pense que la non observance est une étape comme une autre pour un patient, et que c'est pas forcément évident pour lui de faire avec sa maladie et qu'il faut trouver les bons mots pour le faire avancer petit à petit même si ça va pas aussi vite qu'on pourrait l'espérer en tant que soignant* ».

Dans les deux départements les soignants confrontés à la non observance indiquent devoir se remettre en question, en rechercher les causes. Selon eux les causes seraient la méconnaissance, une maladie chronique trop lourde à porter, une insuffisance de dialogue, d'écoute, le déni de la part du patient. Certains évoquent le fait que le diabète ne s'accompagne que de peu de symptômes et le patient ne se sent pas malade. Emile, un soignant du Cher, répond à cela par une citation de Coluche : « *Si vous croyez que c'est en pensant que je suis malade que j'irai mieux...* » ! Au sujet du déni il ajoute : « *C'est un terme que je n'utilise pas ou plus pour être honnête, parce que je l'utilisais comme tout le monde. Je préfère beaucoup le terme de difficulté à se traiter. Pour moi il y a toujours une souffrance derrière. Il y a toujours quelque chose qui prend la place avant qui est plus important pour la personne à résoudre que la prise en compte de sa maladie* ».

A La Réunion certains soignants ont une position différente. Ils jugent les libertés prises par les patients vis-à-vis de leur traitement comme un comportement irresponsable.

1.4.1.2. Le spécialiste, le diabétologue

Nous retrouvons les mêmes tendances que pour les médecins. Les diabétologues sont mieux perçus par les patients de La Réunion (9,38/10) que ceux du Cher (7,88/10) même si dans les deux cas les résultats restent très élevés. En entretien, les 14 patients de La Réunion indiquent que leur diabétologue est très à l'écoute, qu'il prend soin d'eux et de leur traitement et ils apprécient sa connaissance de la pathologie.

Dans le Cher les propos sont un peu plus nuancés même si la totalité d'entre eux estime qu'il est à l'écoute. Certains expriment une certaine rigidité dans la prise en charge de leur maladie et dans les relations qu'ils entretiennent avec le soignant spécialiste. La distance entre les rendez-vous, le plus souvent ces derniers ne sont programmés qu'une ou

deux fois par an, rend le contact un peu plus distant. De même cela rend la réactivité plus aléatoire devant un problème ressenti ou pressenti par le patient. Comme un « mauvais » élève aurait du mal à montrer son carnet de notes, certains patients ont du mal à retourner chez le diabétologue quand leurs résultats ne sont pas bons. C'est le cas de Lucie, une patiente du Cher : *« J'ai pris du poids. C'est pour ça que je ne veux plus aller voir le diabétologue car je vais me faire gronder. Le pire, c'est que certaines de mes copines de diabète, elles essaient quand elles savent qu'elles ont rendez-vous avec le diabétologue elles font attention pour perdre du poids juste avant et il y en même qui font des lavements ! J'ai dit, je ne veux pas me traumatiser l'esprit comme ça, j'ai dit je préfère plus aller le voir ! Alors j'ai arrêté ».*

1.4.2. L'hôpital et le service de diabétologie

1.4.2.1. L'hôpital moins bien perçu à La Réunion

Dans le Cher, l'hôpital semble plutôt bien perçu par les patients (6,50/10) bien que les appréciations soient très faibles (1/10 ou 2/10) ou très bonnes (9/10 ; 10/10). Il est perçu de la même façon (6,86/10) par les soignants qui sous-estiment un peu la perception des patients. Les soignants indiquent que c'est un lieu où les diverses pathologies peuvent être prises en charge. Certains nuancent cette perception comme Emile, un soignant du Cher : *« C'est une structure qui se cherche dans des défis technologiques et qui est valorisée autour de l'acte technique, qui a beaucoup de difficultés à rendre tout ça compatible avec le développement de l'humanisation nécessaire à l'accueil des patients. On accueille davantage un pied, une artère qu'un patient ».* Lorsqu'on demande aux soignants d'estimer comment les patients perçoivent l'hôpital, 5 sur 14 ont un avis négatif en raison de l'attente, 4 sur 14 un avis positif car c'est un lieu de prise en charge efficace et 5 ont un avis très mitigé car cela dépend beaucoup des patients.

Concernant les mots évoqués l'hôpital dans le Cher est relié en premier à ses locaux que ce soit pour les patients *« Séjour, rendez-vous, matériel, chambres, lit, hospitalisation, urgences, clinique, maison de santé, parking, carte vitale, salle d'attente »* ou les soignants *« Chambre, ascenseur, service, organisation, structure, institution, Cher, Jacques Cœur, croix rouge, blanc, parking, urgences, lieu, maison, bâtiment ».* Nous pouvons noter quelques mots négatifs chez les patients *« Stress, peur, angoisse »* qui n'apparaissent pas chez les soignants (Cf. annexes A5 & A18).

A La Réunion l'appréciation de l'hôpital est plus faible que dans le Cher (4,68/10) ce que nous retrouvons également chez les soignants (5,04/10) ($p=0,0661$). La majorité des patients a une bonne opinion de l'institution même s'ils avouent ne pas s'y rendre par plaisir. D'autres ont vécu pour eux-mêmes ou par l'intermédiaire de leurs proches des expériences négatives. L'éloignement du domicile est également plutôt mal vécu.

L'accueil à l'hôpital laisse un peu à désirer dans la mesure où certains patients ont l'impression d'être réduits à un numéro sur un ticket. L'accueil dans les services est perçu comme totalement différent car plus chaleureux.

Concernant les soignants de La Réunion, l'hôpital est un peu moins bien perçu que dans le Cher (5,04/10). Seuls 5 sur 14 le perçoivent positivement avec les mêmes arguments que leurs confrères du Cher : collégialité, pluridisciplinarité. Ceux qui expriment un avis plus négatif le justifient par une communication interservices qui a du mal à se mettre en place, une relative inadaptation à la prise en charge des maladies chroniques, à l'attente importante, aux locaux pas toujours accueillants, en particulier dans le centre hospitalier de Saint Pierre de La Réunion. Ce sentiment plus négatif apparaît également dans les mots évoqués où des termes négatifs sont présents uniquement sur l'île de La Réunion : « *Contraignant, foutoir, amélioration souhaitée, non humain, non cohérent, non prise en charge globale, peu professionnel, stress, difficile, isolement* ». Ce ne sont pas les premiers mots évoqués. L'hôpital est relié en premier au personnel de l'institution : « *Soignants, soignés, malades, maladie, travail, souffrance, pluridisciplinarité, blanc, collègues, grave* ».

1.4.2.2. Le service de diabétologie

Les services de diabétologie sont appréciés des patients tant dans le Cher (8,90/10) qu'à La Réunion (7,61/10) ($p=0,4188$). Dans ce dernier département, les seuls points négatifs indiqués ont trait à la prestation « hôtelière » où la cohabitation dans les chambres avec d'autres patients manque d'intimité et gêne certains. Les patients estiment qu'ils trouvent des réponses à leurs questions et qu'ils sont bien accueillis. Cette bonne évaluation apparaît également chez les soignants interrogés dans le Cher (8,21/10) et à La Réunion (7,96/10) ($p=0,7462$). De la même façon, les soignants estiment que leurs patients perçoivent positivement le service de diabétologie : Cher (8,04/10) ; La Réunion (7,54/10)

(p=0,2916). Joséphine, une soignante du Cher, indique à ce sujet : « *Mais parfois ils viennent parce que ils n'en peuvent plus, ils sont un peu à bout aussi et qu'on arrive à les rebooster quoi. Parce qu'une maladie chronique c'est usant, enfin moralement je pense que c'est usant et que des fois tu as besoin de faire des breaks. De dire, prenez-moi en charge j'en peux plus* ».

Le travail en équipe est également perçu par tous les groupes interrogés. Il est juste limité selon certains patients par le manque de personnel ou le manque de concordance dans les discours entre certains soignants. Tous remarquent l'aspect positif dû à la présence de soignants de différentes disciplines. Les soignants insistent sur l'importance du travail en équipe où chaque discipline a son rôle qui est valorisé par les autres. Le partage des connaissances est intéressant et enrichissant. Les soignants remarquent qu'il existe une différence entre un service traitant de maladies aiguës et un service traitant de maladies chroniques. Diane, une soignante de La Réunion : « *C'est vrai je m'éclate avec cette équipe là ! Il y a un esprit d'équipe et c'est important. C'est capital* ».

A l'exception d'une patiente dans le Cher, tous les patients estiment que les échanges avec les autres patients sont importants et intéressants. Ils apprécient pouvoir discuter avec d'autres de leur pathologie commune et les « anciens » qualifient de positif le fait de pouvoir conseiller et rassurer les « nouveaux ». Des patients de La Réunion indiquent que sur leur île, les personnes atteintes de diabète n'aiment pas trop en parler et restent réservées sur ce sujet.

1.4.3. Les réseaux et les associations

1.4.3.1. Les réseaux ville/hôpital : des structures très bien perçues

Nous devons distinguer le traitement des résultats issus des deux départements. En effet, le réseau RéuCARE de La Réunion a subi une intense modification de ses financements et missions. Il n'organise pratiquement plus d'ateliers et se concentre sur la coordination. Les appréciations des patients et soignants sont donc plus limitées.

Le fonctionnement du réseau CARAMEL du Cher est bien perçu par les patients (8,30/10). Quelques patients expriment des difficultés liées à la gestion des inscriptions dans certains ateliers ce qui donne lieu à des listes d'attente. Les patients sont très sensibles à l'image de travail d'équipe que donnent les intervenants. Cette dernière s'est, selon certains, encore améliorée dernièrement. Les soignants du Cher perçoivent bien le réseau avec un résultat légèrement inférieur aux patients (7,62/10) sans différence significative ($p=0,1378$). Ils sont en effet 9 sur 11 à le percevoir positivement. Alice, une soignante du Cher, précise : « *Les réseaux de soins sont vraiment la possibilité d'accéder aux patients au plus proche d'eux* ».

Eléa, une soignante du Cher, ajoute : « *Vu de l'extérieur plutôt très bien ! Ils ont beaucoup de patients, ils fonctionnent bien. Ils animent beaucoup d'ateliers chaque année, ils ont beaucoup de consultations au domicile des patients, la demande ne fait que croître. La coordinatrice du réseau a l'air plutôt en forme ! Il y a l'air d'y avoir une bonne entente entre les protagonistes* ».

Les limites exprimées par certains soignants concernent, selon eux, l'existence d'un manque de cadre référentiel explicite pour les soignants et les patients du réseau. Une soignante indique que les actions du réseau ne sont peut-être pas suffisamment connues des médecins du Cher.

Dans le Cher, la technique des mots évoqués à partir des termes « réseau de soin » laisse apparaître des résultats en adéquation avec les entretiens (Cf. annexes A6 & A19). Le réseau de soin est assimilé au réseau CARAMEL et évoque aux patients en tout premier lieu des sentiments positifs : « *Intéressant, utile, relativise, sympathique, convivialité, gentillesse, rassurant, bien-être, écoute, accueil, aide, soutien, humanitaire* » aussi bien pour les groupes de mots que pour les occurrences de mots seuls. Viennent ensuite des termes en relation avec les actes et missions du réseau : « *Soins, santé, diabète, spécialistes, nutritionnistes, diététiciennes, intervenants, médecins, analyses, échanges, rencontre, réunions, ateliers, cuisine, sport, marche, secrétaire, maison, coordination, organisation* ». Il est intéressant de remarquer que le réseau n'exprime pas les mêmes termes chez les soignants. Les termes positifs sont bien présents mais de façon beaucoup plus tardive. Chez les soignants, les premiers termes évoqués appartiennent à la famille de la communication et de l'éducation : « *Choix, service, écoute, apport de connaissances, soutien, aide, maintien, évolution, éducation, lieu de parole, échanges, groupe* ». Ces derniers sont suivis par un groupe de mots liés aux actions médicales du réseau : « *Soins,*

soignant, diabète, plaie, pansement, infirmière, pluridisciplinarité, maladie, hôpital, santé, Patients, rythme patient, file active, prise en charge, ateliers, entretien ».

A La Réunion la moitié des soignants interrogés ont un avis mitigé sur le fonctionnement du réseau RéuCARE. En effet ils indiquent qu'il existe, selon eux, un manque de coordination et de communication avec les soignants situés à l'extérieur du réseau. Ils précisent que de nombreux problèmes semblent dus aux injonctions très fluctuantes des tutelles institutionnelles. Les mots évoqués permettent de remarquer que les soignants de La Réunion relient le réseau de soin en premier lieu à ses aspects territoriaux et sociaux : « *Groupe, communauté, pluridisciplinarité, liaison, association, partenariat, ville/hôpital, social* ». Puis viennent les aspects éducatifs et communicationnels : « *Education, prévention, formation, apprentissages, apprenants, évaluation* ».

1.4.3.2. Les associations de patients diabétiques : mal connues des patients

Dans les deux départements, les associations qui regroupent des patients diabétiques sont peu connues. Dans le Cher, seuls 3 patients sur 12 indiquent en connaître une, un seul sur 14 à La Réunion. Lorsqu'on leur demande quels sont, selon eux, les rôles des associations de malades du diabète, ils indiquent la notion d'aide très ponctuelle et concrète dans la vie de tous les jours. Ainsi Marie, une patiente du Cher : « *Je pense qu'une association de malades, c'est quand même là pour que les malades se retrouvent, c'est un peu pour parler de leur maladie, pour pouvoir la digérer* ». On retrouve ici la notion importante d'être obligé de « faire sienne » la maladie : « la digérer » et pour la plupart, cela va passer par la discussion entre pairs.

Les associations semblent un peu mieux connues des soignants du Cher même s'il ressort des entretiens qu'à deux exceptions près les soignants ne connaissent que très superficiellement les actions menées par les associations de patients diabétiques. Nathalie, une soignante du Cher, insiste pourtant sur leur importance : « *C'est important pour d'abord la représentativité, la voix des patients, c'est les porte-parole en fait qui vont pouvoir représenter, parce que ben parce que tous les patients peuvent pas être... l'association représente les patients dans leurs revendications de patients c'est-à-dire leurs droits, leurs droits d'accès aux soins, leurs droits à être pris en charge correctement etc.* »

A La Réunion seuls 4 soignants ont répondu, les autres ne connaissaient pas d'association de diabétiques.

Synthèse

Dans les deux départements le médecin généraliste est bien perçu et il s'instaure une relation de confiance entre lui et son patient. Le manque de temps chronique diminue la perception de la qualité de l'écoute du médecin, en particulier dans le Cher. A ce sujet, les médecins de La Réunion sous-estiment l'écoute qu'ils portent à leurs patients. L'écoute peut également varier selon les spécialités et certaines, comme la podologie, lui semblent propice.

Si les patients du Cher sont en accord avec leur médecin lorsqu'il s'agit de qualifier l'écoute portée par le patient, ceux de La Réunion surestiment l'écoute perçue par leur médecin. Notons qu'écouter son médecin ne signifie pas forcément mettre en application toutes ses recommandations !

La non observance des patients est plus mal perçue à La Réunion que dans le Cher.

Les diabétologues sont globalement bien perçus par leurs patients avec un meilleur résultat à La Réunion. Il est vrai qu'une à deux visites par an n'est pas propice à développer le contact humain.

L'hôpital jouit d'une perception positive même si les patients s'accordent à dire qu'ils ne s'y rendent pas de gaité de cœur. Cette institution est cependant moins bien perçue à La Réunion tant par les patients que par les soignants. Par contre, les services de diabétologie des deux départements sont très bien perçus. Le travail en équipe y est remarqué comme positif.

Le réseau CARMEL est également bien perçu par les patients pour lesquels il évoque des termes particulièrement positifs, liés à la convivialité et à la communication. La perception par les soignants est également positive même si elle est inférieure à celle des patients.

Les associations de patients diabétiques sont mal connues des patients et des soignants des deux départements.

1.4.4. Les traitements du diabète : une difficulté majeure

Nous avons utilisé la technique des mots évoqués avec le terme « soin » (Cf. annexes A7 & A20). Concernant les patients de La Réunion le mot soin est associé avant tout à l'action qui l'accompagne (*Plaie, soigner, guérir, trouver le mal, connaître la maladie, hygiène, traitement, bilan, prise de sang*) alors que dans le Cher il est associé à celui ou celle qui le réalise (*Médecin, infirmière, professionnels de santé, caducée, façon du soignant*). Ceci apparaît également si nous ne considérons que les mots. Dans le Cher apparaissent des mots qui évoquent des sentiments négatifs (*Pénible, douleur, handicap, traumatisme, contrainte, frustration, incompréhension, grave*) ce que nous ne retrouvons pas à La Réunion.

Chez les soignants, dans le Cher, le mot soin évoque en premier lieu des techniques de soins ainsi que les objectifs médicaux (*Soigner, traitement, technique, protocole, pansement, corps, bistouris, fraise, pince, soulager, améliorer, guérir, démarche, prévention, injection*). A La Réunion, ce mot évoque en premier des termes liés au relationnel avec le patient lors des soins (*Aide, écoute, prendre soin, douceur, bien-être, empathie, proximité, don de soi, être, attention, éthique, relation, disponibilité*). Cela apparaît également si on prend en compte les mots séparément les uns des autres. Dans le Cher nous remarquons la présence de termes à consonance négative (*Douloureux, plaie, maladie, contrainte*) ce qui n'est pas le cas à La Réunion.

Lors des entretiens, les définitions des soins apportées par les soignants sont très homogènes. Dans les deux départements les soignants insistent sur les aspects techniques et sur les aspects relationnels lors d'un soin. Cette relation au patient est ainsi bien exprimée par Alice, une soignante du Cher :

« - Chercheur : Tu pourrais expliquer un peu ce relationnel ? En quoi il consiste, comment tu le perçois ?

- Alice : Le relationnel c'est la façon dont on va s'adresser aux gens, c'est la façon dont on va leur présenter un soin technique Oui. Aussi la façon dont on va les considérer. Enfin j'sais pas moi. C'est juste une histoire de comportement, de relation, d'écoute, de tout ça ».

Un soin c'est apporter un soulagement en faisant preuve d'écoute, d'empathie. Il y a un donneur du soin et un receveur. Ce n'est pas forcément médical. A ce sujet Brigitte, une soignante du Cher, précise : « ça peut être aussi du temps donné à la personne pour

exprimer des craintes des choses comme ça, ses craintes ses angoisses par rapport à sa maladie ou ce qui en découle de sa maladie ».

Les soignants sont unanimes pour dire qu'un soin c'est soigner, c'est la relation à l'autre, c'est aider, s'occuper d'une personne dans sa globalité. Rose, une soignante de La Réunion, précise :

« - Rose : C'est une attention.

- Chercheur : C'est faire attention à quelqu'un ?

- Rose : Oui c'est-à-dire prendre en compte ce qu'il est, ce qu'il fait, ce qu'il dit et lui proposer quelque chose d'adapté ».

Nous avons également utilisé la technique des mots évoqués avec le mot « traitement » (Cf. annexes A12 & A25). Ce mot exprime chez les patients de La Réunion des termes liés au diabète : *« Insuline, médicaments, cachets, doses, pharmacie, ordonnance, visites, tisanes, piqûres, infirmier »*. C'est également le cas dans le Cher : *« Médicament, insuline, matériel, piqûres, pompe, prescription, homéopathie, médecine douce, glucophage »*. Remarquons la présence du mot « tisanes » à La Réunion. Cette pratique n'est cependant pas répandue car pas confirmée par les entretiens.

Les termes à connotation négative sont plus évoqués dans le Cher (*Effets indésirables, effets secondaires, obligation, contrainte, perturbation, embêtant, soucis, hypoglycémie, complication*) qu'à La Réunion (*Pas grand choix, pas grand chose, obligation, pénible, lourd, contraignant*). Par contre c'est l'inverse pour les termes liés au contrôle de l'alimentation.

Chez les soignants, aucune différence entre les deux départements concernant l'évocation du mot « traitement ». Ce terme évoque massivement le mot « médicament » puis d'autres sortes de traitements. Les effets négatifs des traitements arrivent un peu plus tardivement que chez les patients.

1.4.4.1. Les Antidiabétiques oraux (ADO) : un traitement comme un autre ?

Nous pouvons remarquer l'existence de deux populations. Tout d'abord, les patients des deux départements (à deux exceptions près à La Réunion) ainsi que les soignants du Cher (à trois exceptions près) estiment que les antidiabétiques oraux ne sont pas plus contraignants qu'un autre traitement « per os ». Les exceptions indiquent la présence d'effets secondaires gênants dans ce type de traitement. Une patiente de La Réunion précise que, selon elle, le traitement ADO est moins efficace que le traitement par insuline. L'échelle de Likert nous donne des résultats équivalents puisque les patients de La Réunion obtiennent 7,35/10, ceux du Cher 7,56/10 et les soignants du Cher 7,82/10. Par contre il apparaît de façon significative que les soignants de La Réunion surestiment la perception négative du traitement ADO. Traitement ADO vu par les soignants : 5,79/10 ; traitement ADO perçu par les patients selon les soignants : 5,71/10. Cette différence de perception est significative entre les soignants du Cher et ceux de La Réunion ($p=0,0265$ et $p=0,0108$). Elle est limite entre les soignants et les patients de La Réunion ($p=0,0756$).

Cette vision des soignants de La Réunion concernant les ADO apparaît également dans les entretiens. Sur 14 soignants ayant répondu à la question, 6 qualifient ce traitement de non contraignant. Leurs arguments portent essentiellement sur le fait qu'il ne s'agit « que de cachets ». De même la contrainte des contrôles glycémiques est moindre. Enfin un soignant exprime une conception de l'insuline lorsqu'il indique « *sous ADO c'est le début du diabète, c'est le premier traitement* ». Par contre, 4 ont un avis très mitigé et 4 estiment que le traitement sous ADO est contraignant. Les arguments avancés sont tous liés aux effets secondaires qui sont gênants, en particulier pour les hypoglycémiant. Ils notent également la faible adaptabilité du traitement.

1.4.4.2. L'insulinothérapie : une contrainte majeure et le traitement de la dernière chance

Environ deux tiers des patients des deux départements ont perçu le passage sous insuline comme problématique, angoissant et comme une contrainte supplémentaire. C'est le signe d'une aggravation de la maladie et cela est irréversible. Nous retrouvons cette

perception avec les échelles de Likert : patients du Cher : 4,56/10 ; patients de La Réunion : 3,83/10.

Jacqueline, une patiente de La Réunion, exprime bien cette angoisse :

« - Jacqueline : J'étais inquiète. J'ai même refusé. Je ne voulais pas.

- Chercheur : Pourquoi ?

- Jacqueline : Parce que les gens autour de moi disaient que lorsque l'on mettait de l'insuline c'était foutu, c'était fini, on ne peut pas arrêter l'insuline comme ça ».

Il apparaît lors des entretiens, une perception un peu plus négative de certains patients de La Réunion. Il semble, comme nous l'ont expliqué des soignants de ce département, que les patients relient l'insuline avec les complications majeures. Ainsi nous avons l'exemple de deux patients de La Réunion, Marc et Jean-Louis:

« - Chercheur : Et est-ce que ça vous fait peur de passer sous insuline ?

- Marc : Ah oui.

- Chercheur : Pourquoi ?

- Marc : Il y a des gens qui disent que lorsque l'on prend de l'insuline, ça vous mange de l'intérieur ».

« - Jean-Louis : Oui ! Parce que pour moi c'est un poison et pourtant c'est pas ça.

- Chercheur : Pourquoi selon vous c'est un poison l'insuline ?

- Jean-Louis : Parce qu'il y a un truc qu'on met dans le corps pendant des années et des années, et bon, je préférerais les médicaments. C'est vraiment embêtant ».

Notons tout de même que 4 patients sur 10 à La Réunion ont bien vécu le passage sous insuline et estiment que ce traitement est plus efficace *« il calme mieux le diabète »*

(Marie-Claude, patiente de La Réunion). Ils se sentent mieux avec ce traitement et n'ont plus envie de prendre de médicaments.

Encore une fois, nous remarquons que les soignants perçoivent de façon plus négative que leurs patients le passage sous insuline et que cela est plus sensible à La Réunion où tous les soignants interrogés sont unanimes sur le sujet (1,64/10) alors qu'ils sont 9 sur 13 dans le Cher (2,60/10). Dans les deux départements cela est perçu comme une aggravation de la maladie et le facteur limitant est l'injection. Cela rappelle quelque chose de médical lié aux perfusions. Ce passage est assimilé au dernier stade de la maladie. Cela est amplifié, selon les soignants interrogés, par des médecins généralistes qui emploient parfois les termes « *le traitement par cachet n'étant plus efficace nous allons passer sous insuline* ». Emile, un soignant du Cher, précise que chez des populations jeunes l'insulinothérapie peut être parfois assimilée à un acte proche de la toxicomanie.

Quatre soignants du Cher indiquent que la perception du passage sous insuline dépend beaucoup de la préparation qu'ont suivi les patients. Si les patients sont bien préparés, ce passage peut se faire en douceur. Mais cela nécessite du temps ce qui, selon certains soignants, est incompatible avec la durée de certaines consultations de médecins. Martine, une soignante de La Réunion, exprime la peur des patients : « *On fait l'insuline une fois on fait l'insuline toujours .../... D'avoir une piqûre tous les jours. D'être lié à son insuline comme un fil... de ne jamais pouvoir s'en défaire, de ne plus avoir la liberté... Leurs craintes c'est d'être sous insuline et bien ils n'ont plus de liberté. On leur prend leur liberté. Et puis c'est la peur de l'injection, la peur de l'aiguille, c'est la peur d'avoir mal. C'est souvent très mal perçu* ».

Sophie, une soignante de La Réunion, nous indique que le V.....® est parfois « vendu » comme « *ce n'est pas de l'insuline* », ce qui favorise l'acceptation de ce traitement injectable mais contribue à diaboliser l'insuline.

Lorsque les patients sont déjà sous insulinothérapie, on remarque une moins bonne perception dans Le Cher (3,08/10) qu'à La Réunion (5,70/10) ($p=0,1396$) où les résultats doivent être pondérés car très hétérogènes. En effet, nous notons dans ce département d'outremer que la moitié des patients interrogés trouvent que le traitement par injection d'insuline n'est pas trop contraignant, ce qui ne se retrouve pas dans le Cher.

Dans la ligne de nos résultats depuis le début de cette étude, nous constatons que les soignants de La Réunion ont des avis plus négatifs que leurs patients ou collègues métropolitains concernant l'insulinothérapie. En effet, ils évaluent à 1,54/10 le degré

d'embêtement de l'insuline en traitement alors que leurs patients le fixent à 5,70/10 ($p=0,0039$). De la même façon leur évaluation est inférieure à celle des soignants du Cher qui la fixent à 3,42/10 ($p=0,0201$). Ces derniers ont un résultat très proche de leurs patients.

Lors des entretiens, tous les patients du Cher jugent contraignant le traitement par insuline. Ce sont les piqûres qui sont difficiles à supporter à long terme. Plus le protocole comporte d'injections dans la journée et plus il est jugé embêtant. A La Réunion leur avis est légèrement plus positif. Certains expriment une fatalité et se sont « habitués » aux piqûres. Nous retrouvons ces qualificatifs lors des entretiens avec les soignants des deux départements. Cependant, les soignants du Cher sont plus en accord avec leurs patients. Certains soignants estiment que ce traitement doit être plus efficace que les ADO. En effet, ils sont 9 sur 14 dans le Cher à penser que leurs patients perçoivent mal le traitement alors qu'ils sont 14 sur 14 à La Réunion. Les soignants font apparaître des contraintes liées à la surveillance de la glycémie qui doit être plus stricte, la peur de grossir, qui pourrait rendre visible la maladie au regard des autres. Cela est illustré par Sophie, une soignante de La Réunion : *« Le fait de faire de l'insuline dans les lieux publics, il y a ce côté comme si j'étais un drogué, ça revient assez souvent ; il y a le regard des autres. Trouver un endroit. Les gens considèrent que le diabète va attirer des réflexions : t'as mangé trop de sucre, t'as fait ci... »*.

La description des soignants de La Réunion est particulièrement sombre. Ce traitement pose, selon eux, de gros problèmes si le patient ne maîtrise pas la lecture, ils deviennent dépendants du passage de l'infirmière. Ce traitement peut être dangereux en cas de mauvaise manipulation. C'est une agression du corps. Il est également contraignant en collectivité et nécessite d'anticiper ses activités. Il existe la contrainte de la piqûre, du matériel nécessaire. Ils indiquent que leurs patients relient souvent l'insuline à des complications. Pour beaucoup l'insuline est un poison et la maladie devient très grave.

Thérèse, une soignante de La Réunion : *« Et puis il y a toute une représentation de l'insulinothérapie : « un tel a mis, il est tombé dans le coma, il s'en n'est pas sorti » « ma tante, sa vue a baissé ». Parce lorsque l'on met une insulinothérapie à un stade trop tardif où les complications sont déjà là et majeures, il peut y avoir de la casse. Mais dans les représentations du patient, on lui a mis de l'insuline, ça lui a donné ça »*. On retrouve effectivement certains propos cités auparavant par des patients. Les spécialistes diabétologues s'accordent à indiquer dans les deux départements que l'insulinothérapie

fonctionnelle est peu adaptée à la complexité de ce que vivent les patients tous les jours et en particulier le caractère non objectif des aliments.

Nous avons, lors des entretiens, demandé aux patients d'expliquer comment fonctionne l'insuline dans le corps. Si de nombreux patients relient cette substance au sucre et à un organe le pancréas, son mode d'action semble peu connu. Cela donne parfois des conceptions originales mais pas dénuées d'intérêt : Marie, une patiente du Cher « *Comment elle agit ? Ben elle grignote ce qu'il y a de trop en sucre (rire)* ». Certains comme René, un patient du Cher, expliquent les différences entre la rapide et la lente, mais uniquement en fonction de l'évolution de sa glycémie. Seul Pierre, ancien patient du réseau CARAMEL, a très bien expliqué que l'insuline permet au sucre d'entrer dans les cellules ce qui lui permet de ne plus être dans le sang et donc fait diminuer la glycémie. A La Réunion, un seul patient interrogé a fourni une explication très proche de la réalité. Ce patient, Frédéric a 31 ans et est diabétique de type 1 depuis 7 ans :

« - Frédéric : Ben ça permet de faire baisser le taux de sucre dans le sang.

- Chercheur : Comment ça agit dans le corps l'insuline ? ça fait baisser le taux de sucre est ce que vous savez comment ça fait ou... Vous avez une idée... ?

- Frédéric : Ben...en fait bon les muscles, je sais que les muscles ils ont besoins du sucre, ça permet de faire passer le sucre qui est dans le sang vers les muscles pour pouvoir alimenter le corps en fait.

- Chercheur : D'accord.

- Frédéric : Ça va donner de l'énergie ».

Dix patients relient l'action de l'insuline avec le taux de sucre qui va diminuer, comme Reine, une patiente de La Réunion :

« - Reine : Ben l'insuline c'est pour faire descendre le taux de sucre. C'est quand le taux est trop fort, des fois les comprimés ça passe plus, ça ne fait plus d'effet.

- Chercheur : D'accord. Est-ce que vous savez comment ça agit dans le corps l'insuline ?

- Reine : Ben là on pique.

- Chercheur : Et après vous ne savez pas trop ce qui se passe ?

- Reine : Non ».

Ces patients établissent très bien la relation entre l'insuline/le pancréas et le taux de sucre. Quant à son mode d'action, suivant les patients l'insuline va transporter le sucre, le filtrer, le faire passer dans les muscles, l'éliminer ou, comme nous l'indique Paul, un patient de La Réunion, le réguler : « C'est un régulateur, ça vous permet d'ajuster le taux de sucre dans le corps.../... On devrait faire un produit comme ça, en quantité qui nous permettrait de l'avoir en permanence dans le corps et il est là, il attend comme un soldat. Et, quand on a pris trop de sucre, il va prendre le dessus. Et quand on n'en a pas assez, il fournit aussi ».

Enfin, il existe un consensus entre patients et soignants des deux départements concernant l'amélioration apportée par la pompe à insuline aux patients traités par injections répétées. Elle comporte des inconvénients mais limite le nombre de piqûres.

Synthèse

Les soignants s'accordent dans les deux départements pour qualifier le soin d'une dimension technique indispensable mais également d'une dimension relationnelle importante. Cette deuxième dimension semble légèrement plus visible chez les soignants de La Réunion.

Le mot « traitement » est également perçu de façon similaire dans les deux contextes avec, quelques aspects négatifs chez les patients du Cher.

Les antidiabétiques oraux (ADO) sont relativement bien perçus par les patients des deux départements et par les soignants du Cher. La seule limite se trouve dans la survenue d'effets secondaires indésirables. Il apparaît que les soignants de La Réunion surestiment l'aspect négatif du traitement ADO tout comme ils surévaluent l'aspect négatif de l'insulinothérapie, qui, paradoxalement ; est mieux perçue par leurs patients que par ceux du Cher. Ce dernier mode de traitement apparaît tout de même comme beaucoup plus contraignant de par l'aspect invasif des injections, mais également par la nécessité de matériel et de contrôles pluri-journaliers.

L'insuline semble moins bien perçue à La Réunion où elle est parfois diabolisée et assimilée aux complications majeures. Cela est parfois renforcé par les soignants eux-mêmes. Cette substance représente le dernier traitement proposé, il est perçu comme celui de la dernière chance devant une aggravation de la maladie.

1.5. L'Éducation du patient

1.5.1. Définition de l'Éducation thérapeutique du patient

Les patients et les soignants ont dû réagir au mot « éducation » (Cf. annexes A9 & A22). Il est intéressant d'indiquer dans un premier temps que nous avons remarqué que les mots évoqués dépendent beaucoup de la façon dont nous nous sommes présenté au début de l'entretien. Lorsque nous nous sommes présentés comme un doctorant réalisant une recherche sur l'éducation thérapeutique, les mots évoqués, aussi bien par les patients que par les soignants, étaient plus orientés vers le domaine médical. Lorsque nous nous sommes présentés comme un enseignant qui réalise une recherche sur l'éducation thérapeutique, alors apparaissaient des mots reliés au domaine scolaire. Les résultats liés à cette technique d'investigation doivent donc être recoupsés par une autre technique, dans notre cas, les entretiens.

Chez les patients et soignants, nous remarquons que le mot « éducation » évoque dans les deux contextes des termes proches du milieu scolaire comme « apprentissages » et « connaissances ». Ces deux termes sont particulièrement évoqués par les soignants du Cher, alors que leurs collègues de La Réunion placent en première occurrence les termes « *discussion, échanges, comprendre* ». Chez les patients du Cher, « éducation » est également relié à l'apprentissage de valeurs sociales, de vivre ensemble, ce qui apparaît également à La Réunion, mais en moindre importance. Par contre, dans ce dernier département, des verbes liés à la communication sont présents.

Concernant les mots « éducation thérapeutique », nous remarquons, chez les patients du Cher qu'ils évoquent les professionnels qui conduisent cette éducation (Cf. annexes A16 & A29). Puis viennent les contenus, ce qu'ils peuvent apporter, et les bienfaits ressentis. A La Réunion, ces bienfaits sont mis en avant, et les intervenants arrivent en dernier. Concernant les soignants, nous remarquons que l'éducation thérapeutique évoque à La Réunion des termes proches du milieu scolaire « *Formation, apprendre, éducation, compréhension, savoirs, évaluation, transmission, psychopédagogique, connaissances, progression* » ce qui doit être pondéré par l'occurrence des mots où ce sont les termes « *partage, échanges* » qui reviennent le plus souvent. Dans le Cher, les soignants expriment des termes liés à la communication : « *Plaisir, relation, communication, partage, groupe, parole, choix, liberté, accompagner,*

confiance, écoute ». Il existe à La Réunion des qualificatifs péjoratifs (*Utopie, coûteuse, chronophage, unilatérale, désert, à toutes les sauces*) qui n'apparaissent pas dans le Cher.

Dans les deux contextes, lors des entretiens, la très grande majorité des soignants interrogés indique que l'ETP est un ensemble de techniques qui visent à aider les patients à mieux vivre avec leur maladie, acquérir une plus grande autonomie et bénéficier d'une meilleure qualité de vie. L'ETP passe par une prise en charge globale du patient par l'équipe soignante. Trois soignants sur 15 dans le Cher et 2 sur 9 à La Réunion estiment que l'ETP est un passage de connaissances et de savoir-faire. Cécile, une soignante du Cher, précise même : « *On n'éduque pas le patient on l'informe* ». Diane, une soignante de La Réunion, indique que se met en place un « *partage des savoirs* ». Les connaissances vont du soignant vers le patient mais aussi du patient vers le soignant. Certains soignants donnent une dimension temporelle à leur définition de l'ETP. Ainsi Didier, un soignant de La Réunion « *C'est de donner les éléments au patient pour qu'il puisse avancer au long cours et à son rythme. Ce que ce n'est pas, c'est changer des comportements. C'est à dire que l'objectif de l'ETP pour moi n'est pas de changer un comportement. C'est de donner des éléments. Si ces éléments à terme font changer un comportement oui, il l'aura décidé, mais ce n'est pas mon objectif* ».

D'autres comme Emile, un soignant du Cher, donnent une dimension psychologique liée à des compétences intrinsèques : « *Je dirai c'est la valorisation de l'importance thérapeutique de la relation humaine autour d'une maladie biologique. C'est une dynamique de soin qui pourrait s'apparenter à la psychanalyse pour des désordres psychopathologiques. J'aime bien le travail de retour des capacités et je pense que l'éducation thérapeutique a pour objet d'aider la personne à développer ses capacités* ».

D'autres enfin, à l'image d'Eléa, une soignante du Cher, apporte une dimension plus sociologique : « *C'est un acte soignant, qui doit être à l'écoute et qui doit échanger avec le patient en comprenant tous ces facteurs environnementaux, tout le milieu psychosocial, pour donner le plus de moyens possibles pour qu'il puisse avancer avec sa maladie* ».

Lorsqu'ils sont interrogés sur la finalité de l'ETP, les soignants reviennent sur les notions de qualité de vie, d'autonomie et de lutte contre l'apparition de complications. Emile, un soignant du Cher : « *C'est trouver sa liberté autour de ses valeurs mises en perceptives par la maladie chronique qui accompagne la personne* ». Didier, un soignant de La Réunion : « *La finalité d'un point de vue de santé publique c'est effectivement*

globalement de faire évoluer les comportements dans un sens d'une meilleure santé pour limiter les complications. La finalité du côté du patient n'est pas forcément la même, certes c'est de diminuer les complications mais aussi de vivre sa vie du mieux possible et donc la qualité de vie ».

Dans les deux départements, une seule soignante a émis des doutes sur l'ETP. Les autres sont unanimes pour dire que l'ETP n'est pas une perte de temps, qu'elle est importante dans la prise en charge d'une pathologie chronique. Rose, une soignante de La Réunion, précise : « *C'est quelque chose de très enrichissant. Ça fait lien autour du patient et ça aide aussi à voir autre chose, pas que le patient et sa maladie* ». Tous indiquent qu'elle doit être adaptée au patient et s'inscrire dans la durée et qu'elle semble difficile à évaluer. Pour pratiquer l'ETP, les soignants affirment qu'une formation est indispensable. Le cadre donné par la loi est intéressant mais parfois jugé un peu rigide. Manon, une soignante du Cher, précise que pour certains patients le soignant va entrer dans un rôle limite parental.

1.5.2. Les ateliers d'Éducation thérapeutique : l'existant

Il nous est difficile d'interpréter des résultats concernant les ateliers d'éducation conduits dans le cadre du réseau RéuCARE car très peu de soignants et de patients sont concernés par ces ateliers.

Les ateliers conduits dans le cadre des services de diabétologie des deux départements, ou du réseau CARAMEL du Cher sont très bien appréciés aussi bien des patients que des soignants. En effet, ces ateliers obtiennent des résultats situés entre 8 et 9/10 à l'exception des soignants de La Réunion qui ont évalué les ateliers du service de diabétologie à hauteur de 7,31 soit 1 point de moins que leurs patients ce qui marque une différence presque significative ($p=0,0844$).

Les patients apprécient les apports de connaissances qui viennent compenser ce que leur médecin traitant n'a pas le temps de réaliser. Les échanges avec leurs pairs sont également plébiscités. Des patients de La Réunion indiquent qu'ils n'aiment pas aborder certains sujets en groupes. De même, la maîtrise de la lecture et/ou de l'écrit peuvent représenter une gêne vis-à-vis des autres. Concernant les ateliers conduits en diabétologie, les soignants des deux départements expriment parfois le souhait de faire évoluer leurs

pratiques afin d'éviter de « *tomber dans une certaine routine* ». Didier, un soignant de La Réunion, précise : « *Il y a encore un travail important pour la plupart et surtout pour certains, de co-construction avec les patients, de laisser parler les patients de laisser travailler les patients, d'abandonner un schéma magistral qui est encore fort prégnant, d'infantilisation pour certains* ». Joséphine, une soignante du Cher, estime que le programme de prise en charge n'est pas suffisamment personnalisé : « *On leur demande leurs objectifs le lundi, mais au final je trouve qu'on n'adapte pas suffisamment le programme aux objectifs qu'ils peuvent avoir le lundi* ».

Concernant les ateliers du réseau CARAMEL, les soignants ajoutent que la couverture territoriale qu'ils permettent, est intéressante et importante. Il nous semble important de focaliser notre attention sur une particularité des ateliers du réseau CARAMEL : les ateliers d'art-thérapie. En effet, les patients du Cher ont donné des avis intéressants à ce sujet. C'est le cas de Germaine :

« - *Chercheur : Et les ateliers d'art-thérapie, qu'est-ce que ça vous apporte de plus ?*

- *Germaine : Disons que j'ai des activités que j'ai découvertes grâce à l'intervenante.*

- *Chercheur : Et en quoi ça vous aide dans le diabète ?*

- *Germaine : Ben je pense pas à ma maladie ».*

Ou encore Edouard, un patient du Cher :

« - *Edouard : Je suis quelqu'un d'en apparence calme et nerveux à l'intérieur. C'est doux dehors et fou dedans ! (rire des deux). Cela permet aussi de libérer quelque chose. Le geste de la main il est là et ça me plaît bien.*

- *Chercheur : Donc ça libérerait des choses qui peuvent pas sortir par des mots.*

- *Edouard : Des tensions et puis je dirai pas un besoin d'expression mais c'est un petit peu de soi qu'est représenté. Et puis par rapport à ce qui est demandé on peut dévier on peut personnaliser un petit peu en fonction de soi et de*

son tempérament. Parce que y a beaucoup de choses personnelles qui passent à travers ça ».

Nous remarquons dans ces propos que certains patients ne viennent pas uniquement chercher des réponses à leurs questions ou des connaissances. Ils viennent également pour s'exprimer de multiples façons et en quelque sorte repartir à la découverte d'eux-mêmes.

1.5.3. L'élaboration et l'animation des ateliers d'Éducation thérapeutique

Il nous semble logique de commencer ce paragraphe en évoquant les réponses des patients concernant leurs attentes en termes d'éducation ainsi que les conseils qu'ils peuvent donner aux intervenants d'ateliers. Il semble d'emblée intéressant de noter que la majorité des patients n'exprime pas d'attente particulière en terme d'éducation. Ils semblent plutôt pris au dépourvu par cette pathologie et ce sont les équipes soignantes qui doivent faire preuve d'initiatives éducatives. Nous devons prendre garde à ne pas assimiler ce « non besoin » avec un non besoin de prise en charge ou un non besoin d'atelier d'éducation. En effet, la très grande majorité des patients rencontrés jugent très important d'assister aux ateliers d'éducation. Nous pouvons en conclure que même s'ils n'identifient pas de besoins éducatifs très précis, ils estiment ces besoins comme existants et importants.

Certains patients, tout de même, ont exprimé des attentes. Dans les deux départements nous trouvons des besoins liés à des informations diététiques en lien avec l'alimentation du diabétique. Ceci semble bien en correspondance avec les difficultés à décrire une « alimentation diabétique » que nous avons remarquées précédemment.

Des patients du Cher, plus « anciens », indiquent connaître les informations liées aux ateliers de base. Ils indiquent l'intérêt de pouvoir intervenir comme formateurs dans certains ateliers. Compte-tenu que de nombreux patients jugent comme important les échanges qui se mettent en place entre pairs et que les informations qui transitent sont alors bien mieux perçues et mémorisées, on peut considérer comme intéressante l'idée de mettre en place des ateliers au cours desquels des patients plus « expérimentés » pourraient intervenir. En effet, des patients indiquent apprécier lorsque des informations sont

apportées par d'autres patients. Les bénéfices en terme d'éducation seraient partagés entre les patients novices, les patients expérimentés et les intervenants soignants. Cela ne devrait pas se faire, selon nous, dans l'improvisation mais en s'adossant à des formations conjointes entre les patients « ressource » et les soignants concernés. En effet, ces mêmes patients indiquent que la prise de parole ainsi que la gestion du groupe pourraient leur poser problème. L'intervention dans la formation de « patients ressource » est évoquée également par certains soignants. Ainsi Violette, une soignante du Cher, nous précise : *« Le patient n'est pas qu'un amas d'organes, il a aussi des compétences dont il peut se servir en dehors d'un service dans lequel il vient se faire soigner. Ok je viens me faire soigner pour ça mais je suis aussi capable de raconter quel a été mon parcours autour de ma maladie et je pense que c'est important d'anticiper ça bien avant que les complications ne soient en place. Et c'est absolument intéressant d'autant plus que les patients qui vont entendre la propre expérience de patients qui sont diabétiques ne la percevront absolument pas comme nous on pourrait la raconter ».*

Lorsque nous questionnons les soignants au sujet de l'élaboration des ateliers d'ETP, tous, et ce dans les deux départements, indiquent avoir débuté par une remise à niveau académique des connaissances. Nous remarquons une peur qui se retrouve également chez les enseignants débutants : *« Vais-je pouvoir répondre à toutes les éventuelles questions ? »*. Tous également, indiquent avoir fixé des objectifs, puis, le temps passant ne plus préparer les ateliers, voir ne plus suivre les objectifs fixés. Tous indiquent que les contenus des ateliers s'élaborent de façon interne au service mais que rien n'est institutionnalisé. Les ateliers répondent aux recommandations de la haute autorité de santé (HAS), mais chaque service établit son programme en interne lors de réunions pluridisciplinaires et en fonction des compétences de chacun. Ils se basent sur la prévention des complications du diabète. Sandrine, une soignante de La Réunion, nous soumet une réflexion intéressante :

« - Sandrine : Il faut faire en sorte justement de ne pas apporter trop de moi en fait. Au départ je pensais que dans l'éducation il y aurait beaucoup de méconnaissance, mais en fait non. N'importe qui pourrait le faire, il faut qu'on puisse être remplaçable. Heureusement d'ailleurs.

- Chercheur : Là, ça m'interpelle, ça m'intéresse ce que vous dites. Dans le sens où vous avez dit au début je pensais qu'il fallait que j'apporte des

connaissances. Et puis, vous n'avez pas tout à fait fini, vous vous êtes rendue compte de quoi alors ?

- Sandrine : Je me suis rendue compte que ce n'était pas du tout ce qui était demandé en fait. Je pense que je ne m'en rendais même pas compte si c'était demandé ou pas. Mais, c'était plus par l'équipe, l'équipe thérapeutique. Je me suis rendue compte petit à petit avec le réseau, que mais non, en fait on ne me demande pas du tout d'apporter toutes mes connaissances mais plus de mettre à disposition le travail qui a été fait en amont. Et réussir à instaurer avec mes patients et qu'ils puissent travailler avec. Moi je suis là en soutien de ce travail là. Je ne suis pas là pour faire un cours entre guillemets. J'ai toujours bien saisi qu'il fallait que ça communique...j'étais pas là pour faire un cours comme à l'école. Mais au début je pensais que c'était plus moi qui devais animer. Alors, que ce n'est pas du tout ça. Il faut juste mettre en place le travail. Je suis plus là pour le timing, réussir à gérer pour qu'on puisse bien terminer ».

Des soignants, comme Violette du Cher, expriment la frustration provenant du constat que nombre de patients ne parviennent pas à transposer dans leur contexte de vie ce qui est appris lors des ateliers. Cette soignante attribue cela au manque d'autonomie des patients : *« J'ai toujours besoin de quelqu'un pour me dire si ce que je fais c'est bien »*. Cependant, un peu plus loin dans l'entretien, elle évoque la nécessité d'un accompagnement, différent suivant les patients, pour qu'ils puissent, chacun, en leur temps, *« faire seul »*.

Nous nous sommes intéressés à la perception du groupe par les soignants qui animent des ateliers. Ils sont unanimes pour plébisciter les avantages à travailler en groupe. Tout d'abord, selon eux, le groupe favorise les échanges de savoirs contextualisés, comme l'exprime Diane, une soignante de La Réunion : *« Un jour j'ai fait d'ailleurs l'atelier dans le désordre, j'ai dit voilà aujourd'hui on va regarder la carte (support pédagogique sur la surveillance des pieds), je ne vais rien dire et chacun explique ce qu'il sait par rapport à cet atelier. Et bien à l'arrivée, je n'avais plus grand chose à dire ! »*. Le groupe va également permettre aux patients d'exprimer un vécu lié à l'affectif, aux émotions ressenties, à la gestion plus ou moins difficile de la maladie au jour le jour. Ce groupe va également leur donner l'occasion de témoigner de certaines réussites et ainsi de pouvoir les valoriser et les mutualiser. Ainsi Alice, une soignante du Cher, nous dit : *« Ils ont des échanges qui sont uniques, il se passe des choses entre eux que nous on ne peut pas leur*

apporter. Heu, c'est vraiment le fait qu'ils puissent échanger sur ce qu'ils ressentent. D'abord ils se sentent compris, ils parlent entre eux, ils ont ce qu'ils n'ont pas toujours à l'extérieur, donc c'est un moment privilégié aussi, pour eux ». Le groupe a un effet rassurant car le regard apporté par les pairs est différent. Cela contribue à dédramatiser un peu la situation, se sentir moins seul, moins isolé. Les soignants de La Réunion notent également l'entraide entre les patients lorsque certains ne maîtrisent pas la lecture ou l'écriture. Enfin, de nombreux soignants des deux départements, expriment la difficulté de gérer des groupes composés de patients hétérogènes aussi bien dans leurs attentes, conceptions ou degrés d'analyse.

Questionnés sur ce qui leur semble important dans la conduite des ateliers, les soignants répondent : les connaissances adaptées aux patients, faire exprimer les conceptions en début d'atelier, répondre aux questions des patients et Violette, une soignante du Cher, ajoute qu'il convient de ne surtout pas négliger « *la rencontre* » au sein des ateliers, en précisant : « *Ce n'est pas seulement côtoyer les gens. Dans la rencontre il y a cette possibilité d'accepter l'autre comme il est. Avec à la fois ses difficultés mais avec aussi ses potentialités. Et quand je dis rencontre c'est qu'à un moment donné il s'est passé quelque chose. Il y a un déclic où on peut même arriver à qualifier la relation et peut-être à prédire l'éventualité d'un changement* ».

Nous remarquons que lorsque les soignants s'expriment au sujet des ateliers ils indiquent travailler des compétences très souvent en lien avec les compétences psychosociales définies par l'OMS (OMS, 1993). Il nous a semblé intéressant de les questionner sur ce qu'ils en connaissaient. Sur 22 soignants ayant répondu à cette question, une seule a donné une définition proche de celle de l'OMS. De la même façon les mots évoqués démontrent cette méconnaissance car ces derniers restent liés à des termes éducatifs ou sociaux (Cf. annexe A31).

1.5.4. Que pensent les soignants des conceptions ?

Dans les deux contextes nous avons utilisé le mot « représentation » qui semble mieux compris que « conception ». Ce terme évoque chez les soignants les mots « idées », « idées reçues » (Cf. annexe A30). Dans le Cher il évoque également des mots en relation avec le spectacle ou les images. A La Réunion les soignants le mettent en relation avec des images négatives liées au diabète : « *Traitement, malade, maladie, complications, soignant, diabète, chronicité* » ; « *Diable, péchés, prison, fatalité, fallacieuse, difficile* ».

Lorsqu'ils ont été interrogés sur ce thème, nous trouvons la même proportion de soignants qui ne peuvent pas définir les représentations dans les deux départements, c'est à dire un peu plus de la moitié. Les autres estiment que la prise en compte des représentations en ETP est importante car ces dernières peuvent se comporter comme des facteurs bloquant la poursuite de l'éducation du patient, la mise en place de son traitement, en particulier, selon eux, à La Réunion, lors de la mise en place de l'insulinothérapie. Des diététiciennes du Cher précisent que la mise en activité des patients lors d'ateliers culinaires est une solution efficace pour espérer modifier certaines conceptions. Des soignants de La Réunion indiquent que la prise en compte des conceptions passe par une position d'écoute.

Synthèse

Il convient de prendre garde aux conceptions recueillies selon une unique technique. Leur réelle identification nécessite le recoupement de plusieurs méthodes.

Tout naturellement le mot « éducation » renvoie vers le milieu scolaire. L'ETP, quant à elle, est plutôt définie à l'aide de termes proches de l'école à La Réunion et dans une moindre importance dans le Cher. L'idée de prise en charge globale du patient est présente de même que l'amélioration de la qualité de vie du patient, de son autonomie et de la lutte contre l'apparition des complications.

De façon unanime, les patients apprécient les ateliers d'éducation, aussi bien en réseau qu'en service de diabétologie. Ils indiquent que ces ateliers viennent compléter ce qui se fait avec le médecin traitant. Nous remarquons que les patients perçoivent des besoins éducatifs même s'ils peuvent difficilement les préciser. Les ateliers d'art-thérapie vont, selon les patients, permettre l'expression de sentiments ou notions qui, sans ce vecteur artistique, n'auraient pas pu être exprimés. Des patients qui fréquentent depuis longtemps les ateliers d'éducation, expriment le souhait de pouvoir devenir des « patients ressource » ce qui est confirmé par certains soignants. Catherine Tourette-Turgis qualifie l'expérience des malades « *d'acquis professionnels* » (Tourette-Turgis, 2015, p.20).

La majorité des soignants accorde une grande importance à la place des connaissances tant dans la préparation des ateliers que dans leur conduite. Si ces connaissances sont en accord avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé, elles restent élaborées de façon locale au sein de chaque service ou réseau. Les soignants donnent également beaucoup d'importance au groupe dans les ateliers. Même s'ils s'accordent sur la complexité de gérer l'inévitable hétérogénéité des patients, ils indiquent que le groupe va permettre de partager, rassurer, s'exprimer, dédramatiser et s'entraider. Les soignants accordent également de l'importance à l'émergence des conceptions lors des ateliers. Enfin, si les conceptions sont bien définies par les soignants, ces derniers ne connaissent pas les compétences psychosociales telles qu'elles sont définies par l'OMS.

A l'issue de cette étude des conceptions, nous avons validé les hypothèses qui annonçaient leur existence aussi bien chez les soignants que chez les patients. Par contre, nous n'avons pas validé l'hypothèse qu'il pouvait exister des différences significatives entre les deux milieux socio-culturels étudiés. En effet, tant pour les soignants que pour les patients nous n'avons pas relevé de différences majeures de conceptions concernant nos sujets d'études. Ceci rejoint la remarque de Catherine Tourette-Turgis qui préconise que les programmes d'ETP doivent être imaginés au regard des « *singularités contextuelles propres à chaque participant* » (Tourette-Turgis, 2015, p.125). Elles sont donc plus liées au microcontexte qu'au mésocontexte. Les différences relevées se trouvent plutôt entre les patients et les soignants d'un des milieux voire des deux milieux.

L'analyse des conceptions chez les patients et les soignants des deux milieux socio-culturels nous a montré l'existence de représentations sociales (Jodelet, 2003, p.53) (Moscovici, 1961) qui sont reliées plutôt à la formation initiale des individus. Il a été compliqué de démontrer systématiquement l'existence d'un noyau central entouré d'éléments périphériques. Il semble, en effet, que la construction des conceptions soit très influencée par un cadrage social (Doise, 1985, p.246), puis, qu'il existe des variations individuelles d'interprétations ou plutôt, mais cela pourrait être l'objet d'une nouvelle recherche, de variations individuelles de verbalisation de ces conceptions. Nous rejoignons donc beaucoup plus la vision de Pascal Moliner (Moliner, 1995a et b) qui indique une complémentarité entre les deux théories : noyaux central et principes organisateurs.

2. La place des conceptions dans les ateliers d'éducation

L'étude des conceptions que nous avons menée a eu comme finalité leur identification de façon à pouvoir les repérer au sein d'ateliers d'éducation. Treize ateliers, 8 à La Réunion et 5 dans le Cher, ont été suivis, enregistrés, transcrits, encodés et analysés sous QSRN'Vivo8. Il nous semble intéressant, pour chacun des ateliers, de repérer quelles sont les conceptions qui apparaissent ? Quand apparaissent-elles ? Qu'est-ce qui les fait émerger ? et ce qu'en font les soignants-formateurs. Cette analyse va donc être conduite en deux temps : le repérage des conceptions et de leur mode d'émission, puis leur devenir au sein de l'atelier.

2.1. Emergence et qualification des conceptions au sein des ateliers d'éducation

La lecture et l'analyse des transcriptions des ateliers d'éducation, nous montre l'existence de conceptions. Elles apparaissent à différents moments, sont assez diverses et plus ou moins liées avec le thème de l'atelier. Le classement que nous retenons pour les exposer est construit à partir de l'observation de l'action du formateur. Lorsque ce dernier va déclencher l'expression par les patients de conceptions nous qualifierons ces dernières de « sollicitées ». Lorsque les patients expriment des conceptions sans y avoir été invités par le formateur, nous qualifierons ces dernières de « non sollicitées ».

2.1.1. Les conceptions sollicitées

Dans les ateliers ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA6, ARDA7, ARDA8, ACR10, ACD11, ACR12 et ACD13, les conceptions que nous décelons sont très liées aux savoirs en relation avec le thème de l'atelier. En effet, ce sont des définitions, plus ou moins académiques, exprimées par les patients sur des thèmes variés :

- Le diabète, sa définition et son suivi : ARDA1, ACR12

On remarque que la définition du diabète est relativement correcte car elle met en relation la pathologie avec l'organe pancréas qui produit de l'insuline, et la gestion du sucre. Une relation avec le sel, apparaît à La Réunion.

Les patients dont le diabète a été découvert depuis un certain nombre d'années sont capables d'indiquer la plupart des examens médicaux nécessaires au suivi du diabète. Ils précisent, en groupe, ce que permettent ces examens en relation avec leur pathologie et en prévention des complications.

- L'alimentation du diabétique : ARDA1, ARDA2, ARDA7, ACR11

Elle correspond aux conceptions décrites lors de nos entretiens. Un diabétique doit manger de tout...sauf du sucre, du gras ! Les origines animales ou végétales des aliments sont connues. De la même façon, les patients sont capables, à La Réunion, de classer en fonction des familles d'aliments alors que ce mode de classement reste relativement

abstrait dans l'atelier observé dans le Cher. En effet, les patients de l'atelier diététique observé à l'hôpital de Bourges étaient plus « réceptifs » à une structuration chronologique du repas (entrée, plat de résistance et dessert) qu'à un classement des aliments selon des familles.

Une conception non apparue lors des entretiens est décrite par quelques patients. Elle concerne les différences d'alimentation en fonction du sexe de l'individu. Selon certains, les hommes mangent plus car « *n'ont pas le même estomac* ». Les patients mettent en relation les dépenses du corps et les apports de l'alimentation.

- Hypoglycémie, hyperglycémie, gestion de la glycémie : ARDA6, ARDA8

Les patients parviennent ensemble à donner une définition des termes d'hypo et d'hyperglycémie. Ils parviennent également à indiquer les symptômes de ces deux dysfonctionnements ainsi que les conduites à tenir lors de leur survenue. Ils parviennent également à fournir une explication à ces phénomènes, mettre en relation l'alimentation et les variations de glycémie puis à dégager des propositions de prévention. Nous voyons également apparaître les problèmes liés à la gestion de la glycémie qui représentent pour les patients une source de problèmes.

- Les complications du diabète : ARDA7

Les patients connaissent les complications majeures du diabète et sont capables de les nommer : rein, yeux, AVC, vaisseaux.

- L'activité physique : ARDA8

Les bienfaits de la marche à pieds sont indiqués par les patients.

- Le pied diabétique : ARDA3, ACR10, ACD13

Si l'anatomie fine du pied n'est pas connue des patients, ils sont capables d'indiquer la plupart des pathologies qui peuvent survenir à ces parties du corps : durillons, cors, déformations, verrues, mycoses, sensibilité et circulation dans le pied. Nous remarquons lors des ateliers conduits dans les hôpitaux de Saint Denis de La Réunion et de Bourges qu'ils justifient les soins particuliers dédiés aux pieds des personnes diabétiques ainsi que les conduites à tenir lors des problèmes qui peuvent survenir au niveau des pieds. Cependant, nous pouvons remarquer que la liste des problèmes et que la conduite à tenir en cas de survenue était très induite à Saint Denis par le support pédagogique.

Si nous recherchons les moments où ces conceptions sollicitées apparaissent dans les ateliers, nous remarquons que ceci est très lié à la chronogenèse (Sensevy, 2006, p. 211) qui est très souvent guidée par le soignant-formateur ou le support pédagogique.

Ces conceptions apparaissent principalement au début de certains ateliers : ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA7, ACR10, ACR11. Pour ces ateliers, nous notons que la majorité des conceptions sont sollicitées en début d'atelier par des questions plus ou moins fermées proches du thème de l'atelier et très liées à la recherche de connaissances chez les patients. Dans ces mêmes ateliers, il existe quelques moments où apparaissent de nouvelles conceptions pendant l'atelier. Ces moments sont moins fréquents, d'ampleur moindre que le relevé de conceptions du début mais correspondent à des changements de thème d'étude de la part du soignant-formateur. Ils sont très liés à la chronogenèse. Les conceptions sont ici essentiellement des savoirs plus ou moins élaborés reposant, pour beaucoup, sur des souvenirs d'ateliers suivis par certains patients.

Les ateliers ARDA4, ARDA5 et ACR9 ne laissent pratiquement pas apparaître de conceptions sollicitées. Remarquons le caractère « spécial » de l'atelier ACR9 qui est un atelier d'art-thérapie au cours duquel les patients se sont beaucoup exprimés mais sans jamais évoquer le diabète.

Un troisième groupe d'ateliers se dégage : ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACR13. Pour ces ateliers nous remarquons que le soignant-formateur sollicite des conceptions tout au long de l'atelier et non principalement au début. Ces conceptions sont très liées à des savoirs mais s'accompagnent parfois de réflexions liées à l'affectif de la personne qui les expose.

Les supports pédagogiques peuvent également induire la verbalisation par les patients de conceptions. Ces dernières sont limitées et très guidées. Nous observons cela lors de l'atelier « pieds » ARDA2. Cela n'est pas le cas lors de l'atelier « Risque cardiovasculaire » ARDA8, où le support pédagogique n'apporte pas de réponse et donc va solliciter des conceptions sans en influencer les contenus et ce par l'intermédiaire des consignes présentes dans le livret.

2.1.2. Les conceptions non sollicitées

L'observation des ateliers nous a permis de repérer l'émergence de conceptions ne faisant pas suite à une question émise par le soignant-formateur ou par un support pédagogique. Nous les avons qualifiées de « non sollicitées ». Nous remarquons de nouveau trois groupes d'ateliers :

Les ateliers ARDA1, ARDA2, ARDA5, ARDA7, ACR10, ACR11. Les conceptions non sollicitées apparaissent en faible quantité et selon trois processus.

Elles correspondent à des savoirs très précis et sont émises spontanément lors de l'atelier en réaction avec le sujet traité. Nous trouvons ainsi : « *les grillades ou l'ébullition qui suppriment les graisses* », « *les sucres lents qui n'apportent pas de diabète* », « *le porc qui empêche de faire des hypoglycémies* ».

Les conceptions non sollicitées apparaissent également à la fin de l'atelier et sont liées à des angoisses de patients. Elles surviennent lorsque la chronogénèse n'est plus conduite par le soignant-formateur, dans des moments plus informels. Nous trouvons ainsi des questions liées à la chronicité de la maladie (ARDA1) à la 37^{ème} minute pour un atelier de 43 minutes ; des questions sur les origines génétiques du diabète et son dépistage (ARDA2) à 1h17min sur un atelier de 1h20min. ; des questions sur la maîtrise de la glycémie (ARDA5) à 1h sur une durée de 1h07min. ; des remarques sur les difficultés à se nourrir et sur les produits « de plaisir » qui sont en fait fortement déconseillés (ARDA7) à 1h30 sur un atelier de 1h47 ; des questions liées aux amputations (ACR10) à 1h sur un atelier d'1h30.

Enfin, nous trouvons des conceptions non sollicitées au début des ateliers lors du tour de table (ACR10) ou classement libre (ACD11). Il est possible de remarquer que ces conceptions non sollicitées ont tout de même été permises par le cadre instauré par le soignant-formateur : tour de table ou relevé de conceptions avec liberté de classement.

Dans les ateliers ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACR13, les conceptions non sollicitées apparaissent très peu. Elles sont en fait plus ou moins présentes tout au long de l'atelier car l'évolution de l'atelier ainsi que le travail des patients sont très induits par leurs interventions. De même le soignant-formateur questionne de façon ouverte les patients et ainsi, permet à une conception non sollicitée d'accéder au statut de sollicitée.

Enfin, nous avons les ateliers ARDA3, ARDA4 et ACR9 où nous n'avons pas pu trouver de conceptions non sollicitées. Notons encore une fois, le caractère spécial de

l'atelier d'art-thérapie ACR9. Il semble que dans les deux premiers ateliers le soignant-formateur n'a pas laissé la place pour que de telles conceptions puissent être exprimées.

2.2. Devenir et rôles des conceptions dans les ateliers

Jean Pierre Astolfi et Michel Develay nous ont indiqué qu'une éducation des apprenants ne peut se concevoir sans la modification durable de leurs conceptions (Astolfi & Develay, 2005, p. 30). Ce message est présent dans les formations des personnels intervenants en ETP ainsi que dans la culture des soignants-formateurs eux-mêmes qui expriment cette nécessité lors des entretiens. Si les conceptions sont repérées comme importantes aux yeux des intervenants, les observations des ateliers nous conduisent à remarquer des variations non négligeables dans la façon dont les soignants-formateurs les font émerger, ainsi que dans la façon qu'ils ont de les exploiter par la suite et donc dans l'impact qu'elles ont sur la conduite de l'atelier. Il aurait été intéressant de tester les conceptions des apprenants avant l'atelier, d'observer leur éventuelle sollicitation par le formateur, ou émergence de façon non sollicitée, et de les rechercher de nouveau après la tenue de l'atelier. Notons, que cela pourrait faire l'objet d'une nouvelle recherche à part entière.

L'analyse des ateliers observés nous conduit à remarquer plusieurs façons de solliciter des conceptions par les intervenants.

Dans les ateliers ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, ARDA5, ARDA7, ACR10, ACR11, les conceptions sont sollicitées par le formateur grâce à l'utilisation de questions plutôt fermées et très ciblées vers des connaissances précises : « *Quelle est la définition du diabète ?* », « *L'estomac c'est un organe qui sert à digérer ?* » (ARDA1) ; « *Vous connaît ça y lé Oméga 3 ?* », « *Quel est le fromage le moins gras ?* » (ARDA2) ; « *Qu'est-ce qu'une pédicure et une podologue ?* », « *C'est composé de quoi un pied ?* » (ARDA10).

Dans les ateliers ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACR13 les questions sont plus ouvertes. Elles visent également des connaissances mais l'attitude du formateur permet aux patients d'avoir plus de latitude quant à la réponse qu'ils vont fournir : « *On va parler des hypoglycémies et des hyperglycémies. Et puis on va commencer par...les hypoglycémies. Donc l'hypoglycémie, je vous donne les cartes, et on va déjà commencer par définir,*

l'hypoglycémie c'est quoi ? Avant d'attaquer. Qu'est-ce que c'est qu'une hypoglycémie ? Vous connaissez le terme, vous l'avez entendu avant ? » (ARDA6). L'intervenante dans ce cas ne va pas compléter les réponses des patients mais va les engager à continuer la discussion et à construire eux-mêmes la réponse. Autre exemple de question ouverte dans ACD13 : « *Donc allez-y, dites-nous un petit peu qu'est-ce qu'on peut trouver sur les pieds ?* » ou ACR12 : « *Quels examens sont nécessaires selon-vous lorsqu'on souffre de diabète ?* », « *A quoi servent ces examens ?* ». Dans ARDA8, les conceptions vont souvent apparaître à la suite des consignes données par le support pédagogique : livret « *risque cardiovasculaire* ». Nous remarquerons également des questions ouvertes de la part de la formatrice. Dans l'atelier d'art-thérapie l'intervenante utilise également des questions ouvertes.

Il nous semble important, à ce stade, de distinguer une nouvelle fois le devenir des conceptions que nous avons nommées « *sollicitées* » ainsi que celles nommées « *non sollicitées* ».

2.2.1. Les conceptions sollicitées

Nous observons plusieurs devenirs des conceptions dans les ateliers. Cela dépend tout d'abord de la façon dont elles ont été sollicitées. Si le formateur passe par des questions fermées entraînant des réponses très empruntées de connaissances (ateliers ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, ARDA5, ARDA7, ACR10, ACR11), les conceptions qui sont verbalisées ne vont pas avoir beaucoup de conséquences. Ces questions engendrent généralement des réponses plus ou moins précises, y compris de la part des patients « *habitués* » des ateliers. Nous pouvons cataloguer ce genre de conceptions de « *représentations images* » ou R1 (Sallaberry, 1997, p. 20). Nous remarquons qu'elles ont les bords flous, les patients ne les mettent pas en relation entre elles, elles sont souvent descriptives : « *le sucre* », « *le sel* », « *le pancréas* » (ARDA1) ; « *le cholestérol* », « *c'est un dépôt qui va se mettre dans les veines et les artères* » (ARDA2). Dans la majorité des cas nous remarquons que ce relevé de conceptions va se limiter au mieux à un léger questionnement des éléments périphériques de la conception, le plus souvent celle qui construit la conception du diabète (Abric, 1994a), (Flament, 1989, p. 228). De la même façon, dans certains ateliers, nous remarquons à de nombreuses reprises que le formateur pose une question et fournit la réponse juste après : « *L'estomac lui c'est un organe qui sert à digérer ? Donc il va digérer les aliments* » (ARDA1) ; « *Qu'est-ce qu'on mange*

dans les animaux ? La viande, les vaches elles font du lait, donc ça vient des animaux et avec le lait on fabrique plein de choses : du fromage, du beurre donc voilà ce sont des graisses laitières d'origine animale laitière voilà » (ARDA2) ; « D'accord. Et du coup est-ce que 1 c'est bien ? (parle de la dose d'insuline et répond immédiatement) Pas bien puisque vous êtes en hyperglycémie » (ARDA5) ; « (parle des graisses) Donc on va essayer d'en apporter, alors qu'est-ce que ça apporte à l'organisme ? Pourquoi ça fait partie, on a vu, de l'équilibre ? Il en faut un petit peu, c'est pour la peau et là c'est pour le cerveau. » (ARDA7). Nous pouvons tenter d'interpréter ce mode de fonctionnement de la part du formateur. Lorsque ce dernier pose une question, toujours fermée, très induite et reposant sur des savoirs uniquement, il répond avant les patients car c'est uniquement les connaissances qui possèdent de la valeur à ses yeux et non le patient. L'important est alors que ces connaissances aient été verbalisées à un moment et non que les patients puissent s'en emparer. Nous n'observons pas ce type d'échanges dans d'autres ateliers, comme en particulier les ateliers ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACR13. Ici, les questions reposent également sur des connaissances mais nous remarquons que le formateur va consciencieusement éviter de répondre à la place des patients.

Exemple ARDA6 :

« - Soignant : Mais c'est quoi l'hypoglycémie si on veut la définir ?

- P2 : c'est une baisse de sucre

- P3 : baisse de sucre.

- Soignant : Oui. Oui oui !... (engage P1 à parler)

- P1 : en fait ça dépend de la dose d'insuline qu'on met dans le...enfin...qu'on injecte dans le corps. Ça dépend de la dose en fait. (Soignant engage à continuer) Si c'est bas alors on a des hypo,

- Soignant : Oui. Donc quand c'est très bas c'est une...?

- P1 : euh...c'est une hypoglycémie.

- Soignant : Vous êtes d'accord ? Tout le monde est d'accord ? On est d'accord donc une hypoglycémie c'est ...?

- P3 : un manque de sucre

- P2 : un manque de sucre »

Par contre, on remarque que le formateur guide par ses interventions les réponses des patients. Il ne cherche pas à obtenir des connaissances académiques mais plutôt il tente de faire exprimer des conceptions de patients et ainsi mettre en place ce que Jean Pierre Astolfi et Michel Develay nomment des conflits cognitifs (Astolfi & Develay, 2005, p. 82-83). Ainsi dans ARDA6, la formatrice parvient à créer un conflit cognitif chez une patiente qui ne modifie pas ses doses d'insuline lorsqu'elle mange uniquement des légumes. Nous remarquons également que la formatrice préserve bien aux yeux des patients son rôle d'expert médical et scientifique car très souvent elle reprend des informations venues de patients, pour les institutionnaliser et les valider. Ces dernières, ayant été verbalisées par des patients, disposent d'une plus grande valeur. Toujours dans certains ateliers, nous remarquons que les questions très fermées et induites par des connaissances limitées et précises, cèdent le pas sur des questions plus larges, laissant une marge de manœuvre plus importante aux patients. Ces questions se transforment en de véritables problèmes que les patients vont devoir résoudre (Astolfi & Develay, 2005, p. 82).

Exemple ACD13 :

« Soignant : Je pense qu'on a fait le tour des problèmes qu'on peut avoir au niveau de ses pieds. Donc les blessures, comment ça vient et comment on peut éviter d'avoir des blessures ? »

ACR12 :

« Soignante : Quand on est diabétique quel suivi il faut faire et quels sont les examens ? A quoi ils servent ? Qu'est-ce qu'on va vous demander de faire pour le suivi de cet examen. (écrit au tableau) Alors je vais vous demander à tous de me dire quels examens sont nécessaires ? Qu'est-ce que vous en connaissez ? On va les lister ensemble et puis on va voir à quoi ça sert et à quelle fréquence il faut les faire et tout ça. D'accord ? Alors qu'est-ce que vous en savez ? Les uns les autres ? »

Dans l'atelier ARDA8, le support pédagogique aide le soignant à formaliser des problèmes que les patients doivent résoudre. Notons que de nombreux ateliers présentent des problèmes qui sont exposés aux patients par le soignant. Cependant, dans les ateliers précités (ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACD13) la différence majeure vient de la méthode que le soignant met en place pour que les patients puissent les résoudre. Sans perdre ses objectifs liés à des connaissances, le soignant veille à ce que les notions abordées restent

signifiantes pour les patients (Astolfi & Develay, 2005, p. 106). Pour cela, le soignant fait en sorte que la résolution des problèmes passe par la sollicitation de conceptions pas seulement basées sur des savoirs, mais plutôt sur des savoirs contextualisés de façon à les inscrire « *dans la ligne des intérêts* » des apprenants. De même, lors de ces ateliers, nous remarquons que le soignant ne va pas modifier tout seul les conceptions. Comme le suggère Lauren Resnick, nous observons dans ces ateliers que le soignant ne cherche pas à être substitutif dans la modification des conceptions (Resnick, 1983). Il veille à ce que les patients puissent en construire de nouvelles en endossant le rôle de « *gardien* » du caractère crédible et légitime des savoirs verbalisés et retenus (Tafani et al., 1999). Nous remarquons que les soignants accordent une grande importance à reconstruire avec l'aide du groupe de patients de nouvelles connaissances de façon à éviter ce que André Giordan et Gérard De Vecchi avaient repéré : après avoir déstabilisé l'apprenant par sa prise de conscience de la non validité d'une conception antérieure, l'éducateur doit aider l'apprenant dans la construction et l'évolution de ses conceptions de façon à ce qu'il ne retourne pas à ses idées antérieures (Giordan & De Vecchi, 1990, p. 135). Daniel Favre indique que la transformation des conceptions est très liée aux aspects émotionnels et affectifs (Favre, 1997, p. 58), de même Jean Pierre Astolfi et Michel Develay précisent que cet éducateur doit faire preuve d'empathie et de congruence (Astolfi & Develay, 2005, p. 106). Si nous avons pu observer ces deux dernières attentions chez les soignants que nous avons observés lors des ateliers, les aspects émotionnels ne sont pas toujours pris en compte lors du relevé de conceptions. Nous remarquons que dans les ateliers ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACD13 et celui plus particulier d'art-thérapie (ACR9), les soignants laissent et encouragent l'expression des affects par les patients. De la même façon, ces soignants veillent lorsqu'ils guident les discussions des patients à ce que des ponts cognitifs puissent se mettre en place (Ausubel, 1968). Ces deux derniers aspects sont souvent favorisés par l'expression de ce que nous avons qualifié de conceptions non sollicitées.

2.2.2. Les conceptions non sollicitées

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent cherchant à identifier les conceptions, il en apparaît deux sortes : des conceptions non sollicitées liées à des savoirs plus ou moins maîtrisés ou des croyances et des conceptions non sollicitées qui correspondent à des affects, des angoisses ressentis par les patients. Les premières apparaissent beaucoup à la suite de questions fermées, en particulier liées à l'alimentation.

Les secondes apparaissent soit en fin d'atelier lors de moment plus informel qui échappe au soignant, ou durant l'atelier. Dans ce dernier cas, il s'avère qu'elles ont tout de même plus ou moins été déclenchées et/ou voulues par le soignant.

Pour ce qui concerne le premier groupe de conceptions, liées à des savoirs, nous pouvons distinguer deux sortes de réactions de la part du soignant. Il ne les exploite pas car elles ne correspondent pas à ses objectifs de connaissances.

Exemple ARDA1 :

« - Soignant : Donc d'abord j'aimerais qu'on fasse un petit tour de table si...on va noter des mots qui vous viennent à l'idée quand on dit le mot diabète (se lève pour aller noter les mots au tableau) de ce que vous connaissez, des questions que vous vous posez des choses que vous avez entendues que ce soit juste ou pas juste c'est justement le moment et l'endroit pour en discuter et remettre les choses...dans...à leur place. Donc le diabète...(écrit au tableau) qu'est-ce que c'est le diabète ? Des mots qui vous viennent comme ça en premier.

- P3 : le sucre

- Soignant : Le sucre ?

Silence de réflexion

- P2 : le sel

- Soignant : Pardon ?

-P2 : Le sel.

- Soignant : le sel...je note hein...qu'est ce qui se passe par rapport au sucre ? »

Exemple ARDA1 :

« - Soignant : Est-ce qu'il y a un autre mot que vous connaissez pour dire « taux de sucre dans le sang » ? Juste un mot qui veut dire ça.

Silence

- Soignant : *Quand euh vous faites la prise de sang pour connaître le taux de sucre dans le sang ?*

- P3 : *l'hémoglobine glyquée ?*

- Soignant : *Alors hémoglobine glyquée, d'accord. ...je le mets pas à côté parce que ce n'est pas tout à fait pareil. Mais est-ce que tout le monde a déjà entendu parler ...de l'hémoglobine glyquée ?*

- P2 : *non*

- Soignant : *Non ça ne vous dit rien ? Monsieur Est-ce que ça vous dit quelque chose hémoglobine glyquée ?*

- P1 : *non c'est sûr*

- Soignant : *Vous n'avez jamais entendu les médecins parler du taux d'hémoglobine glyquée ?*

- P2 : *je le vois sur la prise de sang, des fois*

- Soignant : *Oui, alors sur la prise de sang c'est souvent écrit comme ça (écrit au tableau : HbA1c) et le résultat est un pourcentage. Mais quand je disais « taux de sucre dans le sang » le mot qui désigne ça ça s'appelle : la gly...*

- P2 : *Cérine !*

- Soignant : *Cémie !*

- P2 : *glycémie oui glycémie !*

- Soignant : *La glycémie oui tout à fait. (écrit au tableau glycémie) voilà ça c'est le taux de sucre dans le sang regroupé en un seul mot. »*

Exemple ARDA2 :

« - Soignant : *Vous pouvez donner quelques exemples de poissons gras ?*

- P5: *Saumon*

- Soignant : *Saumon, espadon, légine, sardine en boîte, pilchard maquereau, ça se sont des poissons gras (P5 propose d'autres poissons en même temps que l'intervenante qui ne l'écoute pas). Le thon bien sûr, voilà donc ce sont des poissons particulièrement gras, quand vous mangez du merlu ou du colin c'est des poissons où il y a deux % de graisse donc ce n'est pas gras du tout ».*

Exemple ARDA 7 :

« - Soignant : *Donc les calories, qu'est-ce que c'est des calories ?*

- Silence

- P5 : *c'est la vitamine, je sais pas moi, tout ce que nous mangeons, la nourriture mais dans le corps aussi nous avons des calories,*

- Soignant : *En fait c'est l'énergie, ça s'appelle comme ça. Les aliments en fait apportent tous des calories. Que ce soit des protéines, des glucides, des protides tout ce que vous voulez ça apporte des calories ».*

Nous remarquons que le soignant, dans ces cas n'exploite que très peu les réponses des patients lorsqu'elles ne correspondent pas parfaitement aux connaissances visées. Il ne cherche pas à vérifier s'il s'agit d'obstacles qui risquent d'opposer des résistances à la modification et la construction de nouvelles connaissances (Peterfalvi, 1997, p. 3). De la même façon, cela aurait permis à certains patients de construire des ponts entre certains de leurs savoirs. Des soignants par contre, les exploitent ce qui permet la mise en place de conflits cognitifs.

Exemple ARDA6 :

« - Soignant : *Quand on est en hypo qu'est-ce qu'on ressent ? ça se manifeste.*

- P2 : *déjà on bâille,*

- P1 : *de la fatigue, on est fatigué*

- Soignant : *Oui, j'en ai mis là partout, il y en a plein, je vous laisse choisir. (Parle des vignettes représentant les signes et disposées devant les patients sur la table)*

- P1 : *on transpire,*

- *soignant : ouais*

- P3 : *on tremble beaucoup surtout*

- *Soignant : On tremble, oui.*

- P3 : *et des fois ça peut nous prendre dans le sommeil aussi*

- *Soignant : Ouais*

Silence de réflexion. L'intervenant attend que les patients prennent la parole.

- P1 : *envie de manger*

- *Soignant : Hum, hum*

- P1 : *et l'envie de ...comment dire...gronder tout le monde en fait !*

- *Soignant : Tout le monde nous énerve ! On est en colère après tout le monde !*

- P3 : *surtout on a besoin d'uriner aussi, beaucoup*

- *Soignant : Ouais*

- P1 : *et puis il y a la transpiration ».*

Le deuxième groupe de conceptions non sollicitées correspond à l'expression d'angoisses de la part des patients. Nous avons remarqué qu'elles apparaissent plutôt à la fin des ateliers ARDA1, ARDA2, ARDA5, ARDA7, ACR10, ACR11. Nous remarquons que les soignants répondent aux questions posées ce qui va permettre de rassurer le patient. Cependant, il aurait parfois été possible d'établir des ponts entre des notions étudiées lors de l'atelier et ainsi rendre plus efficiente l'évolution des conceptions.

Dans d'autres ateliers, ces conceptions apparaissent au cours de l'atelier et le soignant va veiller à ce que cela puisse être les autres patients qui répondent à ces interrogations. De la même façon on remarque que le soignant en profite pour réaliser des ponts cognitifs.

Exemple ARDA6 :

« - P3 : mais j'ai trop...je peux pas dire que j'en ai trop profité mais...avant toutes les cicatrices...j'ai tellement bien fait plaisir alors maintenant...Voilà la conséquence donc.

- Soignant : Ouais mais....il faut qu'il reste un minimum de plaisir dans la vie. Et l'alimentation en fait partie aussi.

- P3 : oui je sais mais...je préfère éviter. On connaît la conséquence, la douleur qu'il porte après...mieux vaut éviter. Et on pense qu'avec tout ça amène à moi à faire des hypo...des hyper...l'opération et tout bon ben....Je préfère corriger là-dessus que je repousse le danger plus loin. Quand on aime la vie c'est ça.

- Soignant : Et vous êtes tentés pareil ou pas ?

- P1 : ben si j'ai envie de faire une collation ! Oui des fois avec des enfants tout ça on je prépare un gâteau tout ça moi je ne mange pas, en mange que mon mari et mes enfants. Donc voilà...j'aimerais bien en manger de temps en temps...

- Soignant : Mais bien sûr, c'est pas parce qu'on est diabétique que c'est fini ! C'est la mort la tout est fini...on arrête de

- P1 : ben les docteurs ils disent il ne faut plus manger du sucre voilà ...et mon mari qui suit aussi par derrière, quand le docteur dit ne mange pas tu ne manges pas ! Donc j'évite de manger !

- P3 : on est recommandé avec un petit bout de gâteau un jour de fête un petit morceau de gâteau, un carré de chocolat pas plus, c'est autorisé. Mais des fois quand on a des douleurs ben je préfère ne pas y toucher parce que...

- Soignant : Ben en fait pour un diabétique il n'y a pas d'aliments interdits. Rien ne vous est interdit. Il faut juste bien gérer ce qu'il y a dans l'assiette. Et bien gérer son sucre. Si quelqu'un va prendre une grosse part vous n'avez pas droit à la même quantité mais vous avez droit aussi à votre gâteau...

- P1 : mais on peut manger un petit peu une part !

- *Soignant : Mais à un diabétique on ne lui dit pas tu ne touches plus jamais de sucre dans ta vie! C'est pas possible ! L'ennemi premier numéro 1 du diabétique c'est le grignotage, si vous faites le matin le midi et le soir avec des assiettes bien composées ».*

On remarque également une confrontation au contexte du patient et à sa réalité. Nous avons vu que, selon Jean Pierre Astolfi et Michel Develay, cela permet une meilleure déstabilisation de la conception (Astolfi & Develay, 2005, p. 82-83). De même cela assure le soignant de tenir compte des « *contraintes psychologiques et sociologiques de l'individu* » (Huard, 2006a, p. 76). Il nous semble important, dès lors, de tenir compte lors de l'analyse des ateliers du travail de littératie en santé que le soignant pourra mettre en place. Ce dernier permet, en effet, une relation entre les connaissances travaillées et le contexte du patient.

Synthèse

L'analyse des ateliers nous a montré qu'il existait plusieurs types de conceptions que nous avons nommées « conceptions sollicitées » et « conceptions non sollicitées ». L'hypothèse selon laquelle des conceptions pouvaient apparaître lors des ateliers et influencer ou non leur progression est validée.

Tous les soignants sollicitent l'expression de conceptions lors des ateliers qu'ils conduisent. Ils vont utiliser pour cela des questions construites selon deux grands modes : des questions fermées, très empruntées de connaissances précises et qui ne permettent pas aux patients d'exprimer pleinement leurs conceptions en lien avec leur contexte. Cette méthode de relevé semble viser uniquement les connaissances en lien avec les objectifs de l'atelier. Elles ne permettent pas de créer des ponts ou des conflits cognitifs. Elles ne tiennent pas compte des affects ressentis par le groupe ou par les patients de façon individuelle. La sollicitation de ces conceptions est très liée à la chronogenèse. Elle est plutôt regroupée en début d'atelier sans influencer les contenus qui suivent. En effet, bien souvent, les formateurs ne vont pas « rebondir » sur les réponses fournies mais vont corriger ou répondre à la place des patients de façon à ce que l'atelier respecte la chronogenèse prévue par le formateur.

Les soignants peuvent également utiliser des questions plus ouvertes qui visent des savoirs mais permettent aux formateurs de laisser s'exprimer les patients. Ces soignants semblent construire un cadre qui va favoriser l'apparition de conflits et de ponts cognitifs. Le formateur va alors veiller à ce que se soit les patients qui construisent leurs nouvelles connaissances dans le souhait qu'ils construisent de nouvelles conceptions ou, plus souvent, fassent évoluer les plus anciennes. Il nous apparaît intéressant d'approfondir l'analyse didactique de ce type d'ateliers et de les comparer avec les autres.

La dichotomie entre les types d'ateliers qui semble se dessiner apparaît également lors de l'analyse de l'émergence des conceptions non sollicitées. Ces dernières sont plutôt l'expression d'angoisses, d'affects en relation directe avec le contexte des patients. Elles ne sont pas toujours recherchées par les soignants. Elles n'ont alors pas de place, ou au mieux sont repérables lors de moments chronogeniques plus informels : tour de table, fin d'atelier. Cela ne favorise pas la mise en relation entre les conceptions et les aspects affectifs et donc ne favorise pas l'évolution des conceptions. Par contre, certains soignants favorisent l'émergence de ces conceptions qui, dès lors, portent moins bien le nom de « conceptions non sollicitées ». Elles apparaissent tout au long de l'atelier et sont facilitées par des questions plutôt ouvertes avec un formateur qui veille à ce que ce soit les patients qui construisent leurs connaissances. Il nous semble, dès à présent, que l'émergence de ce type de conceptions et leur utilisation par le formateur favorise le travail de compétences en littératie en santé.

3. La transaction didactique au sein des ateliers

L'identification et l'analyse des conceptions nous ont permis de déceler plusieurs explications d'interventions des soignants-formateurs à l'origine de la verbalisation par les patients de ces conceptions. Il est intéressant de vérifier s'il est envisageable de mettre en relation ces interventions avec une analyse didactique des ateliers d'ETP. Pour cela, nous proposons une approche via la transaction didactique de Gérard Sensevy (Sensevy, 2006), via le triangle pédagogique de Jean Houssaye (Houssaye, 2000), via la didactique des sciences (Chevallard, 2010) (Astolfi & Develay, 2005)(Giordan & De Vecchi, 1990), et via la littérature en santé (Nutbeam, 2008).

Les résultats précis liés à l'analyse des ateliers sont regroupés dans les tableaux présents dans les annexes A42 à A54.

3.1. Analyse des éléments liés à la topogénèse

L'analyse des éléments topogénétiques va nous amener à nous poser la question du « comment qui ? » (Sensevy & Mercier, 2007b, p. 211). Nous allons décrire la place de chacun dans les ateliers. Nous allons utiliser pour cela le triangle de Jean Houssaye ce qui va nous conduire à qualifier la pédagogie utilisée par le soignant-formateur.

3.1.1. Positionnement dans le triangle de Jean Houssaye

Le triangle de Jean Houssaye est intéressant car il permet de situer l'intervention du soignant-formateur vis à vis du tripode « Professeur / Savoir / Elève » (Houssaye, 2000, p. 41). Nous proposons d'adapter ce triangle au contexte de notre étude en modifiant les intitulés des sommets. Ainsi professeur devient soignant-formateur, élève devient patient et savoir reste savoir. Nous obtenons le triangle présenté en figure 28.

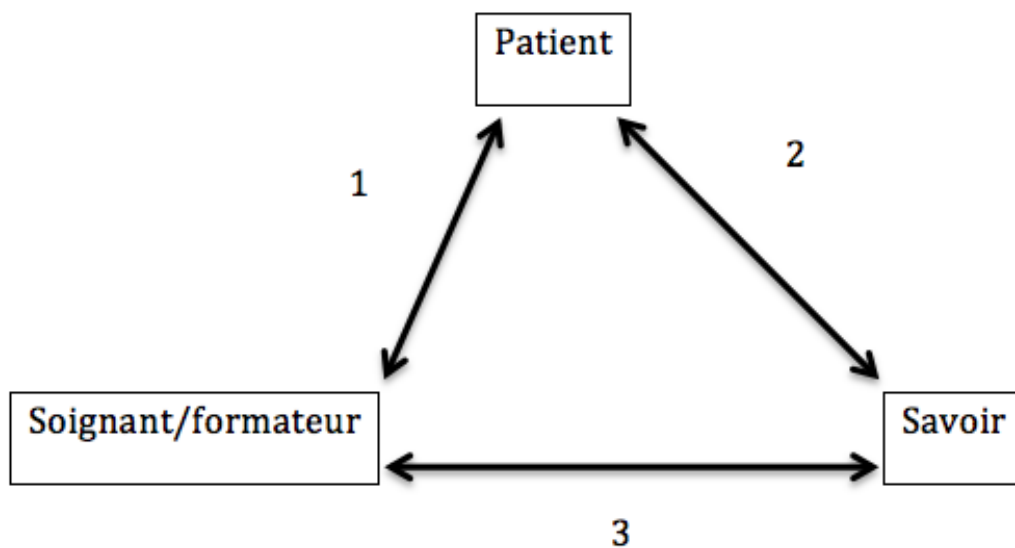


Figure 27 : Triangle de Houssaye adapté à l'ETP

Cette analyse va nous permettre de qualifier le type de pédagogie plutôt utilisée lors des ateliers. Le tableau de la figure 29 nous indique les pourcentages de moments liés à l'un des trois processus identifiés par Jean Houssaye : le processus former (1) (Soignant-formateur -> patient) ; le processus apprendre (2) (patient -> savoir) ; le processus enseigner (3) (soignant-formateur -> savoir).

Ateliers	Processus enseigner	Processus former	Processus apprendre
	%	%	%
ARDA 1	78	12	0
ARDA 2	82	6	12
ARDA 3	100	0	0
ARDA 4	60	0	40
ARDA 5	40	40	20
ARDA 6	0	0	100
ARDA 7	89	0	11
ARDA 8	19	19	62
ACR 9	0	12	88
ACR 10	90	10	0
ACD 11	87	0	13
ACR 12	74	13	13
ACD 13	66	34	0

Figure 28 : Positionnement des interventions des soignants-formateurs dans le triangle de Jean Houssaye

Nous remarquons trois types d'ateliers.

Les ateliers avec une majorité de « processus enseigner ». Ils sont repérés dans le tableau de la figure 29 par une bordure rouge : ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, ARDA7, ACR10, ACD11, ACR12, ACD13. Le processus mis en place par le soignant-formateur est alors qualifié de « traditionnel » ou « magistral actif » (Houssaye, 2000, p. 44) : « *Le savoir justifie le professeur* ». Dans ces ateliers, le soignant-formateur donne beaucoup d'importance aux connaissances qu'il sollicite parfois par des questions fermées. Les savoirs peuvent ne pas être en relation avec la pathologie, ils sont de type académique sans contextualisation et relation avec le diabète. Dans la majorité du temps les patients « jouent » aux « bons élèves », ce que Jean Houssaye qualifie également de « *mort* » (Ibid., p.52). Notons les cas particuliers des ateliers ACR12 et ACD13, dans lesquels le soignant-

formateur guide la topogénèse durant la majorité du temps mais, à la différence des autres ateliers, nous avons vu précédemment que cette « guidance » se fait à partir de questions ouvertes laissant l'expression des patients assez libre.

Les ateliers ARDA6, ARDA8 et ACR9 ou le processus « apprendre » est majoritaire. Ces ateliers sont repérés par une bordure bleue. Dans ce cas, c'est l'axe « patient -> savoir » qui est favorisé. Dans ces ateliers le soignant-formateur met en place un cadre qui aide les patients à construire leurs savoirs. Dans l'atelier ARDA6 nous remarquons que le soignant-formateur s'efface au profit de l'expression des patients.

Exemple ARDA6 :

« - Soignant : Donc les raisons (d'une hyperglycémie) ça peut être un repas pas bien équilibré, une assiette un peu plus remplie que d'habitude, ou un peu plus grasse, le gras aussi ça demande un peu plus d'insuline, ça peut être qu'on a pas assez bougé, ça peut être l'insuline pas assez, les unités d'insuline, quoi d'autre ?

- P2 : et aussi euh...enfin...si on est enrhumé

- Soignant : Exactement quand on est malade.

Silence

- P3 : une contrariété

- Soignant : Tout ce qui peut venir se greffer, on est malade...

- P3 : La contrariété, le stress,

- Soignant : Voilà, le stress effectivement, absolument ».

Nous voyons que le soignant-formateur reste bien le référent du savoir, le garant de la connaissance (Houssaye, 2000, p. 166). Cependant, comme l'indique Marcel Postic, « *Ce n'est plus le savoir qui est la raison d'être de l'éducateur* » (Postic, 1978, p. 158). Le soignant-formateur, bien qu'il veille à ce que les connaissances afférentes au thème de l'atelier soient traitées, donne beaucoup d'importance à l'expression des patients et à la contextualisation des savoirs. Marcel Postic nomme cela « *l'autorité fonctionnelle* » qui prend la place de « *l'autorité du savoir* ». Notons le cas particulier de l'atelier ACR9 d'art-thérapie où se sont les patients qui expriment, selon leurs choix, divers sentiments au

travers de leurs productions. Dans l'atelier ARDA8 sur le risque cardiovasculaire, la topogenèse est en réalité plutôt conduite par les consignes présentes dans le livret. Ce sont ces consignes qui ont été pensées de façon à laisser « la main » aux patients qui calculent leurs points en fonction de leur contexte de vie et de leurs résultats personnels.

Enfin, nous observons le cas de l'atelier ARDA5 qui obtient des résultats non tranchés avec 40% de « processus enseigner », 40% de « processus former » et 20% de « processus apprendre ». Il existe dans cet atelier deux temps très nets : du début de l'atelier à la 41^{ème} minute où c'est le soignant-formateur qui guide le travail avec une concentration sur les savoirs. Cet atelier s'apparente alors au premier groupe décrit ci-dessus. Puis de la 41^{ème} minute à la fin de l'atelier située à 1h07min ce sont les patients qui posent des questions en relation avec leur vécu, il s'apparenterait alors au deuxième groupe d'ateliers. Ceci nous amène à formuler deux remarques d'étape :

- La topogenèse peut évoluer au sein d'un atelier de façon très sensible. Cette évolution semble guidée par un facteur dépendant énormément des patients et très lié à leurs interrogations inhérentes à leur pathologie et les angoisses qu'elle génère ;
- Il semble plus juste et représentatif de tenir compte de la répartition du temps au sein d'un atelier plutôt que simplement des occurrences qui peuvent masquer l'ampleur de certaines interventions de patients.

Nous allons par conséquent intégrer à notre étude des ateliers, des calculs de répartition de temps.

3.1.2. Analyse d'éléments topogénétiques en fonction du temps

Mesurer les occurrences d'intervention nous a permis de dégager des éléments d'analyse intéressants. Cependant, nous pouvons noter une certaine variété entre des ateliers qui durent 25 minutes comme ARDA3 et ceux qui durent 1h20 comme ARDA2. Il nous semble intéressant d'analyser certains temps de recouvrement. Le logiciel QSR N'Vivo8 nous permet d'extraire de telles données à partir du moment où la bande audio a été correctement encodée.

Nous avons encodé les temps de parole de chacun des protagonistes des ateliers ce qui nous permet d'extraire et donc de comparer le temps de parole du soignant-formateur,

des patients en général et de chacun des patients individuellement. Nous disposons également de ce que nous avons nommé les temps des « silence de réflexion » ou « silence de recherche ». Le silence correspond au temps durant lequel plus personne n'intervient mais qui fait suite à une question ou une consigne de la part du soignant-formateur. C'est en fait le temps laissé par ce dernier pour que les patients aient le temps de la réflexion avant d'oser une réponse devant le groupe. Ces temps de parole apparaîtront sous forme de diagrammes situés en annexes (de A42 à A54) et présentés atelier par atelier. Deux diagrammes sont ainsi proposés, un dont l'ordonnée est exprimée en durée (h/min/sec) et un où l'ordonnée est exprimée en % de recouvrement, c'est à dire la part de recouvrement temporel de chacun. Parfois le temps total ne correspond pas à 100% car les chiffres ont été arrondis pour en améliorer la lisibilité, certains temps se superposent (les patients parlent parfois en même temps que le soignant, en aparté).

Ateliers	Temps de parole soignant %	Temps de parole patients %	Savoir par soignant Minutes	Savoir par patients Minutes	Silence de réflexion ou recherche %
ARDA1	88	10	23	3	3
ARDA2	94	5	59	2	10
ARDA3	81	19	15	2	0
ARDA4	76	5	49	2	19
ARDA5	77	17	35	2	6
ARDA6	40	48	12	14	12
ARDA7	68	19	53	7	10
ARDA8	33	47	10	13	20
ACR9	26	42	8	1	26
ACR10	73	24	54	3	1
ACD11	82	10	46	3	5
ACR12	64	28	45	6	4
ACD13	50	28	7	4	16

Figure 29 : Mesures des temps de recouvrement dans les ateliers

Nous disposons également de ce que nous avons nommé « la durée de savoir délivré ». Nous avons ainsi encodé sous QSR N’Vivo8 sur la bande audio de chacun des ateliers, les temps durant lesquels de nouveaux savoirs, de nouvelles connaissances, sont exposés dans l’atelier. Cette analyse nous semble intéressante car elle permet de relier des éléments topogénétiques (qui ?) à des éléments chronogénétiques (quand ?) et mésogénétiques (quoi ?).

Si nous considérons la mesure des temps de parole, nous constatons qu’il existe trois types d’ateliers.

- Les ateliers où le temps de parole du soignant-formateur est très supérieur à celui des patients (bordure rouge). Le maximum étant observé pour l’atelier ARDA2 durant lequel le soignant-formateur a parlé 94% du temps soit plus d’une heure, alors que le temps d’expression des patients se limite à quelques minutes (5%). Une analyse plus fine de la répartition des temps de parole au niveau des patients de chaque atelier nous montre que dans les ateliers ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, ARDA7, ACR10, ACR11 et ACD13 il existe au moins un patient qui ne s’est pratiquement pas exprimé. L’atelier ARDA2 montre que 5 patients sur 6 n’ont pratiquement pas pris la parole.
- Les ateliers où le temps de parole du soignant-formateur est inférieur à celui des patients (bordure bleue). L’atelier d’art-thérapie montre également cette particularité car c’est celui où le temps d’expression du soignant-formateur est le plus faible (26%). Nous remarquons lors de ces ateliers que tous les patients s’expriment. Le rôle du soignant-formateur nous semble très important dans cette répartition efficace de la parole entre les patients. En effet, les patients de l’atelier ARDA6 étaient les mêmes que ceux de ARDA7 où deux patients ne se sont pas exprimés.
- Les ateliers où les temps de parole sont plus partagés, avec une prédominance pour le soignants-formateur (bordure verte).

Lorsque nous considérons les temps durant lesquels un nouveau savoir est délivré, nous remarquons une répartition identique à celle des temps de parole. En effet, ce sont les ateliers repérés en figure 30 par une bordure rouge qui montrent que le nouveau savoir est

essentiellement délivré par le soignant-formateur : les maximums revenant aux ateliers ARDA2 et ARDA7 avec respectivement presque 1h durant laquelle du nouveau savoir est délivré par le soignant-formateur alors que le calcul pour les patients montre 2 minutes ! Pour ARDA7 on obtient 53 minutes pour le soignant-formateur et 7 minutes pour les patients.

Ce rapport s'inverse pour les ateliers repérés avec une bordure bleue où ce sont les patients qui, en majorité, délivrent du savoir à l'exception de l'atelier ACR9 d'art-thérapie où le soignant-formateur délivre des savoir-faire en lien avec les pratiques plastiques réalisées par les patients. Nous remarquons également que les temps durant lesquels du nouveau savoir est délivré sont plus faibles dans ces derniers ateliers (bordure bleue) que dans ceux repérés avec une bordure rouge, à l'exception de ARDA3 qui traite du soin des pieds, qui n'a duré que 25 minutes et pour lequel les nouveaux savoirs sont apportés par le support pédagogique « pieds ». Cette quantification du temps de délivrance de nouveaux savoirs nous permet ici de rapprocher l'atelier ACR12 du groupe « rouge » où c'est le soignant-formateur qui délivre du savoir et ACD13 des ateliers « bleus » où ce sont les patients qui délivrent ce savoir et où la quantité de connaissances traitées semble moins importante.

Nous avons enfin quantifié la couverture des silences de réflexion et de recherche. Ces derniers correspondent au silence qui suit une question du soignant-formateur, au silence qui suit une consigne donnée par le soignant-formateur et pour certains ateliers comme ARDA2 au temps de classement des origines animale ou végétale des aliments par les patients, ARDA4 au temps de calcul des patients (équivalences glucidiques), ARDA7 au temps de tris des familles d'aliments par les patients, ARDA8 aux temps de calcul des patients à partir des consignes des livrets. Nous remarquons de nouveaux que ce sont les ateliers repérés en bleu où les temps correspondant à de réels silences de réflexion sont les plus importants. Alors que dans les autres ateliers ces temps sont plus limités. Nous remarquons que pour ce qui concerne les ateliers repérés par une bordure verte, de nouveau ACR12 se rapproche des « rouges » avec des temps de silence assez faible et ACD13 des « bleus » avec des temps de silence plus longs. Nous pouvons en conclure que dans les ateliers « rouges » le soignant-formateur ne laisse pas suffisamment de temps aux patients pour assimiler la question et élaborer une réponse alors que dans les ateliers « bleus » il peut laisser passer un temps assez long qui favorise la prise de parole des patients et dont les réponses peuvent éventuellement se compléter.

Nous venons de voir que les répartitions de temps nous apportent des renseignements intéressants concernant la topogenèse des ateliers. Il est maintenant nécessaire d'en analyser les éléments mésogénétiques.

Synthèse

L'analyse de la topogenèse des ateliers d'ETP nous a permis de dégager deux grands types d'ateliers :

Les ateliers qui montrent une majorité de « processus enseigner », c'est à dire où le soignant-formateur accorde une grande place au savoir en relation ou non avec la maladie. Dans ces ateliers, le temps de parole du soignant-formateur est très supérieur à celui des patients et certains d'entre eux ne s'expriment pratiquement pas. De la même façon, le temps pendant lequel du nouveau savoir est délivré est attribué de façon majoritaire au soignant-formateur ce qui crédibilise notre remarque antérieure indiquant l'importance donnée aux savoirs par l'intervenant. Le temps de parole très faible des patients est à mettre en corrélation avec les temps de silence de réflexion également très courts qui leurs sont donnés.

Les ateliers où le « processus apprendre » est majoritaire. Le soignant-formateur met en place un cadre qui favorise la priorisation de l'axe « patient <-> savoirs ». Les temps de parole sont beaucoup plus partagés entre le soignant-formateur et les patients, voire majoritaire pour ces derniers. Tous les patients s'expriment. Le nouveau savoir est, dans ces ateliers, délivré en majorité par les patients ce qui est corrélé par des temps de réflexion laissés par le soignant-formateur plus importants.

3.2. Analyse des éléments liés à la mésogenèse

L'analyse de la topogenèse nous a permis de distinguer des groupes d'ateliers possédant des caractéristiques communes liées aux temps d'intervention des différents protagonistes. Nous allons nous intéresser au savoir traité au sein des ateliers d'ETP. Pour cela nous allons rechercher l'origine du savoir qui est abordé, analyser la transposition didactique observable, les éventuels supports pédagogiques utilisés et les relations qui peuvent exister entre les savoirs et la chronogenèse.

3.2.1. Les origines du savoir abordé dans les ateliers d'ETP

Pour qualifier l'origine des connaissances traitées lors des différents ateliers, nous avons analysé les transcriptions réalisées sous le logiciel QSRN'Vivo8, repéré les connaissances puis nous les avons attribuées à leurs émetteurs lors de l'atelier. Ce travail apparaît dans les tableaux d'analyse des ateliers situés en annexes de A42 à A54. Nous avons attribué un code couleur suivant les origines : rouge lorsque l'émetteur est principalement le soignant-formateur ; bleu lorsque l'émetteur est principalement un ou les patient(s) et en noir lorsque l'émetteur n'est aucun des deux cités (supports pédagogiques le plus souvent). Il ressort de cette étude que nous pouvons classer les ateliers en plusieurs groupes.

Les ateliers où les connaissances proviennent principalement des soignants-formateurs. Nous retrouvons les ateliers : ARDA1, ARDA2, ARDA4, ARDA7, ACR10 et ACD11. Dans ces ateliers nous remarquons que le soignant est le vecteur principal des connaissances abordées. L'abord de ces savoirs est parfois précédé de questions très fermées qui ont pour rôle d'introduire les nouvelles connaissances. Nous retrouvons les caractéristiques du « processus enseigner » décrit par Jean Houssaye où « *le savoir justifie le professeur* » (Houssaye, 2000, p. 44).

Les ateliers où les connaissances proviennent principalement des patients. Nous retrouvons les ateliers : ARDA6, ARDA8 et ACD13. Dans ces ateliers nous remarquons que le soignant-formateur n'est plus vecteur principal des connaissances mais plutôt l'élément déclencheur, facilitateur de leur émission par les patients, et également celui qui institutionnalise ces savoirs. L'abord de ces savoirs est ainsi précédé de questions plutôt ouvertes, d'un temps de réflexion suffisant pour que un ou des patients s'expriment, puis de remarques de la part du soignant-formateur qui permettent de « rebondir » sur les réponses des patients de façon à les conduire progressivement vers une formulation proche de l'objectif. C'est alors que le soignant-formateur reprend, ou fait reprendre la notion et ainsi lui permet d'être institutionnalisée. Son appartenance au corps médical est importante car elle crédibilise cette étape aux yeux des patients. Nous remarquons également que la quantité de connaissances abordées lors de ces ateliers est inférieure à celle des ateliers du premier groupe traité.

Les ateliers qu'il est plus difficile de classer selon le modèle des deux premiers paragraphes. Nous retrouvons les ateliers : ARDA3, ARDA5, ACR9, ACR12. Le premier de ces ateliers concerne les soins des pieds (ARDA3). Nous remarquons que cet atelier, bien que conduit par une soignante, est en fait guidé par un support pédagogique réalisé par un laboratoire (Cf. figure 31). Les connaissances sont apportées par le support et lues par les patients. Le second atelier « calculer ses besoins d'insuline » (ARDA5) présente deux phases bien distinctes : les 23 premières minutes durant lesquelles c'est le soignant-formateur qui apporte les savoirs. Cette première partie peut être rapprochée du premier groupe d'ateliers traité ci-dessus. De la 23^{ème} minute jusqu'à la fin de l'atelier où les savoirs sont beaucoup plus contextualisés (calcul des doses d'insuline en fonction des résultats de chacun, réponse du soignant-formateur aux questions des patients). La quantité de connaissances est alors plus faible et il est possible de rapprocher cette deuxième partie du deuxième groupe d'ateliers traités ci-dessus.



Figure 30 : Support pédagogique utilisé dans l'atelier ARDA3

Dans l'atelier « Mon diabète, quel suivi ? Quels examens ? » (ACR12), les connaissances ont été attribuées au soignant-formateur mais après réflexion, il nous était possible de les attribuer en partie aux patients. Effectivement, nous remarquons que le soignant-formateur pose des questions plutôt ouvertes et rebondit sur les informations apportées par les patients. Cependant, il va souvent compléter ces informations de façon à les rendre plus académiques et techniques. La démarche suivie peut être rapprochée du deuxième groupe d'ateliers. Lors de cet atelier, nous remarquons le rôle non négligeable des « anciens patients », c'est à dire des patients inscrits depuis longtemps au réseau et qui ont suivi de nombreux ateliers. Nous approchons la notion de « patient ressource » de

Nicole Dubois, avec des patients capables de conduire en partie un atelier (Dubois, 1987). Lors de ACR12, ces patients sont au nombre de trois. Deux sont relativement à l'aise en communication et vont souvent être les premiers à apporter des connaissances pour la plupart illustrées par leur vécu. Le troisième est plus dans la réserve mais possède des connaissances plus académiques. Nous remarquons que le soignant-formateur « utilise » ces patients pour apporter les connaissances à sa place. Cependant, il les valide et veille à la participation et l'écoute des autres patients.

Nous avons enfin le cas de l'atelier d'art-thérapie (ACR9) où les connaissances ont été notées comme provenant du soignant-formateur. En fait, ces connaissances correspondent plutôt à des savoir-faire qui n'ont aucune relation avec la connaissance de la pathologie. Ces savoirs concernent des techniques plastiques dont les patients ont besoin pour réaliser leur production artistique. Nous remarquons que le soignant-formateur va être ici très attentif aux attitudes des patients et à leur expression.

Nous venons de rechercher, pour chacun des ateliers, la provenance des connaissances abordées, il est intéressant maintenant d'en analyser les contenus.

3.2.2. Les transpositions didactiques au sein des ateliers d'ETP

Lors des entretiens menés auprès des soignants dans les deux départements, et en particulier auprès des diabétologues/endocrinologues/nutritionnistes, responsables dans les services de diabétologie, nous avons appris qu'il n'existe pas de « *savoirs à enseigner* » en ETP comme cela peut être le cas dans l'éducation nationale (Chevallard, 1985, p. 39). Il n'existe pas de programmes nationaux dans lesquels seraient précisées les connaissances, capacités et attitudes qui doivent être travaillées avec les patients. La haute autorité de santé (H.A.S.) préconise des protocoles de prise en charge en précisant plus ou moins quelques objectifs (H.A.S, 2007). Il ressort des entretiens que les contenus des ateliers d'ETP ont été élaborés lors de réunions d'équipes pluridisciplinaires au sein des services hospitaliers. Les objectifs fixés ont tenu compte des préconisations de l'H.A.S., de l'existant connu par les contacts professionnels des spécialistes, et la volonté de prévenir la survenue de complications chez les patients. Nous pouvons qualifier ces réunions comme permettant une « transposition didactique externe » et donc appartenant à la noosphère

(Chevallard, 1985). C'est effectivement le lieu où des spécialistes vont mettre en mot le « *savoir à enseigner* ». Nous nous rendons bien compte que sans cette noosphère, l'ETP n'existe plus, mais qu'elle constitue un « sas » entre l'ensemble des ateliers d'ETP et l'environnement sociétal des patients. Les entretiens menés avec les diverses spécialités d'intervenants des programmes d'ETP (infirmiers, diététiciennes, pédicures-podologues, psychologues, art-thérapeute, éducateurs médico-sportifs, spécialistes) nous ont également appris que seuls les objectifs généraux sont décidés lors de ces réunions. Il est souvent laissé libre aux diverses spécialités de fixer leurs objectifs respectifs ainsi que leur niveau de traitement. Il en ressort que suivant les soignants-formateurs, le niveau défini n'est pas toujours le même. C'est ce que Yves Chevallard a nommé la transposition didactique interne. C'est à ce moment que les « *savoirs à enseigner* » définis lors des réunions de service deviennent, grâce aux soignants-formateurs des « *savoirs enseignés* ». Notons que la présence de représentants de malades (associations de patients diabétiques comme l'AFD) au sein de la noosphère, comme c'est le cas dans le réseau CARAMEL où un représentant de l'AFD18 (association française des diabétiques du Cher) est présent. Cela va favoriser la prise en compte des « *pratiques sociales de référence* » (Martinand, 1985). Dans le cadre de l'ETP, nous sommes en fait plus proches de la construction des savoirs exposée par Pierre Fillon et visible dans la figure 8 (Fillon, 2001, p. 17). Le « *savoir scolaire* » est remplacé par le « *savoir thérapeutique* », le « *savoir expert* » correspond au savoir issu de la théorisation des programmes d'ETP, le « *savoir savant* » du savoir universitaire issu des facultés de médecine, les « *pratiques sociales de référence* » des apports des représentants d'associations de malades et enfin le « *savoir de référence* » de la théorisation des pratiques sociales de référence, par exemple les écrits de diabétiques comme Philippe Barrier (Barrier, 2010).

Nous venons de repérer les « *savoirs savants* », les « *savoirs à enseigner* » et nous venons de remarquer que les « *savoirs enseignés* », ceux qui sont observables dans les ateliers, dépendent beaucoup des soignants-formateurs, car ce sont eux qui, le plus souvent vont les élaborer. Nous nous proposons, dès lors, de les étudier plus finement. La discussion préalable nous a permis de qualifier plusieurs sortes de savoirs éventuellement présents dans les ateliers :

- Le savoir savant : c'est un savoir académique, issu de la société savante. Il peut être décliné en plusieurs niveaux et degrés de complexité ;

- Le savoir vulgarisé : il pourrait correspondre au plus faible niveau du savoir savant. Les concepts scientifiques sous-jacents sont identiques mais le vocabulaire utilisé pour les verbaliser est plus simple ;
- Le savoir au niveau des patients : le formateur a pris soin de l'adapter aux patients, il intègre les pratiques sociales de référence, il est donc contextualisé. Il peut correspondre à un « *savoir enseigné idéal* » ;
- Le savoir-faire : il correspond à une capacité et, dans le cadre de l'ETP, correspond souvent à un savoir de type technique (savoir réaliser une injection d'insuline).

Nous avons, pour tous les ateliers, qualifié les types de savoirs rencontrés. Ces données sont regroupées, par ateliers, dans la colonne « transposition didactique » des annexes de A42 à A54. Nous remarquons de nouveau que se dégagent trois types d'ateliers.

Les ateliers où on repère en majorité ou exclusivement des « *savoirs savants* » ou des « *savoirs vulgarisés* ». Ce sont les ateliers : ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, ARDA7, ACR10 et ACD11. Nous avons également nommé ce savoir : « académique ». Nous trouvons ainsi la définition du diabète et de l'hémoglobine glyquée dans ARDA1, les familles d'aliments dans ARDA7 et ACR11.

Les ateliers où on repère en majorité du « *savoir au niveau des patients* ». Ce sont les ateliers : ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACD13. Le plus souvent nous remarquons que le savoir est exprimé par les patients et « simplement » validé et institutionnalisé par les soignants-formateurs. Les patients illustrent les notions qu'ils verbalisent d'une contextualisation issue de leur vécu.

Exemple ARDA6 :

« - Soignant : *Et pour monsieur ça se manifeste comment ?*
(L'hypoglycémie)

- P2 : *en hypo ?*

- Soignant : *Ouais*

- P2 : euh...ben moi j'ai euh...enfin bonen fait bon je bâille donc du coup c'est un peu de fatigue en fait, et parfois...enfin j'ai peut-être pas la vue trouble mais...euh...une sensation bizarre au niveau des yeux

- Soignant : De la vue oui

- P2 : et voila en fait pour l'hypo...et l'hyper ben c'est l'inverse en fait...

- Soignant : On va y venir ! L'une après l'autre ! Et pour vous c'est vous avez dit ? (à P3) C'est plus euh...

- P3 : je tremble, je transpire beaucoup, et là je sens que je plonge.

- Soignant : Comme quoi hein d'une personne à l'autre c'est pas les mêmes signes.

Silence de réflexion

- Soignant : Donc l'hypo...on est à moins de 0,70 et vous avez tous bien décrit ce que ça fait, on transpire, on est en colère, on bâille, on a faim, on voit flou, ce sont effectivement les signes ».

Exemple ARDA8 :

« - P1 : la marche pour moi c'est 20 minutes.

- Soignante : Ouais et comment ?

- P1 : 20 minutes pour sortir de la mairie et rentrer de mon travail. Déjà au lieu de prendre l'ascenseur pour aller dans mon travail je fais les rampes, l'escalier pour aller travailler. Le matin je me refais l'escalier, les rampes et je remonte pour prendre le bus, donc je ne prends pas l'ascenseur. Ou bien je me tape l'escalier ticatsous qui a pas beaucoup ! Qui a seulement 109 marches ! Monter 109 marches le matin quand je sors du travail la nuit descendre ça va, mais monter 109 marches quand on vient de quitter son travail à 7 heure du matin avec son sac euh....

- Soignante : d'accord...

- P1 : c'est pas....c'est pas énorme, comme marge, c'est pas énorme,

- Soignante : non mais c'est...ça va être une de nos difficultés...là c'est pareil...

- P3 : moi je marche tous les jours, 8km 500 en 1h, 3 à 4 fois par semaine, et trois fois par semaine dans la fenêtre du Colorado, pendant 50 minutes. Tous les jours. Là, j'avais ma fille qui était en vacances pendant trois semaines, elle est repartie samedi dernier, en 10 jours nous avons fait...on a commencé par le pont Saint Marie et Sainte Suzanne aller/retour, en deux heures, après on a fait cap noir, après on a fait...ça en dix jours, c'est rien...après on a fait les lettres Vidot Helbourg, vers le village où il y a eu des morts en 1878, c'est grand sable, on revient par en haut par un petit sentier merdique, ensuite on a fait le volcan, c'est là où je me suis battu après le volcan, je me suis blessé ... »

Exemple ACR12 :

« - Soignante : Alors à votre avis, on va les classer après, et puis on verra quand on parle du cholestérol, ben justement c'est quoi les chiffres, mais tous ces examens qu'on va vous demander de faire servent à quoi ? à votre avis ?

- P1 : ben les glycémies c'est pour voir si....

- P3 : Elle va nous faire peur ! non mais elle va nous faire peur !

- Silence de réflexion

- P1 : les chutes ou montées brusques du sucre quoi

- Soignante : ça va montrer les variations de votre diabète en fonction de ce qu'on fait . Mais alors tout le reste ? L'hémoglobine glyquée...

- P1 : ben c'est le.....le sucre sur 3 mois.

- Soignante : Oui d'accord.

- P1 : pour le cholestérol ils me l'avaient fait faire deux fois par mois, je ne sais pas si ça suffit mais...?

- Soignante : Oui c'est suffisant

- P1 : je vois maintenant avec mon machin... »

Les ateliers où on repère en majorité des savoir-faire. Ce sont les deux ateliers ARDA5 et ACR9. Le premier est un atelier qui a pour objectif d'apprendre aux patients insulinodépendants, et suivant une éducation liée à l'insulinothérapie fonctionnelle, à calculer leurs besoins en insuline. Ils vont travailler lors de cet atelier, essentiellement des savoir-faire mathématiques et des savoirs contextualisés en fonction de leur activité physique ou de leur alimentation. Le second est un atelier d'art-thérapie durant lequel chaque patient réalise une production plastique (calligraphie pour P1, boîte à bijoux pour P2...). Ils vont travailler essentiellement des savoir-faire issus de la discipline « arts plastiques » et non médicaux.

Il aurait été intéressant de rechercher les « *savoirs appris* », c'est à dire les savoirs acquis par les apprenants (Chevallard, 1985, p. 39). Cela signifiait la mise en place d'une triple évaluation : avant l'atelier, juste après l'atelier et à distance de l'atelier. Nous n'avons pas pu mettre en place un tel protocole.

3.2.3. Les supports pédagogiques utilisés au sein des ateliers d'ETP

Nous avons vu précédemment que certains soignants-formateurs utilisent des supports pédagogiques et que ces derniers peuvent influencer les types de savoirs et la façon dont ils vont être apportés durant l'atelier. Nous distinguerons plusieurs sortes de supports pédagogiques :

- Les supports pédagogiques traditionnels et non spécifiques comme le tableau, le rétroprojecteur ;
- Les supports pédagogiques spécialisés qui se présentent sous la forme d'une affiche, de cartes, de livrets, objets factices.

Nous remarquons que tous les soignants-formateurs des ateliers que nous avons observés, aussi bien dans le département du Cher que sur l'île de La Réunion, ont utilisé au moins un support pédagogique. Seule la soignante de l'atelier ACR12 a utilisé uniquement un support pédagogique non spécialisé : le tableau ou le paperboard. Dans tous les cas, ce dernier est utilisé, comme en milieu scolaire, pour garder en mémoire ce qui se dit : les patients répondent à des questions, souvent en début d'atelier, et le soignant note les mots clefs au tableau.

Dans tous les autres ateliers qu'ACR12, des supports pédagogiques spécialisés ont été utilisés. Certains restent livresques et fournissent des informations de type connaissances aux patients :

- ARDA3 : le support pédagogique a été réalisé par un laboratoire pharmaceutique et apporte des connaissances sur les pieds et leur surveillance (cf. figure 31).
- ARDA4 : dossier d'insulinothérapie fonctionnelle. Il a été réalisé par les diététiciennes du service de diabétologie. Il comporte des tableaux de correspondance, des données scientifiques et des exercices d'application.
- ARDA5 : dossier d'insulinothérapie fonctionnelle.
- ARDA6 : cartes avec les symptômes des hypoglycémies et des hyperglycémies. Notons que la soignante-formatrice de cet atelier n'a utilisé cet outil qu'à la marge de l'atelier.
- ARDA8 : livret « risque cardiovasculaire ». Ce sont des livrets qui comportent des consignes permettant aux patients de traduire par des points leurs résultats biologiques puis de choisir les évolutions qui leur semblent réalistes vis-à-vis de leur contexte de vie. La soignante-formatrice n'utilise pas de façon linéaire le cahier et laisse les patients gérer les différentes étapes de l'atelier.
- ACR10 : des documents spécialisés sont utilisés pour illustrer les propos de la soignante-formatrice : Cf. figures 35 et 36. Ce sont des documents d'un niveau scientifique élevé. La soignante-formatrice a également utilisé des orthèses plantaires et des semelles.

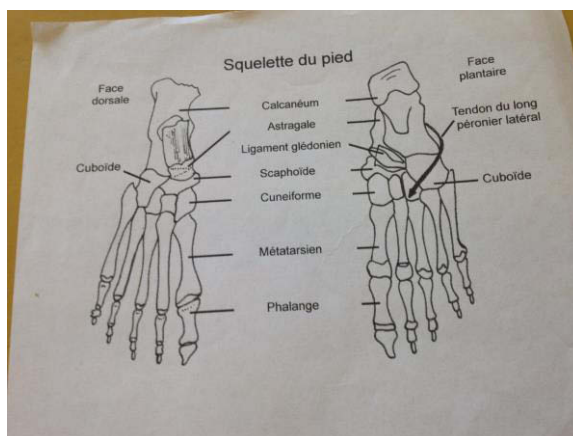


Figure 34 : Document spécialisé ACR10



Figure 35 : Document spécialisé ACR10

Dans certains ateliers les soignants-formateurs utilisent des supports pédagogiques qui ont pour objectif de concrétiser les notions travaillées par les patients. Ces supports vont également permettre de mettre en activité les patients.

- ARDA1 : Il s'agit d'une affiche représentant un corps humain et qui permet à la soignante-formatrice d'illustrer la position des organes dont elle parle (Cf. figure 37).



Figure 36 : Affiche ARDA1

- ARDA2 : la soignante-formatrice utilise un support pédagogique sous forme d'une affiche comportant deux zones, une rouge et une verte, ainsi que des vignettes représentant des aliments. Ce support va permettre aux patients de matérialiser le classement des aliments en fonction de leur origine animale ou végétale. Un autre support est utilisé, il représente un smiley heureux du côté des graisses insaturées et malheureux du côté des graisses saturées. Enfin la soignante-formatrice utilise des résultats d'analyses de sang.
- ARDA7 et ACD11 : les soignantes-formatrices utilisent des aliments factices, des emballages alimentaires et des bassines pour ARDA7. Les bassines représentent les différentes familles d'aliments (Cf. figure 38). Il existe la bassine surnommée « les aliments plaisir » qui, in fine, va être assimilée par les patients comme la bassine des aliments interdits. Dans ACR11 ce support n'a pas permis à la soignante-formatrice d'atteindre son objectif qui était le travail des familles d'aliments. En effet, les patients de cet atelier ont classé les aliments en fonction de leur préférendum et de la structuration chronologique du repas : entrée ; plat de résistance ; dessert.



Figure 37 : Exercice de classement ARDA7

- ACD13 : les soignants-formateurs utilisent des chaussures différentes ainsi que du matériel courant de pédicure : pierre ponce, pommades diverses, ciseaux, coupe ongles, etc. Cela va permettre aux patients de classer en fonction de ce qui est conseillé pour les diabétiques et de ce qu'il convient d'éviter. Les objets sont symboliquement mis dans une poubelle lors de l'institutionnalisation. Nous observons que les patients se mettent facilement en activité, échangent au sujet des différents objets proposés. Cela crée des conflits cognitifs ainsi qu'une contextualisation des utilisations des objets proposés. Nous notons également que durant le temps de classement de la part des patients, les soignants-formateurs sortent de la salle de façon à ne pas interférer avec les échanges des patients. En effet, ils ont remarqué que lorsque les soignants restaient, les échanges avaient tendance à s'établir entre les patients et les soignants au détriment des échanges de patients à patients. Le rôle des soignants par la suite est d'animer la discussion au sujet du classement proposé par le groupe et d'apporter l'avis des experts médicaux.

3.2.4. La chronogenèse au sein des ateliers d'ETP

Les tableaux d'analyse des ateliers observés situés en annexes A42 à A54 font apparaître une première colonne nommée « chronogenèse ». Nous y avons noté l'élément, qui est à l'origine d'un changement dans déroulement temporel de l'atelier. La chronogenèse fait apparaître comment les éléments qui composent l'objet enseigné sont déposés sur l'axe du temps (Sensevy, 2006, p. 211). Nous remarquons à la lecture de ces résultats deux grands groupes d'ateliers.

Les ateliers pour lesquels la chronogenèse est très induite par le soignant-formateur. Le passage d'une phase à l'autre ne se caractérise pas par une question ouverte mais plutôt par une remarque ou, parfois, par une question fermée, très induite par des connaissances précises. Ce sont les ateliers : ARDA1, ARDA2, ARDA4, ARDA5, ARDA7 et ACD11.

Exemple ARDA1 :

« - Soignante : d'abord on va noter les mots qui vous viennent à l'idée.

.../...

- Soignante : on va essayer de faire le trajet.

.../...

- Soignante : donc maintenant on va parler dans le cas du diabète. »

Exemple ARDA2 :

- « Soignante : alors je vous demande un petit peu de participer tout le monde, prendre un petit aliment.

.../...

- Soignante : on peut corriger ? On peut en discuter ?

.../...

- Soignante : alors on va parler maintenant on va commencer par les viandes.

.../...

- Soignante : on va parler des graisses végétales. »

Exemple ARDA4 :

« - Soignante : donc là, on va continuer un peu la diététique.

.../...

- Soignante : alors on va essayer de trouver les quantités de féculents.

.../...

- Soignante : on va arrêter peut-être sur les féculents et essayer de passer dessous à la rubrique dessous. »

Exemple ARDA7 :

« - Soignante : bien alors aujourd'hui on va travailler sur l'équilibre alimentaire.

.../...

- Soignante : alors aujourd'hui on va surtout vraiment parler de manger varié.

.../...

- Soignante : alors après on va prendre ce groupe là. »

Nous trouvons également les ateliers pour lesquels la chronogénèse est moins induite par les soignants et se caractérise par des questions plus ouvertes.

Exemple ARDA3 : la soignante-formatrice subit le support pédagogique et suit les différentes parties de ce support. Il n'y a pas d'initiative de sa part. Cette soignante nous a expliqué par la suite, qu'étant infirmière, elle ne se trouve pas légitime pour intervenir dans un atelier traitant des pieds à la place de la podologue qui aurait dû intervenir. Cette illégitimité liée aux connaissances académiques, de notre avis non réelle vu le niveau scientifique des contenus de l'atelier, mais pourtant perçue, bloque les initiatives didactiques de cette soignante-formatrice.

Exemple ARDA6 : la chronogénèse est induite par la soignante-formatrice mais les transitions se font uniquement lorsque la partie précédente est assimilée et par des questions plutôt ouvertes.

« - Soignante : on va déjà commencer par définir, l'hypoglycémie c'est quoi ?

.../...

- Soignante : après quand on est en hypo qu'est-ce qu'on ressent ?

.../...

- Soignante : qu'est-ce qu'il faut faire ? »

Exemple ARDA8 : la chronogénèse est très induite par le support pédagogique mais la soignante-formatrice intègre des questions plutôt ouvertes et laisse des « patients ressources » intervenir et expliquer aux autres certaines notions.

« - Soignante : Alors P3, la tension vous avez combien et ça fait combien de points ?

- Soignante : les autres qu'est-ce qu'il fait que vous avez augmenté ?

.../...

- Soignante : on va avancer un petit peu. Je veux juste voir avec vous la page d'après.

.../...

- Soignante : mais maintenant il faudrait que vous expliquiez le reste ! Alors, une fois qu'on a fait ça ».

Exemple de ACR9 : l'atelier d'art-thérapie est un peu singulier depuis le début de notre étude. C'est également le cas avec la chronogénèse. Les étapes remarquables correspondent aux passages de la soignante-formatrice auprès des différents patients. En effet, durant la majorité du temps, l'intervenante met en place une aide individualisée des patients en passant auprès d'eux successivement.

Exemple de ACR12 : la chronogénèse est induite la plupart du temps par la soignante-formatrice mais à l'aide de questions plutôt ouvertes. Nous remarquons que certaines étapes sont induites par les patients.

« - Soignante : alors à quoi servent tous ces examens ?

.../...

- Soignante : alors maintenant on va voir ensemble les examens qui sont plutôt à faire tous les ans, puis les examens qui sont à faire de façon plus fréquente.

.../...

- Soignante : *d'accord. Voilà, je vais revenir à la question de monsieur P3 tout à l'heure. »*

Concernant la chronogenèse, nous avons remarqué précédemment que de nombreux ateliers commencent par un relevé de conceptions mais que ce dernier n'influence pas toujours l'organisation chronogénétique et mésogénétique prévue par le soignant-formateur. Nous avons également repéré dans certains ateliers un temps situé à la fin, moins organisé et « verrouillé » par le soignant-formateur et au cours duquel des patients peuvent poser des questions plus personnelles.

Nous remarquons enfin, que les ateliers ARDA2, ARDA4, ARDA5 et ARDA7, sont interrompus par le passage d'une infirmière qui vient contrôler les glycémies. Cela n'est pas le cas dans le département du Cher où les ateliers d'ETP ne sont pas perturbés de cette façon. Sans aller vers une sanctuarisation des ateliers d'éducation, il est possible de remarquer une « hiérarchie d'importance » dans certains milieux hospitaliers entre un acte médical, technique, dont l'horaire pourrait être différé (il l'est bien souvent au domicile du patient) et un acte éducatif qui apparaît par conséquent secondaire.

Synthèse

L'analyse de la mésogenèse des ateliers d'ETP nous conduit à mettre en place un classement en trois groupes d'ateliers :

Les ateliers où la connaissance provient essentiellement du soignant-formateur. Elle est parfois précédée de questions posées aux patients mais ces questions restent très fermées et les réponses fournies ne sont pas prises en compte pour influencer la poursuite de l'atelier. La quantité de connaissances traitée dans ces ateliers peut être très importante. Ces savoirs sont en majorité, voire exclusivement des « *savoirs savants* » ou des « *savoirs vulgarisés* ». Leur organisation chronogénétique est plutôt induite par le soignant-formateur et dépend de leur structuration en sous-notions ou notions intermédiaires.

Les ateliers où la connaissance provient essentiellement des patients. Le soignant-formateur, par ses interventions, est l'élément déclencheur, facilitateur et institutionnalisant des nouveaux savoirs abordés. C'est dans ces ateliers que les « patients ressource » peuvent trouver une place effective et efficace. La quantité de connaissances abordée dans ces ateliers est significativement plus modeste que dans les ateliers du premier groupe. Nous qualifions ces savoirs le plus souvent de « *savoirs au niveau des patients* ». Cela est favorisé par le fait qu'ils sont construits par les patients eux-mêmes. Leur organisation chronogénétique est induite par des questions ouvertes du soignant-formateur ou par les patients eux-mêmes.

Les ateliers qui sont guidés par des supports pédagogiques et où le soignant-formateur suit/subit les consignes de ces documents. La qualité et l'architecture de ces supports vont induire des ateliers comparables à ceux du premier groupe décrit ci-dessus ou plutôt ceux du second groupe.

Les entretiens conduits avec les soignants responsables de programmes d'ETP reconnus et autorisés par les ARS (agences régionales de santé), nous montrent qu'il n'existe pas de « *savoirs à enseigner* » formalisés au niveau national. Les contenus de ces programmes sont élaborés, certes à partir de directives provenant d'autorités scientifiques médicales reconnues, mais surtout de décisions issues des équipes locales. Remarquons que cela n'est en rien négatif, car cela peut favoriser un ancrage territorial. La présence de représentants de malades permet de veiller à l'existence d'une nécessaire contextualisation des savoirs.

Les supports pédagogiques sont souvent utilisés dans les ateliers d'ETP. Certains vont induire des ateliers que nous pouvons rapprocher de ceux du premier groupe : majorité de savoirs livresques exposés aux patients. D'autres supports, par contre, ont été réfléchis pour guider les patients avec l'aide du soignant-formateur vers des ateliers que nous avons classés dans un second groupe et où la construction du savoir est plutôt réservée aux patients.

Notons le cas particulier de l'atelier d'art-thérapie pour lequel nous ne notons pas de connaissances particulières liées à la maladie. Ce sont des savoir-faire qui sont essentiellement travaillés par l'intermédiaire du soignant-formateur et à la demande des patients. La chronogenèse est très induite par ces demandes.

3.3. Analyse des éléments liés à la littératie en santé

L'analyse d'éléments liés à la littératie en santé est intéressante dans la mesure où elle permet d'établir un lien entre des données didactiques, comme les connaissances traitées, les conceptions, et la façon dont les patients vont les exprimer et les construire. La littératie en santé aborde le lien qui existe entre les connaissances et leur utilisation par les patients dans leur contexte de vie (Nutbeam, 1998, p. 357). Nous avons recherché des notions liées à la littératie en santé par l'intermédiaire du logiciel QSRN'Vivo8. Pour cela nous avons créé des nœuds hiérarchiques puis encodé les correspondances présentes au sein des verbatims d'ateliers. Nous avons ainsi repéré pour chacun des 13 ateliers et systématiquement pour les soignants-formateurs d'une part et les patients d'autre part (Nutbeam, 2008). Avant d'exposer nos résultats quantitatifs, voici quelques exemples qui permettent d'illustrer nos propos :

- L'accès à l'information : Ce sont généralement des questions qui permettent d'accéder à de nouvelles informations ;
 - En contexte : Elles correspondent au milieu de vie du patient

Exemple ACR12 :

« - P1 : pour le cholestérol ils me l'avaient fait faire deux fois par mois, je ne sais pas si ça suffit mais...? »

Exemple ARDA3 :

« - P3 : et quand le pied reste froid par exemple le soir ? Je mets toujours des chaussettes moi, c'est la circulation ? »

- En séance : Elles correspondent au milieu où se déroule l'atelier : Une salle en service de diabétologie, des salles mises à disposition pour les réseaux RéuCare ou CARAMEL.

Exemple ACD11 :

« - Accompagnatrice d'une patiente : donc on les met quand même dans la catégorie des féculents ? »

Exemple ARDA2 :

« - P2 : et les noix de cajou c'est moins gras je crois. »

- La compréhension : ce sont des prises d'informations qui visent la compréhension d'une notion et non une simple information.
 - En contexte : compréhension de notions en lien avec le contexte de vie du patient.

Exemple ACR12 :

« - P1 : ça dépend, par exemple si je fais de la marche la glycémie descend, mais comme ce soir que je m'en vais à l'entraînement de tir à l'arc, là je peux dire que ce soir j'aurai une grosse glycémie. Pourquoi ? »

Exemple ARDA5 :

« - P2 : mais là moi du coup, je mets...enfin...parce que là, c'était, c'était pas suffisant en fait...là j'aurai dû être à 14 en fait. »

- En séance : compréhension de notions dans l'unique cadre de la séance sans lien immédiat avec le contexte de vie du patient.

Exemple ACR10 :

« - P5 : oui ça fait pareil dans le fond ! »

Exemple ARDA7 :

« - P2 : pas forcément, ça peut être l'inverse aussi mais ... chaque être humain... sa morphologie... la morphologie de l'être humain... différent... »

- Les prises de décision : le patient exprime une décision liée à sa pathologie ou sa prise en charge. Le soignant engage ce type de prise de décision chez le patient.
 - En contexte : la prise de décision est contextualisée dans le milieu de vie du patient :

Exemple ACD13 :

« - P4 : et surtout ne pas les percer parce que moi je ne les perce pas mais j'ai mon mari qui les perce. »

Exemple ARDA5 :

« - P1 : d'accord oui je vais le faire la prochaine fois ! »

- En séance : la prise de décision n'implique que la séance d'apprentissage.

Exemple ARDA7 :

« - P4 : moi le yaourt qu'on sert ici insipide qui n'a pas de goût, je ne peux pas ! Hier je l'ai mélangé avec la compote pour essayer d'avaler un peu mais...c'est pas possible ! »

Exemple ARDA8 :

« - P1 : par contre aujourd'hui je ne vais pas choisir le salé. »

- Les interventions relationnelles : elles regroupent les interventions d'interaction entre les patients ou entre les patients et le soignant-formateur.

Les différents tableaux de résultats se trouvent dans les fiches d'analyse des ateliers en annexes A42 à A54.

Nous remarquons qu'il est possible de regrouper les ateliers en deux ensembles :

Les ateliers pour lesquels les interactions liées à la littératie sont essentiellement classées comme de l'accès à l'information en séance. Ce sont les ateliers : ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, ACR10 et ACD11. Pour ces ateliers, l'accès à l'information est essentiellement attribué au soignant-formateur qui pose des questions en lien avec les connaissances qu'il a inscrites comme objectifs de son atelier. Les accès à la compréhension sont peu présents et presque uniquement liés à la séance. Nous ne trouvons pas de prises de décision.

Les ateliers pour lesquels il est possible d'observer de l'accès à l'information contextualisé, de l'accès à la compréhension contextualisé et des prises de décisions contextualisées. Ce sont les ateliers : ARDA6, ARDA7, ARDA8, ACR9, ACR12 et ACD13. Remarquons que pour l'atelier ARDA7, les prises de décision sont modestes. Concernant l'atelier ARDA8 les prises de décision en contexte sont très induites par l'architecture du support pédagogique (le livret « risque cardio-vasculaire»). En effet, ce dernier demande au patient de préciser comment dans sa vie de tous les jours il peut améliorer son capital points par une action très simple mais lui appartenant.

Synthèse

L'analyse des données liées à la littératie en santé des ateliers nous conduit de nouveau à regrouper ces derniers en deux groupes :

Les ateliers où il existe des prises de décision contextualisées de la part des patients et des éléments de compréhension en contexte. Dans ces ateliers les accès à l'information en séance ne sont pas majoritaires.

Des ateliers où les éléments de littératie en santé repérés sont pour l'essentiel des éléments d'accès à l'information de la part des soignants-formateurs. La contextualisation est très faible pour ne pas dire inexistante.

4. Bilan et recoupement de l'analyse des conceptions et des ateliers : vers une approche didactique de l'ETP et une classification des séances d'éducation

Les analyses que nous avons menées nous ont permis d'utiliser des cadres adaptés à la didactique des disciplines scolaires et en particulier la didactique des sciences. Il semble intéressant de rassembler les diverses remarques que nous avons pu formuler de façon à en dégager une synthèse constructive. Dans un premier temps nous nous proposons de revenir sur l'utilisation du triangle de Jean Houssaye que nous avons tenté d'adapter à l'ETP pour poursuivre son adaptation à la lueur de nos résultats. Dans un deuxième temps, nous reviendrons sur une application de la conceptualisation en lien avec l'ETP à partir des éléments fournis par Didier Malafosse et Alain Lerouge. Enfin nous exposerons une proposition de classification synthétique des ateliers d'ETP à partir des éléments liés à l'étude des conceptions, des éléments de transaction didactique et des éléments liés à la littératie en santé.

4.1. Vers une adaptation du triangle de Jean Houssaye à l'ETP

Le triangle de Jean Houssaye (cf. figure 2) nous a été très utile à la caractérisation des interactions observées lors des ateliers. Une première adaptation nous a permis de l'adapter au contexte de l'ETP (cf. figure 26). Nous avons ainsi proposé le passage :

- Professeur → Soignant-formateur
- Elève → Patient

Si les interactions entre les sommets du triangle restent les mêmes, nous avons pu observer des ateliers au cours desquels le patient n'était pas intégré en tant que tel par le soignant-formateur. En effet, un patient comporte deux entités : l'humain et la pathologie. Or l'ETP s'intéresse bien à ces deux aspects. Lors de certains ateliers, nous avons pu remarquer que le soignant-formateur prend en compte l'humain mais pas sa pathologie. Ou bien, et c'est le plus fréquent, le soignant-formateur prend en compte la pathologie mais oublie l'humain. Il nous semble qu'une évolution du triangle vers une pyramide serait plus adapté à l'ETP.

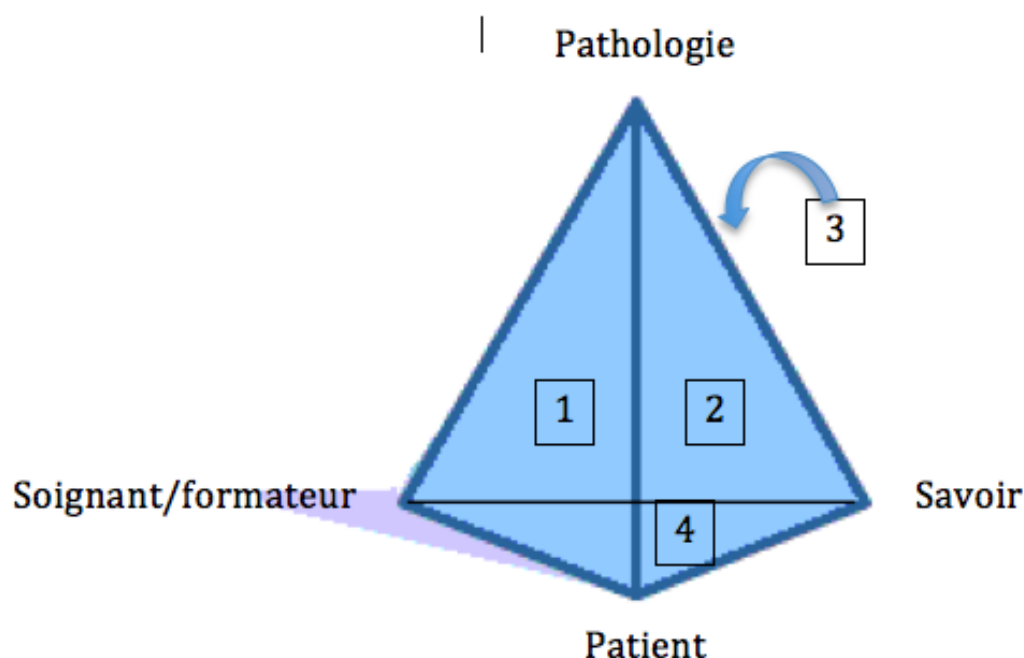


Figure 38 : Adaptation du triangle de Houssaye à l'ETP

Cette pyramide à base triangulaire dispose de quatre faces et donc quatre possibilités de relations au sein d'un atelier d'ETP :

- 1 : Soignant-formateur / Patient / Pathologie

Dans ce cas, le savoir n'est pas pris en considération. Nous avons observé de telles interactions au sein de l'atelier d'art-thérapie. En effet, jamais au cours de cet atelier, des connaissances en lien avec le diabète, l'alimentation, la prise en charge ont été travaillées. Par contre, le soignant-formateur a apporté des savoir-faire, a tenu compte du patient et des affects générés par sa pathologie.

Remarquons que ce type d'interaction peut également s'appliquer à des conduites de type charlatanisme où aucun savoir reconnu n'est traité.

- 2 : Patient / Pathologie / Savoir

Le patient prend le pouvoir (dans le sens d'empowerment (Lord & Hutchison, 1993)) sur sa pathologie et la nécessaire réorganisation de sa vie. Ceci est favorisé par la littératie en santé. Le soignant n'intervient pas directement mais veille à instaurer un cadre qui permet la construction des connaissances par les patients, le travail de compétences et la gestion des affects. Dans notre étude, nous avons observé ce type d'interaction dans les ateliers ARDA6, ARDA8, ACR12 et ACD13.

- 3 : Soignant-formateur / Savoir / Pathologie

Le patient n'existe plus, ou s'efface au profit de la seule prise en charge scientifique et technique de la pathologie grâce à des savoirs académiques apportés de façon uniforme et décontextualisées par le soignant-formateur. Les programmes d'ETP qui présentent ce type d'interaction sont uniformes et non contextualisés. Nous avons pu observer des ateliers qui présentaient des interactions de ce type : ARDA1, ARDA3, ACR10.

- 4 : Soignant-formateur / Patient / Savoir

Les particularités de la pathologie ne sont plus prises en compte. Les contraintes quotidiennes liées à la pathologie n'entrent pas dans le discours. Il existe une centration sur des savoirs académiques pas forcément en lien direct avec la pathologie. Il est possible d'employer un qualificatif de « scolarisation » de l'ETP. Nous avons rencontré ce type d'interaction dans les ateliers : ARDA2 (travail sur les graisses alimentaires sans forcément les relier à la pathologie ; ARDA7 et ACD11 (l'équilibre alimentaire académique).

4.2. Vers une conceptualisation de la formation des conceptions dans les pratiques d'ETP

Lors de notre étude nous avons remarqué que les conceptions qui apparaissent dans les ateliers, en particulier les conceptions non sollicitées, sont issues de concepts scientifiques liés aux connaissances de la pathologie et de sa prise en charge ainsi que de concepts familiers liés au contexte de vie du patient (Malafosse & Lerouge, 2001, p. 124). Didier Malafosse et Alain Lerouge ont proposé une explication intéressante de la conceptualisation chez les apprenants (Cf. figure 10) qui peut, à la vue de nos résultats, être adaptée à la formation des conceptions chez les patients inscrits dans un programme d'ETP (Ibid., p.129).

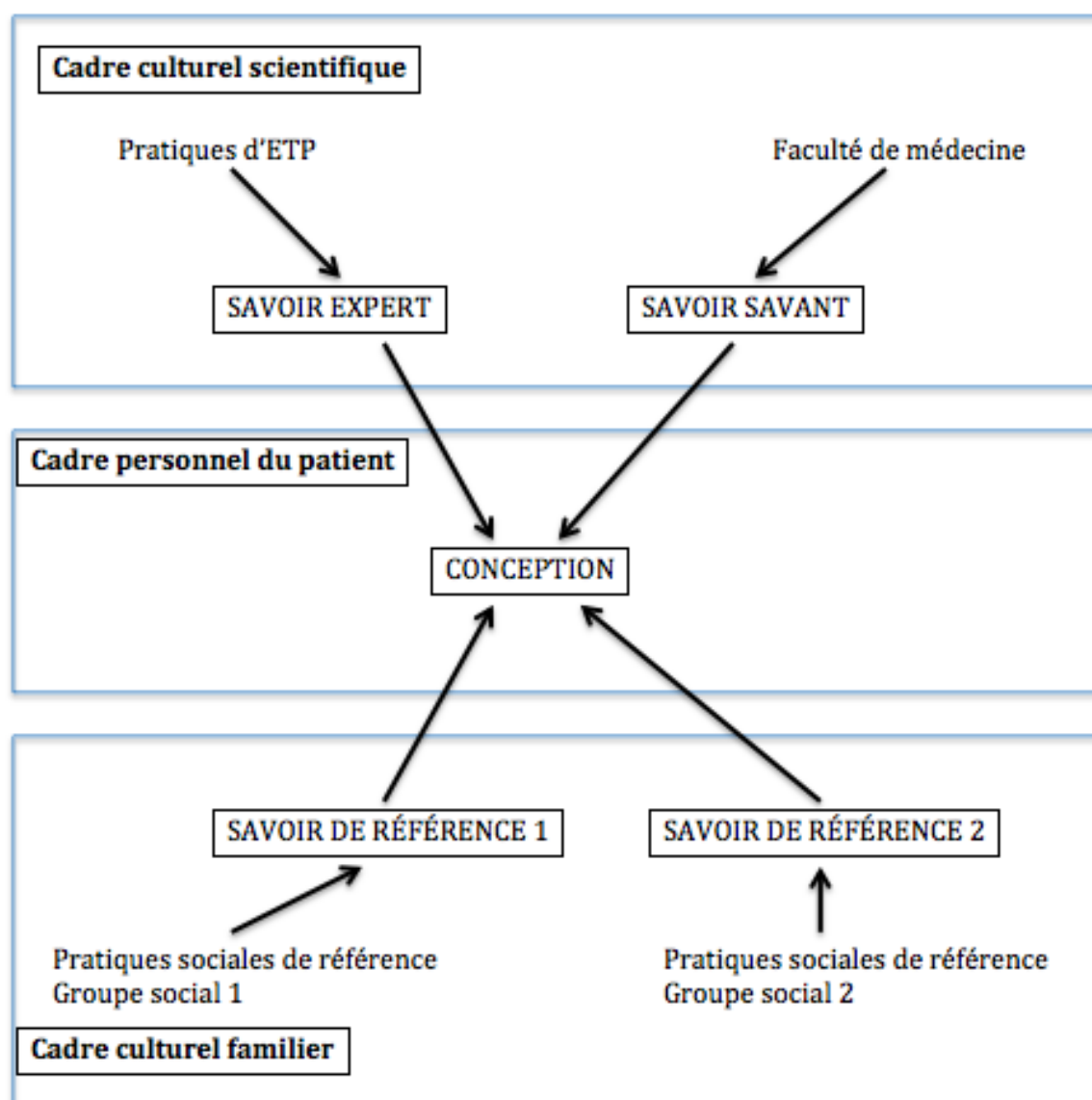


Figure 39 : Processus de conceptualisation en ETP. D'après Fillon, Malafosse et Lerouge.(Fillon, 2001, p. 17) (Malafosse & Lerouge, 2001, p. 129)

Nous avons effectivement remarqué que la construction de nouvelles conceptions ou la transformation d'anciennes, passe par la mise en place d'un cadre favorable par le soignant-formateur qui favorise la co-construction de connaissances par les patients. Ce processus se complète par la nécessaire contextualisation issue de l'environnement familial des patients (*savoirs de référence*). De la même façon, dans le cadre culturel scientifique, la particularité de l'ETP provient du fait que les connaissances scientifiques ne sont pas uniquement issues de la faculté de médecine (*savoir savant*). Elles proviennent également de réflexion et d'études scientifiques sur les pratiques d'ETP (*savoir d'expert*). C'est ce qui justifie la nécessaire formation des experts médicaux. Le « *savoir d'expert* » se nourrit également des études de pratiques éducatives dans le cadre de l'ETP. Il est, dès lors, intéressant de synthétiser ce que notre étude a pu remarquer au travers de l'observation des différents ateliers.

4.3. Vers une classification des pratiques en ateliers d'ETP

Les analyses didactiques des ateliers d'ETP que nous avons conduites nous ont permis de dégager plusieurs indicateurs observables ou déductibles :

- Des indicateurs liés aux **conceptions** verbalisées par les patients :
 - Des conceptions sollicitées
 - Des conceptions non sollicitées
 - L'action du soignant-formateur pour permettre à ces conceptions de surgir et comment il utilise ces conceptions,
 - Le moment où ces conceptions surviennent ;
- Des indicateurs liés aux **processus** qui se mettent en place lors de l'atelier et qui caractérisent les relations entre le soignant-formateur, le patient, le savoir et la pathologie ;
- Des indicateurs liés à **l'organisation du temps...** :
 - De paroles des différents protagonistes,
 - Durant lequel du nouveau savoir est délivré et quel en est l'auteur,

- De réflexion qui est laissé aux patients,
- Des indicateurs liés aux observations de la chronogenèse ;
- Des indicateurs liés aux **types de savoirs** qui sont abordés tout au long de l'atelier, à leur origine, aux types de transpositions qui ont été mises en place, et à leur structuration dans le temps, à la présence de problèmes générant des ponts cognitifs et/ou des conflits cognitifs ;
- Des indicateurs liés aux rôles des **supports pédagogiques** utilisés ;
- Des indicateurs liés aux processus de **littératie en santé** qui sont travaillés lors des ateliers.

Nous allons tenter dans ce chapitre de synthétiser cette approche de façon à dégager des caractéristiques de types d'ateliers, leurs particularités et donc de pouvoir, in fine, conseiller les soignants dans leurs pratiques. Nous allons ainsi décrire des « *ateliers traditionnels* » dont le nom est inspiré des écrits de Jean Houssaye (Houssaye, 2000, p. 52), des « *ateliers d'apprentissage et d'émancipation* » et enfin des « *ateliers spéciaux* ».

4.3.1. Les ateliers d'ETP traditionnels

Les ateliers que nous qualifions de « *traditionnels* » se caractérisent par :

- Indicateurs liés aux **conceptions** :
 - Présence d'une majorité de conceptions sollicitées par le soignant-formateur. Elles font suite à des questions fermées et très induites par les connaissances recherchées. Ces conceptions sont plutôt sollicitées au début des ateliers. Le soignant-formateur est très guidé par les connaissances, il ne va pas tenir compte des conceptions verbalisées par les patients.
 - Peu de conceptions non sollicitées qui, quand elles sont présentes, se concentrent dans les moments informels de l'atelier, moments qui échappent plus ou moins au soignant-formateur : début ou fin d'atelier.

- Indicateurs liés aux **processus** :
 - Dans la pyramide de la figure 39, les processus majoritaires présents sont de type 3 et/ou 4. C'est à dire que le soignant-formateur « oublie » parfois le patient ou sa pathologie. L'enseignement est alors très dirigé vers les savoirs.
 - Dans le triangle de Jean Houssaye nous observons une majorité de processus de type « *enseigner* ».

- Indicateurs liés à l'**organisation du temps** :
 - La répartition du temps de parole est très en faveur du soignant-formateur qui s'exprime durant la majorité du temps. Les patients s'expriment très peu et de façon non répartie entre eux. En effet, il est possible d'observer certains patients qui ne s'expriment pratiquement pas,
 - Le temps pendant lequel du nouveau savoir est délivré est très en faveur du soignant-formateur. Les patients apportent très peu de connaissances et de façon inégale, certains ne s'exprimant pas.
 - Les silences de réflexion sont faibles. Le soignant-formateur laisse très peu de temps aux patients pour élaborer, dans le silence, leur réponse ou leur réflexion.
 - Les éléments de chronogenèse sont très induits par le soignant-formateur et dépendent beaucoup des étapes liées aux savoirs travaillés.

- Indicateurs liés aux **types de savoirs** :
 - Les savoirs majoritaires sont de type « *savants* » ou « *vulgarisés* ». Ils ne tiennent que rarement compte du contexte de vie des patients.
 - Les savoirs sont très induits et apportés par les soignants-formateurs à l'aide de questions fermées.
 - La quantité de connaissances traitées durant l'atelier est souvent importante.

- Ces savoirs ne sont pas apportés sous la forme de problèmes permettant aux patients de générer des ponts cognitifs ou des conflits cognitifs.
- Indicateurs liés aux **supports pédagogiques** :
 - Les supports pédagogiques sont riches en connaissances.
 - Leur utilisation est très induite par le soignant-formateur
- Indicateurs liés à la **littératie en santé** :
 - Les accès à l'information sont majoritairement liés à la séance et proviennent du soignant-formateur.
 - Il existe peu d'éléments de compréhension et lorsqu'ils existent sont très liés à la séance.
 - Les prises de décision sont inexistantes.

Nous trouvons, dans le cadre de notre étude, les ateliers : ARDA1, ARDA2, ARDA3, ARDA4, une partie de ARDA5, ARDA7, ACR10, et une partie de ACD11.

4.3.2. Les ateliers d'ETP d'apprentissage et d'émancipation

Les ateliers que nous qualifions d'«*apprentissage et d'émancipation* » se caractérisent par :

- Indicateurs liés aux **conceptions** :
 - Présence de conceptions sollicitées par le soignant-formateur. Elles font suite à des questions plutôt ouvertes, guidées par les connaissances recherchées mais tenant compte des patients. Ces conceptions sont plutôt sollicitées tout au long de l'atelier. Le soignant-formateur ne va pas tenir compte des conceptions verbalisées par les patients. Pour cela il reformule souvent ces conceptions, interroge les autres patients, stimule leurs réactions.
 - Présence de conceptions non sollicitées qui se répartissent tout au long de l'atelier. Leur expression est favorisée par le soignant-

formateur qui veille à ce qu'elles puissent être exposées par les patients. Elles permettent l'expression d'affects ou d'angoisses.

- Indicateurs liés aux **processus** :
 - Dans la pyramide de la figure 39, le processus majoritaire présent est de type 2. Le soignant-formateur met en place un cadre qui favorise l'acquisition par les patients de savoirs tout en tenant compte de leur pathologie contextualisée.
 - Dans le triangle de Jean Houssaye nous observons une majorité de processus de type « *apprendre* ».
- Indicateurs liés à l'**organisation du temps** :
 - La répartition du temps de parole est répartie entre le soignant-formateur et les patients. Elle est parfois en faveur des patients. La répartition de la parole entre ces derniers est effective, tous les patients s'expriment et donnent leur avis. Cela est encouragé par le soignant-formateur.
 - Le temps pendant lequel du nouveau savoir est délivré est très en faveur des patients. Le soignant-formateur veille par ses interventions à ce que les connaissances soient apportées par le groupe.
 - Les silences de réflexion sont plus importants. Le soignant-formateur laisse du temps aux patients pour élaborer dans le silence leur réponse ou leur réflexion.
 - Les éléments de chronogenèse sont toujours induits par le soignant-formateur mais tiennent compte des remarques ou questions des patients.
- Indicateurs liés aux **types de savoirs** :
 - Les savoirs majoritaires sont de type « *savoirs au niveau des patients* ». Ils tiennent compte du contexte de vie des patients car il est essentiellement élaboré par eux. Le soignant-formateur complète éventuellement, institutionnalise mais ne recherche pas systématiquement un savoir académique.

- Les savoirs sont principalement apportés par les patients. Cela est aidé par les questions ouvertes posées par le soignant-formateur, par l'écoute qu'il met en place et sa volonté de faire construire les nouvelles notions par les patients en tenant compte de leur contexte de vie.
- La quantité de connaissances traitées durant l'atelier n'est pas importante.
- Ces savoirs sont parfois apportés sous la forme de problèmes permettant aux patients de générer des ponts cognitifs ou des conflits cognitifs. La discussion qui suit favorise également l'émergence de ces derniers.
- Indicateurs liés aux **supports pédagogiques** :
 - Les supports pédagogiques sont présents pour apporter des illustrations.
 - Leur utilisation est induite par le soignant-formateur mais reste centrée sur les patients.
- Indicateurs liés à la **littératie en santé** :
 - Les accès à l'information sont répartis entre la séance et le contexte du patient. Ils sont issus aussi bien du soignant-formateur que des patients.
 - Il existe des éléments de compréhension qui sont à la fois liés à la séance et au contexte.
 - Les prises de décision existent et sont en majorité liées au contexte de vie du patient.

Dans le cadre de notre étude nous trouvons les ateliers : une partie de ARDA5, ARDA6, ARDA8, une partie de ACD11, ACR12 et ACD13.

4.3.3. Les ateliers d'ETP spéciaux

Nous avons classé dans cette catégorie les ateliers qui n'entrent pas complètement dans le cadre fixé ci-dessus. Nous pensions y mettre des ateliers comme ARDA3 ou ARDA8 qui, du fait de l'exploitation centrale d'un support pédagogique, se distinguaient des autres. Cependant, après étude en fonction des indicateurs cités ci-dessus, nous avons remarqué que ces ateliers avaient de nombreux indicateurs leur permettant d'être rattachés d'un des deux groupes : ateliers « *traditionnels* » ou ateliers « *d'apprentissage et d'émancipation* ». Ainsi, ARDA3 est certes très induit par le support pédagogique mais ce dernier ne laisse que peu de place (lecture simple) aux patients. Il peut être rattaché à notre premier groupe d'ateliers. Quant à ARDA8, les livrets « *risque cardiovasculaire* » guident le soignant-formateur vers des pratiques qui peuvent être rattachées au deuxième groupe d'ateliers.

Dans le cadre de notre étude, un atelier se distingue par sa singularité. Il s'agit de ACR9 : l'atelier d'art-thérapie. Nous avons pu remarquer, lors de nos analyses, que de nombreux indicateurs peuvent être identifiés et qualifiés mais, compte-tenu du type de savoirs traités, il reste compliqué de rattacher cet atelier à un des deux groupes définis. Devant cette singularité nous avons fait le choix de garder cet atelier au sein de nos investigations. Il nous semble que cet atelier va permettre une activation de l'analyse, c'est à dire de voir autrement et autre chose. Nous pouvons questionner l'appartenance de cet atelier à de l'éducation thérapeutique tant les objectifs et les pratiques sont éloignées de ce qui est observé d'habitude dans les programmes d'ETP.

L'entretien avec la soignante-formatrice responsable de cet atelier nous a permis d'éclairer nos interrogations. Les patients travaillent des savoir-faire liés aux techniques plastiques utilisées par chacun. La soignante-formatrice veille également à travailler des savoir-être spécifiques pour chacun des patients présents. Elle travaille ce que Albert Bandura nomme la représentation que la personne se fait d'elle-même, la connaissance de soi, l'estime de soi, la confiance en soi, c'est à dire le sentiment d'efficacité personnel (Bandura & Carre, 2007). Ce dernier semble déterminant dans l'évolution du patient et sa prise de « *contrôle* » sur sa pathologie. Les ateliers d'art-thérapie permettent donc de montrer au patient qu'il dispose de capacités, qu'il est capable de réussites en espérant une transposition dans le domaine de la pathologie ce qui favorise le « *locus contrôle interne* ». Toujours selon Albert Bandura, porter attention aux émotions et les mobiliser représente une source de sentiment d'efficacité personnel. Ne perdons pas de vue que ces ateliers se

déroulent uniquement en présence de patients diabétiques et que l'intervenante est bien identifiée par eux comme une soignante de l'équipe du réseau. Il semble donc bien, que les ateliers d'art-thérapie, à condition qu'ils soient effectués par des professionnels formés à cette discipline, et donc mis en relation avec des objectifs discutés et travaillés au sein de l'équipe soignante chargée de la prise en charge des patients, appartiennent bien à une éducation thérapeutique du patient, ici diabétique. Ils participent au travail de compétences moins liées à des connaissances directes avec la maladie, mais des compétences nécessaires à la prise en main par les patients de la gestion de leur pathologie.

4.3.4. De la classification des ateliers d'ETP vers des conseils aux soignants-formateurs

A partir de la classification proposée ci-dessus et des indicateurs qui l'encadrent, il est envisageable, à partir d'études préalablement menées et exposées lors de notre cadre théorique, de déterminer le type d'atelier qui semble le plus efficace dans le cadre d'une éducation thérapeutique du patient.

Tout d'abord, la recherche de conceptions et leur verbalisation par les patients, est indispensable (Giordan & De Vecchi, 1990, p. 45) (Jonnaert, 1986). En effet, des connaissances scientifiques nouvelles ne viennent pas compléter un vide chez le patient (Rumelhard, 1997, p. 14). Ce savoir doit concurrencer les conceptions présentes et un enseignement se bornant à une description scientifique semble peu efficace (Fabre & Orange, 1997, p. 39). Il convient de solliciter la verbalisation des conceptions tout en veillant à une expression la plus large possible par les patients. Cela se caractérise par des questions plutôt ouvertes et une attitude du soignant-formateur qui favorise l'élaboration des connaissances par les patients eux-mêmes. Cette attitude est favorisée par l'adoption de la part du soignant-formateur de certains items exposés par Alain Moreau lors de sa description d'une technique d'entretien (Moreau, 2015, p. 55). Nous trouvons :

« Reformuler consiste à reprendre mot pour mot ce qui vient d'être dit comme un reflet simple de la pensée de l'autre.../... La reformulation permet de s'assurer d'avoir bien compris, d'en rechercher la validation. Elle signifie à l'autre la qualité d'écoute.

Recontextualiser permet de recentrer sur la situation-problème-maladie et son contexte.

Recadrer.../...

Résumer, c'est à dire faire la synthèse de ce qui s'est dit et reprendre les points de malentendus. C'est aussi faire résumer son interlocuteur pour vérifier sa compréhension de l'entretien.

Renforcer positivement.../...

Réintégrer les propos du patient dans sa propre histoire. »

Favoriser des processus proches du socioconstructivisme est plus efficace (Piaget, 2005, p. 126). Ainsi, des processus, qui dans le triangle de Jean Houssaye, sont proches du processus « *apprendre* » ou dans notre pyramide adaptée à l'ETP proches du processus 2 (patient/pathologie/savoir) sont à conseiller (Houssaye, 2000, p. 47) (Ibid., p.166) (Postic, 1978, p. 158).

Favoriser une organisation des temps qui aident les patients en leur donnant la parole de façon équitable, leur donne le temps de la réflexion et de la maturation des connaissances.

Favoriser une verbalisation des savoirs par les patients c'est s'assurer que ces derniers seront majoritairement « *au niveau des patients* » et donc dans leur zone proximale (Vygostki, 1985). Ces nouveaux savoirs pourront être sollicités par des questions plutôt ouvertes, une problématisation permettant l'établissement de ponts cognitifs et de conflits cognitifs (Astolfi & Develay, 2005, p. 83) (Ausubel, 1968).

Favoriser l'utilisation de supports pédagogiques qui respectent les préconisations exprimées ci-dessus.

Favoriser le travail de compétences liées à la littératie en santé en particulier permettre la recherche d'éléments de compréhension et les prises de décisions contextualisées dans le cadre de vie du patient (Nutbeam, 2008) (Osborne, 2013) (Balcou-Debussche, 2012b).

La contextualisation est importante au même titre que l'adoption par le soignant-formateur d'une posture qu'Alain Moreau nomme « *l'approche centrée patient* » (Moreau,

2015, p. 119). Il a démontré que cette approche a un effet thérapeutique. Nous retrouvons une posture d'écoute de la part du soignant-formateur, avec en particulier :

- Le développement d'un climat de compréhension empathique et une alliance thérapeutique,
- Mobiliser et porter attention aux émotions permettant un soulagement émotionnel,
- Augmenter le sentiment d'efficacité personnel,

Il nous semble alors que le type d'ateliers que nous pouvons préconiser dans le cadre d'une éducation thérapeutique est plutôt ceux que nous avons classés comme « *ateliers d'apprentissage et d'émancipation* ». Ces derniers réunissent les caractéristiques présentées ci-dessus. Si l'atelier ARDA6 apparaît comme un atelier réunissant ces caractéristiques, nous pouvons remarquer qu'il est compliqué voire délicat de catégoriser la totalité d'un atelier à un groupe. Nous remarquons qu'il existe des ateliers au cours desquels il est possible d'observer des moments qui correspondent à des ateliers de type « *traditionnels* » alors que d'autres moments se rapprochent plutôt du type « *apprentissage et émancipation* ».

Conclusion

A l'issue de cette recherche, et même si nous avons conscience des limites de notre exercice, investiguer la didactique de l'ETP nous apparaît intéressant à plusieurs titres.

Il existe, selon nous, une vraie complémentarité des travaux préalablement menés par des didacticiens reconnus. Cette complémentarité améliore la description didactique des ateliers d'ETP et nous a permis de mieux cerner les conceptions des patients et des soignants dans deux milieux socio-culturels différents. Cette description nous a conduits vers la proposition d'adaptations à l'ETP d'outils didactiques existants parallèlement à une meilleure compréhension des ateliers d'éducation.

Nous avons eu la chance durant cette recherche d'être entouré par des professionnels reconnus dans leur domaine. Cependant, nous avons bien conscience de l'existence de biais et de limites à notre investigation. En premier lieu, lors de la recherche des éléments théoriques capables de nous orienter et nous guider, nous avons été confrontés à une multitude de travaux forts différents les uns des autres. En effet, nous avons besoin d'un cadrage théorique qui abordait plusieurs thématiques ou disciplines liées à l'éducation : les représentations sociales ou individuelles, la didactique générale, la didactique des sciences et celle liée aux sciences humaines, des notions de psychologie, de sociologie, d'anthropologie, de pédagogie. Mais également des notions liées au domaine médical : l'abord technique du diabète, les traitements et le suivi des malades. Les écrits de recherche reliés à l'Education thérapeutique sont maintenant nombreux et donc forts différents car émanant d'équipes plurielles. Dès lors, même si nous avons tenté d'utiliser le plus possible d'éléments, nous avons conscience que notre cadre théorique aurait probablement pu être plus exhaustif en particulier dans la recherche de notions didactiques comme, par exemple, ceux liés aux « *Educations à...* » et donc proches des travaux de Jean Marc Lange (Lange, 2005)(Lange & Victor, 2006), mais aussi des travaux liés à la démarche curriculaire et matricielle développée par Joël Lebaume, Jean Marc Lange et Jean-Louis Martinand (Lebaume, 1999) (Lange, 2013) (Lange & Martinand, 2010). Concernant nos choix méthodologiques, nous assumons celui d'une démarche de type principalement qualitative qui nous est apparue en accord avec nos objectifs. Notre étude

portant sur des questions de santé publique, il était envisageable de compléter notre recherche de conceptions par une enquête via des questionnaires mobilisant un nombre de patients et de soignants beaucoup plus important. Mener ce type d'enquête dans le domaine médical est chronophage, particulièrement lorsque cela s'adresse à deux milieux géographiquement si éloignés. Cela pourra faire l'objet d'un complément dans le cadre d'une nouvelle recherche, même si nos résultats nous montrent l'intérêt de mener des investigations de type qualitatives. De la même façon, l'analyse et l'interprétation des propos tenus par les patients et les soignants subissent le biais du passage par les propres conceptions du chercheur et ont dû pâtir de notre moindre connaissance du contexte Réunionnais. Nous avons tenté de diminuer cet aspect négatif en nous entourant et en écoutant, en particulier lors des entretiens, les avis de plusieurs professionnels travaillant dans les milieux investigués ce qui nous a permis d'expliquer ou d'éclairer certaines observations, remarques ou interrogations.

Concernant les conceptions des patients et des soignants, même si la saturation des données lors d'entretiens arrive dès le cap des 12 personnes, nos résultats doivent être interprétés comme indiquant une tendance et non une valeur absolue. Nous avons cependant pu montrer qu'il convient, lorsque nous voulons identifier des conceptions, de recouper divers modes d'investigations. Nous avons ainsi utilisé la méthode des mots évoqués, les questions en entretien, l'évaluation sur des échelles de Likert et l'observation en ateliers. Nous avons remarqué combien les réponses des interviewés pouvaient être influencées par la présentation de la recherche ou du chercheur qui pouvaient être faites, par le moment de la journée et en particulier les événements qui venaient d'avoir lieu, par le lieu de l'entretien en particulier si ce dernier était programmé au domicile du patient ou à l'hôpital. Les réponses s'enrichissent également par la relation humaine de confiance qu'il est souvent possible d'instaurer et qui passe par une posture empathique, non condescendante, pleine de respect et non de compassion. Compte-tenu de ces remarques, nous avons pu confirmer l'impact dans la vie quotidienne d'une maladie chronique et des rituels qu'elle impose. Nous avons montré que les patients possèdent des connaissances non négligeables sur la pathologie qui les atteint et que ces connaissances peuvent être repérées dans les deux milieux socio-culturels que nous avons investigués. Il est possible, et selon certains auteurs souhaitable, de considérer le malade comme « *partenaire à part entière de l'organisation du travail médical, mais aussi comme producteur d'un certain nombre d'activités réalisées sur soi, au service de soi, au service d'autrui et du monde* » (Tourette-Turgis, 2015, p. 26). Nous avons pu remarquer combien les soignants aiment

leur métier et travaillent avec un objectif commun, objectif qui participe à l'amélioration de la vie de leurs patients, que ce soit d'un point de vue physiologique ou d'un point de vue psychosociologique. Notons, que selon nous, il n'existe pas de dichotomie dans la façon d'aborder les patients mais qu'inévitablement, les soignants que nous avons rencontrés placent ou déplacent le curseur au gré du temps et de leur « maturation » dans la profession ou au gré de leurs rencontres et formations. Nous avons montré qu'il n'existe pas non plus chez les soignants de différences significatives entre les deux départements investigués et que, aussi bien les soignants, que les services de diabétologie ou les réseaux ville/hôpital, sont très appréciés des patients, même si ces derniers connaissent les limites du système de prise en charge. Nous avons par contre repéré des différences de conceptions, essentiellement dans leur composante affective, entre les soignants et leurs patients, ceci étant plus particulièrement marqué à La Réunion. Enfin, les diverses approches et analyses des conceptions des patients et des soignants dans nos deux milieux socio-culturels nous a permis d'aboutir à une proposition, certes très emprunte et très influencée par celle proposée par Didier Malafosse et Alain Lerouge (Malafosse & Lerouge, 2001, p. 124), expliquant la formation des conceptions liées aux pathologies et aux pratiques d'ETP.

La recherche des conceptions a été une porte d'entrée intéressante dans l'analyse des moments éducatifs que sont les ateliers d'éducation thérapeutique. En effet, ces conceptions étaient souvent exprimées lors des entretiens avec une part affective non négligeable liée au vécu de l'individu et aux sentiments qu'il ressent vis-à-vis de sa pathologie. Il était pour nous intéressant de vérifier si cela ressortait lors des ateliers au cours desquels le patient doit gérer son image face aux autres patients du groupe et face au soignant-formateur. Nous avons rapidement remarqué que la simple recherche de ces conceptions ne suffisait pas mais qu'elle devait être complétée par une analyse didactique plus complète des ateliers. Cette analyse a été améliorée et favorisée par l'utilisation conjointe de plusieurs éléments issus de notre cadre théorique. Nous avons pu, ainsi, démontrer la complémentarité de l'analyse des transactions didactiques de Gérard Sensévy, en particulier les éléments topogénétiques, mésogénétiques et chronogénétiques avec l'analyse des transpositions didactiques d'Yves Chevallard et des processus pédagogiques de Jean Houssaye. La lecture didactique des ateliers que nous avons observés s'est trouvée facilitée par la combinaison de ces différentes approches. Cette lecture a également été améliorée par la mobilisation d'un concept lié à la santé publique qu'est la littératie en santé. Tout en gardant en tête les réserves nécessaires quant au glissement d'un concept

d'un champ scientifique à un autre, il nous semble intéressant de prendre en compte les éléments liés à la littérature en santé comme complémentaires des autres investigations. C'est bien la combinaison de ces approches qui nous a conduits à une proposition d'adaptation du triangle de Jean Houssaye vers une pyramide aux quatre côtés, mieux adaptée, selon nous, à l'analyse des processus observables lors des ateliers d'ETP.

Il ressort de cette approche, principalement, didactique des ateliers d'ETP, une possible liste d'indicateurs, qui, s'ils peuvent être améliorés, voire requalifiés pour certains, constituent une grille de lecture envisageable de ces moments d'apprentissage au travers d'un prisme didactique. De cette grille, découle une classification presque binaire de ces moments d'éducation : les ateliers « *traditionnels* » et les ateliers « *d'apprentissage et d'émancipation* ». Nous regrettons le parti pris du chercheur qui apparaît dans le choix de leurs noms respectifs. Ce parti pris peut probablement s'expliquer par notre profession de formateur et notre expérience de plus de dix ans au contact de soignants comme conseiller en didactique et pédagogie. Cette classification, perfectible, a le bénéfice de clarifier aux yeux des soignants la description envisageable des ateliers d'ETP en leur permettant d'utiliser des concepts didactiques solides. Elle présente l'aboutissement envisageable d'une mobilisation de modèles théoriques didactiques dans l'analyse des pratiques des praticiens en ETP. Cela peut, selon nous, être intéressant lors de la formation initiale ou continue des soignants désireux, à défaut d'améliorer, de mieux analyser et comprendre leurs pratiques éducatives. Il est alors possible d'envisager la poursuite de nos investigations vers une formalisation à destinée formatrice de nos résultats ou vers une analyse d'ateliers différents utilisant des supports pédagogiques contextualisés.

« Le plus grand bienfait que vous pouvez faire envers les autres n'est pas juste de partager votre richesse, mais également de révéler la leur » Benjamin Disraeli

Bibliographie

Ouvrages et articles scientifiques

1. Abrams, D., & Hogg, M. . (1988). *Social identifications : a social psychology of intergroup relations and group processes*. London: Routledge.
2. Abric, J.-C. (1993). Les représentations sociales : aspects théoriques. In *Pratiques et Représentations Sociales*. Paris: PUF.
3. Abric, J.-C. (1994a). L'organisation interne des représentations sociales : système central et système périphérique. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 74-84). Neuchatel: Delachaux-Nieslté.
4. Abric, J.-C. (1994b). Méthodologie de recueil des représentations sociales. In *Pratiques sociales et représentations* (p. 59-82). Paris: PUF.
5. Abric, J.-C. (2003a). L'étude expérimentale des représentations sociales. In *Les représentations sociales* (p. 205-223). Paris: PUF.
6. Abric, J.-C. (2003b). *Pratiques et représentations sociales* (4e ed.). Paris: PUF.
7. Agurs-Collins, T. ., Kumanyika, S. ., Ten Have, T. ., & Adams-Campbell, L. . (1997). A randomized controlled trial of weight reduction and exercise for diabetes management in older African-American subjects. *Diabete Care*, 20(10), 1503-1511.
8. Alaphillippe, D. (2008). Evolution de l'estime de soi chez l'adulte âgé. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 6(3), 167-176.
9. Albano, M.-G., & Ivernois (d'), J.-F. (2001). Quand les médecins se font pédagogues. *Les cahiers pédagogiques*, (399), 55-57.
10. Andrieu, B. (2012). Etre l'agent de sa santé : une émancipation épistémologique de l'éducation thérapeutique du patient ? Présenté à Formes d'éducation et processus d'émancipation, Rennes.
11. Anaut, M. (2003). *La résilience*. Paris: Nathan.

12. Assal, J. . (1996). 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. In *Encycl Méd Chir*. Paris: Elsevier.
13. Assal, J.-P. (1990). L'éducation du patient : Du mythe de l'information à l'exigence de la formation. Centre de formation au traitement à domicile de l'enfant, Paris, Hôpital Necker.
14. Astolfi, J. . (1989). Repères pour la didactique des sciences expérimentales. *Cahiers pédagogiques*, (278), 23-25.
15. Astolfi, J. ., & Develay, M. (2005). *La didactique des sciences* (1ère édition 1989). Paris: PUF.
16. Audiger, F. (1988). Savoirs enseignés-savoirs savants. Autour d'ela problématique du colloque. In *Savoirs enseignés-savoirs savants* (p. 13-15 ; 55-69). Paris: INRP.
17. Augoyard, P., & Renaud, L. (1998). Le concept d'empowerment et son application dans quelques programmes de promotion de la santé. *Promotion & Education*, V(2), 28-35.
18. Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qual Health Res*, (16), 772-785.
19. Ausubel, D. (1968). *Educational Psychology : A cognitive view*. New York: HRW.
20. Bachelard, G. (1938). *La formation de l'esprit scientifique*. Paris: VRIN.
21. Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. La Découverte.
22. Baker, D. W. (2007). Health literacy and mortality among elderly persons. *Archives of internal medicine*, (167), 1503-1509.
23. Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique*. Paris: Archives contemporaines.

24. Balcou-Debussche, M. (2012a). Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte. *Educ Ther Patient*, 5(1).
25. Balcou-Debussche, M. (2012b). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers*, (110), 45-59.
26. Balcou-Debussche, M. (2014). Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. *Education Santé Sociétés*, 1(1), 3-18.
27. Balcou-Debussche, M., Ballet, D., Belarbre, J., Authier, D., & Debussche, X. (2015). Développer la littératie en santé lors des séances d'ETP dans le cadre de la recherche ERMIES-ethnosocio. Présenté à Colloque international sur la recherche en Education Thérapeutique du Patient, Paris: IReSP. Consulté à l'adresse <http://www.iresp.net/files/2015/02/Balcou-Debussche-Authier-ETP-IReSP-2015.pdf>
28. Balcou-Debussche, M., & Debussche, X. (2009). Hospitalisation for type 2 diabetes : the effects of the suspension of reality on patients'subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1100-1115.
29. Bandura, A. (1976). *L'apprentissage social*. Bruxelles: Pierre Margada.
30. Bandura, A., & Carre, P. (2007). *Auto efficacité Le sentiment d'efficacité personnelle. Trad. de la 2e ed. anglaise : Self efficacy, par J. LECOMTE*. Paris: De Boeck.
31. Barrier, P. (2009). L'observance. In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (2e éditions, p. 61-69). Paris: Masson.
32. Barrier, P. (2010). *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris: PUF.
33. Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de sociologie*, (27-1), 3-27.
34. Bataille, M. (2002). Un noyau peut-il ne pas être central? In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 25-34). Montréal: Editions nouvelles.

35. Bataille, M., & Mias, C. (2002). Représentation du groupe idéal : un "nouveau noyau central ? Stirling.
36. Berger, D., & Jorgens, V. (1983). Therapeutical effects of diabetes education : evaluation of diabetes teaching programs. In *How to improve patient education : proceedings of the 2nd European Symposium of the diabetes education study group (Geneva, 3-6 june 1982) and selected topics held at workshops of the DESG* (Vol. XI, p. 329). Amsterdam, Princeton: Excerpta Medical.
37. Berger, D., & Jourdan, D. (2005). Les sources psychologiques de la réflexion pédagogique en éducation pour la santé. *La Santé de l'homme*, (377), 33-38.
38. Berger, D., Nekaa, M., & Courty, P. (2009). Infirmiers scolaires: représentations et pratiques d'éducation à la santé. *Sante Publique*, 21(6), 641-657.
39. Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., & Trogon, A. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris: Dunod.
40. Böhme, P., Bertin, E., Cosson, E., & Chevalier, N. (2012). Les diabétiques de type 1 face au risque d'hypoglycémie; les patients et leurs diabétologues partagent-ils la même information ? *Diabètes & Métabolism*, (38), 1-8.
41. Bril, B. (2002). Apprentissage et contexte. *Intellectica*, 35(2), 251-268.
42. Brousseau, G. (1998). *Théorie des situations didactiques*. Grenoble: La Pensée sauvage.
43. Bruchon-Schweitzer, M. (2002a). Les déterminants psychosociaux de la santé. In *G.N. FISHER, Traité de psychologie de la santé* (p. 47-71). Paris: Dunod.
44. Bruchon-Schweitzer, M. (2002b). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
45. Bru, M. (2006). Préface. In *L'analyse qualitative en éducation*. Bruxelles: De Boeck.
46. Buschini, F., & Kalampalikis, N. (2002). La synonymie, l'analogie et la taxinomie : trois formes de catégorisation pour l'étude des représentations sociales. In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 189-205). Montréal: Editions

nouvelles.

47. Capet, C. (1985). Il y a « patient » et « patient ». *Les cahiers du GERM*, 193-194, 76 p.

48. Chabrol, A. (1999). Associations de patients, les nouveaux partenaires de la santé. *Bulletin Ordre des médecins*, 10-12.

49. Chevallard, Y. (1985). *La transposition didactique du savoir savant au savoir enseigné* (La pensée sauvage). Grenoble.

50. Chevallard, Y. (2010). La didactique, dites-vous ? *Education & didactique*, 4(1), 136-143.

51. Chevallard, Y., & Johsua, M. . (1982). Un exemple d'analyse de la transposition didactique : la notion de distance. *Recherches en Didactique des Mathématiques*, 3.1.

52. Chombart de Lauwe, M.-J., & Feuerhahn, N. (2003). La représentation sociale dans le domaine de l'enfance. In *Les représentations sociales* (p. 340-360). Paris: PUF.

53. Clemence, A., Doise, W., & Lorenzi-Cioldi, F. (1994). Prises de position et principes organisateurs des représentations sociales. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 119-152). Neuchatel: Delachaux-Nieslté.

54. Clément, P. (1994). Représentations, conceptions, connaissances. In *Giordan A., Girault Y.(éd.), Clément P. Conceptions et connaissances*. Berne: Peter Lang.

55. Clément, P. (2010). Conceptions, représentations sociales et modèle KVP. *Skholê (Université de Provence, IUFM)*, (16), 55-70.

56. Combeau, Y. (2010). Une ile politique. In *La Réunion, une société en mutation* (p. 15-32). Paris: Economica.

57. Comby, L., Devos, T., & Deschamps, J. . (1996). Représentations sociales du sida. In *La psychologie sociale, 2. Des attitudes aux attributions* (p. 175-186). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

58. Comte, D. (2004). La notion de partenariat. *Cahiers pédagogiques*, (421),

11-12.

59. Consoli, S. . (2009). Comment améliorer l'observance ? In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (p. 79-87). Paris: Masson.

60. Creswell, J. ., & Plano Clark, V. . (2006). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (1^{re} éd.). Sage Publications, Inc.

61. Debussche, X. (2008). Le diabète à La Réunion. *Diabète & Obésité*, 3(23), 94-99.

62. Debussche, X., Garandeau, P., Perrichot, O., & Dalban, C. (2010). Les diabètes Réunionnais. *Médecine Clinique Endocrinologie et Diabète*.

63. Deccache, A. (2015). Qualité des soins et Education thérapeutique : une démarche au service des soignants et des patients. Présenté à Education thérapeutique du patient à la Réunion, La saline les bains.

64. Deccache, A., & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient*. Bruxelles: De Boeck.

65. Degeling, D., Salked, G., Dowsett, J., & Fahey, P. (1990). Patient education policy and practice in Australian hospitals. *Patient educ couns*, 15, 127-138.

66. Depraz, N. (2006). *Comprendre la phénoménologie. Une pratique concrète*. Paris: Armand Colin.

67. De Vecchi, G. (1984). *Modalités de prise en compte des représentations enfantines, en biologie à l'école élémentaire, et leur intérêt dans la formation des maîtres* (Thèse de 3e cycle). Paris VII, Paris.

68. De Vecchi, G., & Giordan, A. (1987). *Les origines du savoir*. Neuchatel: Delachaux-Nieslté.

69. Develay, M. (1992). *De l'apprentissage à l'enseignement*. Paris: ESF.

70. Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode*. Paris: Flammarion.

71. Doise, W. (1985). Les représentations sociales : définition d'un concept. *Connexions*, (45), 243-253.

72. Doise, W. (1990). Les représentations sociales. In *GHIGLIONE R., BONNET C., RICHARD J.F. Traité de psychologie cognitive, tome 3* (Dunod, p. 110-114).
73. Doise, W. (1992). L'ancrage dans les études sur les représentations sociales. *Bulletin de psychologie, XLV*(405), 189-195.
74. Doise, W., Clemence, A., & Lorenzi-Cioldi, F. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
75. Drouin-Hans, A.-M. (2004). *Education et utopies*. VRIN.
76. Dubois, N. (1987). *La psychologie du contrôle*. Paris: PUF.
77. Durkheim, E. (1967). Représentations individuelles et représentations collectives, 1898. In *Sociologie et philosophie*. Paris: PUF.
78. Egli, M. (2009). L'incertitude : quelle place pour cette thématique en éducation du patient ? (p. 83-92). Paris: INPES.
79. Elster, J. (2000). *Ulysses Unbound*. Cambridge: Cambridge University Press.
80. Engel, P. (2000). *Beleiving and accepting*. New York: Kluwer Academic Publishers.
81. Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In *Education thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation* (INPES, p. 39-53).
82. Fabre, M., & Orange, C. (1997). Construction des problèmes et franchissements d'obstacles. In *Obstacles : travail didactique* (p. 37-57). Paris: INRP.
83. Fagot-Largeault, A. (1993). Normativité biologique et normativité sociale. In *Les fondements naturels de l'éthique* (p. 195-198). Paris: Odile Jacob.
84. Fahrenfort, M. (1990). Patient education in Dutch hospitals : the fruits of a decade of endeavors. *Patient educ couns, 15*, 139-150.
85. Favier, F., Jausent, I., Le Moullec, N., Debussche, X., Boyer, M.-C., Schwager, J.-C., & Papoz, L. (2004). Prevalence of Type 2 diabetes and central adiposity in La Réunion Island, the REDIA Study. *Diabetes Research and Clinical Practice, (67)*,

86. Favre, D. (1993). Changer de représentation...Interaction entre émotion et cognition. *Cahiers pédagogiques*, (312), 11-14.

87. Favre, D. (1997). Cerveau et changement de représentation. *Cahiers Binet-Simon*, (650), 55-69.

88. Favre, D. (2007). *Transformer la violence des élèves - cerveau, motivations et apprentissage*. Dunod.

89. Fillon, P. (2001). Des résultats d'une recherche en didactique à la définition et la mise en situation de contenus de formation. In *Didactique et formation des enseignants* (p. 15-39). Paris: INRP.

90. Flament, C. (1989). Structure et dynamique des représentations sociales. In *JODELET D. , Les représentations sociales* (p. 204-219). Paris: Presses universitaires de France.

91. Flament, C. (1994). Aspects périphériques des représentations sociales. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 85-118). Neuchatel: Delachaux-Nieslté.

92. Flament, C. (2003). Structure et dynamique des représentations sociales. In *Les représentations sociales* (p. 224-239). Paris: PUF.

93. Flament, C., Guimelli, C., & Abric, J.-C. (2006). Effets de masquage dans l'expression d'une représentation sociale. *Les cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, (69), 15-31.

94. Forest, D. (2008). Agencements didactiques : pour une analyse fonctionnelle du comportement non-verbal du professeur. *Revue française de pédagogie*, (165), 77-89.

95. Fortin-Pellerin, L. (2006). Contributions théoriques des représentations sociales à l'étude de l'empowerment : le cas du mouvement des femmes. *Journal International sur les Représentations Sociales*, 3(1), 57-67.

96. Fosse S, Dalichampt M, Fagot Campagna A, & DMCT. (2011). *Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine*

en France métropolitaine. Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004. Consulté à l'adresse http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=10118

97. Foucaud, J., Hammel, E., Deutsch, P., & Flück, C. (s. d.). Référentiels de compétences en éducation thérapeutique du patient : de la pratique au pilotage de politique. Paris.

98. Gadamer, H. . (1998). *Philosophie de la santé*. Paris: Grasset-Mollat.

99. Gaffie, B. (2002). La représentation et la catégorisation sociales : Impact des principes identitaires sur les explications d'un fait social et la dynamique représentationnelle. In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 107-124). Montréal: Editions nouvelles.

100. Gagnayre, R. (1998). *Eduquer le patient asthmatique*. Paris: Vigot.

101. Gagnayre, R., & Ivernois (d'), J.-F. (2007). L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *Actualité et dossier en santé publique*, (43), 75-80.

102. Garnier, C. (2002). La pensée sociale : questions vives. In *Les représentations sociales* (p. 1-19). Paris: PUF.

103. George, V. ., Stevenson, J., Harris, C. ., & Casazza, K. (2006). CDE and non CDE dietitians'knowledge of exercise and content of exercise programs for older adults with type 2 diabetes (Vol. 38(3), p. 157-162).

104. Gibson, J. . (1977). The theory of affordances. In *Perceiving, acting, and knowing : toward an ecological psychology*. New York: Halsted Press Division.

105. Giordan, A., & De Vecchi, G. (1990). *Les origines du savoirs* (2ème éd.). Paris: Delachaux-Niestlé.

106. Grimaldi, A. (2009). Réflexions sur l'observance. In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (2e éditions, p. 53-60). Paris: Masson.

107. Grize, J.-B. (2003). Logique naturelle et représentations sociales. In *Les représentations sociales* (p. 170-186). Paris: PUF.

108. Grize, J.-B., Verges, P., & Silhem, A. (1988). *Les salariés face aux nouvelles technologies. Vers une approche socio-logique des représentations sociales*. Paris: CNRS.
109. Guimelli, C. (1994). *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchatel: Delachaux-Nieslté.
110. Hanefeld, M., Julius, U., Fischer, G. ., & Schulze, J. (s. d.). Continuous health education is needed to achieve long-term improvement in quality of diabetes control (abstract). *Diabetologia*, 38 SUPPL. 1, A24.
111. Hoffmann, T. C., Montori, V. M., & Del Mar, C. (2014). The connection between Evidence-BAsed Medicine and Share Decision Making. *Journal of American Medical Association*, 312(13), 1295-1296.
112. Holton, G. (1984). L'invention scientifique. Themata et interprétation, trad. P. Scheurer. *Revue d'histoire des sciences*, 37(2), 159.
113. Houssaye, J. (2000). *Théorie et pratiques de l'éducation scolaire* (3eEd., 1er Ed. 1988). Berne: Peter Lang.
114. Huard, V. (2006a). La représentation : résultat de l'articulation de l'individuel et du collectif au sein d'un groupe de formation. *Journal International sur les Représentations Sociales*, 3(1), 75-82.
115. Huard, V. (2006b). La représentation : résultat de l'articulation de l'individuel et du collectif au sein d'un groupe de formation. *Journal International sur les Représentations Sociales*, 3(1), 75-82.
116. Israel, B. ., Checkoway, B., Schulz, A., & Zimmerman, M. (1994). Health Education and Community « empowerment » : Conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, 21(2), 149-170.
117. Ivernois (d'), J.-F., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. (4e édition). Paris: Maloine.
118. Jodelet, D. (1984). A propos des attitudes à l'égard de la science. In *TUBIANA M., PELLICIER Y., JACQUART A., Images de la science*. Paris: Economica.

119. Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales* (3ème édition). Paris: PUF.
120. Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Paris: PUF.
121. Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of mixed methods research*, 1(2), 112-133.
122. Johnston, L. L., Ammary, N. J., Epstein, L. G., Johnson, R. B., & Rhee, K. (2006). A transdisciplinary approach to improve health literacy and reduce disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3), 331-335. <http://doi.org/10.1177/1524839906289378>
123. Jollien, A. (2012). *Eloge de la faiblesse*. Marabout.
124. Jonnaert, P. (1986). *L'analyse du préacquis cognitif des élèves de l'enseignement fondamental au service des didactiques de la mathématique et des sciences expérimentales* (Thèse de doctorat). Mons.
125. Jourdan, D. (2010). *Education à la santé: Quelle formation pour les enseignants*. Saint Denis: INPES.
126. Kant, E. (2004). *Réflexions sur l'éducation* (tra. A. Philonenko). VRIN.
127. Karsz, S. (1974). *Théorie et politique: Louis Althusser*. Paris: Fayard.
128. Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2009). *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique* (1ère édition 1998). Paris: Vigot.
129. Lacroix, A., Golay, A., & Assal, J.-P. (1993). Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. *Revue Suisse de médecine Praxis*, 82(48), 1370-1372.
130. Lafon, R. (1963). *Vocabulaire de la psycho-pédagogie et de la psychiatrie de l'enfant*. Paris: PUF.
131. Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A., & Golay, A. (2008). Education thérapeutique, 1re partie: origines et modèle. *Médecine*, 4(5), 223-226.
132. Lalau, J.-D., Lacroix, A., Deccache, A., & Wawrzyniak, M. (2012). *Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un adulte souffrant*. Lyon: Chronique Sociale.

133. Lange, J.-M. (2005). Rencontre entre deux disciplines scolaires, biologie et mathématiques : première approche des enjeux didactiques de la formation des enseignants de biologie. *Revue Canadienne de l'enseignement des sciences des mathématiques et de la technologie*, 5(4), 484-502.

134. Lange, J.-M. (2013). Les « Éductions à... », un ensemble problématique pour l'école : un exemple révélateur, l'éducation au développement durable. Présenté à Séminaire GRCDI-Equipe de recherche ESPE Rouen, Rennes.

135. Lange, J.-M., & Martinand, J.-L. (2010). Education au développement durable et éducation scientifique : repères pour un curriculum. In A. Hasni et J. Lebeaume (Dir.) « *Enjeux contemporains de l'éducation scientifique et technique* ». Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.

136. Lange, J.-M., & Victor, P. (2006). Didactique curriculaire et « éducation à...la santé, l'environnement et au développement durable » : quelles questions, quels repères ? *Didaskalia*, (28), 85-100.

137. Laplantine, F. (2003). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. In *Les représentations sociales* (p. 297-318). Paris: PUF.

138. Lazarus, R. ., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer-Verlag.

139. Leal, Y. (2012). *L'éducation à la santé dans un enseignement polyvalent. Une étude de cas contrastés en didactique clinique à l'école élémentaire*. Toulouse II-Le Mirail (UT2 Le Mirail), Toulouse.

140. Lebeaume, J. (1999). *Mémoire d'habilitation à diriger des recherches*. ENS Cachan.

141. Le Bosse, Y. ., & Lavallee, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perceptives d'avenir. *Les cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, (18), 7-20.

142. Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A., & Ivernois (d'), J.-F. (2002). Le

rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Sante Publique*, 14(4), 389-401.

143. Lecorps, P., & Paturet, J.-B. (1999). *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*. Paris: ENSP.

144. Levasseur, G. (2004). A propos de la « maladie-du-malade » diabétique de type 2. *Education du patient et enjeux de santé*, 22(3), 66-72.

145. Loewenstein, G., Read, D., & Baumeister, R. . (2003). *Time and decision, Economic and psychological perspectives on intertemporal choice*. New York: Russel Sage Foundation.

146. Lord, J., & Hutchison, P. (1993). The process of empowerment : implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12(1), 5-22.

147. Luthar, S. (2000). The construct of resilience. *Child development*, 71(3), 543-562.

148. Malafosse, D., & Lerouge, A. (2001). D'une recherche inter-didactique mathématiques/physique à un projet de formation initiale des professeurs de collèges et lycées. In *Didactique et formation des enseignants* (p. 123-145). Paris: INRP.

149. Mandereau-Bruno, L., Denis, P., Fagot-Campagna, A., & Fosse-Edorh, S. (2014). Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (30-31), 493-499.

150. Martinand, J.-L. (1985). *Connaitre et transformer la matière*. Berne: Peter Lang.

151. Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Gaétan Morin.

152. Meirieu, P. (1987). *Apprendre...oui, mais comment*. Paris: ESF.

153. Menard, J. (2011). Préface de la première édition « Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique » IVERNOIS D' J.F. et GAGNAYRE R. (p. X). Paris: Maloine.

154. Merini, C. (2004). Petite grammaire du partenariat. *Cahiers pédagogiques*, (421), 44-46.
155. Merini, C., & De Peretti, C. (2002). Partenariat externe et prévention en matière de substances psychoactives : dans quelle position l'école met-elle ses partenaires ? *Sante Publique*, 14(2), 147-164.
156. Meunier, J. . (2002). Les théories constructivistes de la représentation sociale et la computationnalité. In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 227-239). Montréal: Nouvelles.
157. Michelat, G. (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. *Revue Française de sociologie*, (XVI), 229-247.
158. Miles, M., & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck & Larcier.
159. Miller, L., & Goldstein, V. (1972). More efficient care of diabetic patients in country-hospital setting. *N Engl J Med.*, (286), 1388-1397.
160. Moliner, P. (1994). Les méthodes de repérage et d'identification du noyau des représentations sociales. In *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 199-232). Neuchatel: Delachaux-Nieslté.
161. Moliner, P. (1995a). A two-dimensional model of social representations. *European Journal of Social Psychology*, (25), 27-40.
162. Moliner, P. (1995b). Noyau central, principes organisateurs et modèle bi-dimensionnel des représentations sociales. Vers une intégration théorique? *Les cahiers Internationaux de Psychologie sociale*, 28, 44-55.
163. Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales : pratique des études de terrain*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
164. Mollet, E. (2010). L'éducation thérapeutique par des professionnels de santé de proximité : l'expérimentation ASAVED et réseaux de santé. In *Education thérapeutique du patient, modèles, pratiques et évaluation* (p. 60-74). Paris: INPES.
165. Mollo, S. (1969). *L'école dans la société*. Paris: Dunod.

166. Moreau, A. (2011). Effets des interventions éducatives sur la santé des patients diabétiques de type 2. *Exercer*, (99), 191-200.
167. Moreau, A. (2015). *Démarche éducative d'approche centrée patient dans le diabète type 2*. Lyon: Presses Académiques Francophones.
168. Morin, M. (1999). Emergence du sida et transformation des représentations sociales. In *La genèse des représentations sociales* (p. 14-41). Montréal: Editions nouvelles.
169. Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public* (2e éd., 1976). Paris: PUF.
170. Moscovici, S. (1972). *Introduction à la psychologie sociale*. Paris: Larousse.
171. Moscovici, S. (1981). On social representations. In *Social cognition: Perspectives on everyday understanding* (J.P. FORGAS). London: Academic Press.
172. Moscovici, S. (1986). L'ère des représentations sociales. In *L'étude des représentations sociales, DOISE W. & PALMONARI A. (sous la direction de)* (p. 34-80). Neuchatel-Paris: Delachaux-Nieslté.
173. Moscovici S. (1986). L'ère des représentations sociales. In *L'étude des représentations sociales, Doise W. & Palmonari A. (sous la direction de)* (p. 34-80). Neuchatel-Paris: Delachaux-Nieslté.
174. Muchielli, A. (2004). Méthodologie d'une recherche qualitative. In *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (1ère édition 1996). Paris: Armand Colin.
175. Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
176. Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.
177. Osborne, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(1), 13-658.

178. Pedinielli, J. (1993). Psychopathologie du somatique : la « maladie du malade ». *Cliniques méditerranéennes*, (37), 121-137.
179. Peterfalvi, B. (1997). Les obstacles et leur prise en compte didactique. In *Obstacles : travail didactique* (p. 3-11). Paris: INRP.
180. Piaget, J. (2005). *L'épistémologie génétique* (6ème éd.). Paris: PUF.
181. Piasser, A. (2000). La différence statutaire en actes : le cas des représentations professionnelles d'enseignants et d'inspecteurs à l'école élémentaire. *Revue Internationale des Sciences de l'Education*, (4), 57-70.
182. Postic, M. (1978). *La relation éducative*. Paris: PUF.
183. Pourtois, J. P. (1993). Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes. *Revue française de pédagogie*, 105(1), 132-134.
184. Reach, G. (2009). L'observance thérapeutique ou la mise à l'épreuve de la volonté. In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (p. 71-77). Paris: Masson.
185. Resnick, L. (1983). Vers une théorie cognitive de la didactique. Chamonix: Université Paris VII.
186. Robert, J., Roudier, C., Poutignat, N., Fagot-Campagna, A., weil, A., Rudnichi, A., ... Detournay, B. (2009). Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. *BEH thématique*, (42-43), 455-460.
187. Robin-Quach, P. (2009). Connaitre les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, (98), 36-68.
188. Rochoux, Y. (2010). Une petite économie insulaire et ses paradoxes. In *La Réunion, une société en mutation* (p. 33-54). Paris: Economica.
189. Rogers, C. (1942). *La relation d'aide et la psychothérapie*. ESF.
190. Roland-Levy, C. (2002). Comment manipuler les représentations sociales : une exploration. In *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 125-143). Montréal: Editions nouvelles.

191. Rouquette, M.-L. (2000). Paradoxes de la représentation et de l'action : des conjonctions sans coordination. *Revue Internationale des Sciences de l'Education*, (4), 17-22.
192. Roussel, S., & Deccache, A. (2012). Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives. *EDP Sciences*, 4(2), 401-408.
193. Roussel, S., Libion, F., & Deccache, A. (2012). Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. *Pédagogie Médicale*, 13(2), 79-90.
194. Rumelhard, G. (1997). Travailler les obstacles pour assimiler les connaissances scientifiques. In *Obstacles : travail didactique* (p. 13-35). Paris: INRP.
195. Rumelhard, G. (2005). Problématisation et concept de paradigme, approche épistémologique, psychologique, sociologique. In *Problème et problématisation* (p. 205-223). Lyon: INRP.
196. Sallaberry, J. . (1996). *Dynamique des représentations dans la formation, Cognition et Formation*. L'Harmattan.
197. Sallaberry, J. . (1997). La représentation en questions. *Revue de Recherches en Éducation*, (2), 9-34.
198. Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies métaboliques*, 2(4).
199. Santiago-Delefosse, M. (2009). Fonction psychologique des « théories subjectives » de la maladie. In *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (p. 103-108). Paris: Masson.
200. Sass, C., Moulin, J.-J., Guéguen, R., Abric, L., Dauphinot, V., Dupré, C., ... Gerbaud, L. (2006). Le score EPICES : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (14), 93-96.
201. Schiele, B., & Boucher, L. (2003). L'exposition scientifique : une manière de

représenter la science. In *Les représentations sociales* (p. 429-447). Paris: PUF.

202. Schweyer, G., Levasseur, G., & Pawlikowska, T. (2004). *Créer et piloter un réseau de santé. Un outil de travail pour les équipes*. ENSP.

203. Sensevy, G. (2001). Théories de l'action et action du professeur. In *Théories de l'action et éducation*. Bruxelles: De Boeck.

204. Sensevy, G. (2006). L'action didactique. Eléments de théorisation. *Revue Suisse des sciences de l'éducation*, 28(2), 205-223.

205. Sensevy, G. (2008). Le travail du professeur pour la théorie de l'action conjointe en didactique. *Recherche et Formation*, (57), 39-50.

206. Sensevy, G., & Mercier, A. (2007a). Agir ensemble : l'action didactique conjointe. In *Agir ensemble. L'action didactique conjointe du professeur et des élèves* (p. 187-211). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

207. Sensevy, G., & Mercier, A. (2007b). *Agir ensemble : l'action didactique conjointe du professeur et des élèves*. Rennes: PUR.

208. Sensevy, G., Mercier, A., & Schubauer-Leoni, M.-L. (2000). Vers un modèle de l'action didactique du professeur. A propos de la course à 20. *Recherches en Didactique des Mathématiques*, 20(3), 263-304.

209. Simon, B. ., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A., & Gagnayre, R. (2006). *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Masson.

210. Sperber, D. (2003). L'étude anthropologique des représentations : problèmes et perspectives. In *Les représentations sociales* (p. 133-148). Paris: PUF.

211. Stewart, M., Brown, J., & Weston, W. (2003). *Patient centred medicine. Transforming the clinical method*. Oxon: Radcliffe medical press.

212. Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan.

213. Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1985). *Organization of medical work*. Chicago: University of Chicago Press.

214. Super, C., & Harkness, S. (1986). The developmental niche: a conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development*, (33), 23-30.

215. Szasz, T. S., & Hollender, M. H. (1956). A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationships. *Archives of internal medicine*, (97), 585-592.

216. Tafani, E., Mugny, G., & Bellon, S. (1999). Irréversibilité du changement et enjeux identitaires dans l'influence sociale sur une représentation sociale. *Psychologie et Société*, (2), 73-104.

217. Taylor, K. (2009). Paternalism, participation and partnership. The evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient educ couns*, (74), 150-155.

218. Terrien, P. (2010). Quelques perspectives pour une didactique de l'enseignement musical. Présenté à Colloque international « Regard des didactiques sur les pratiques et la formation des enseignants », Toulouse: GRIDIFE - ERT 64 - IUFM-UT2 Midi-Pyrénées.

219. Tochon, F. V. (1993). *L'enseignant expert*. Paris: Nathan.

220. Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. la maladie comme occasion d'apprentissage* (Education thérapeutique, soin et formation). Paris: De Boeck.

221. Tournebise, T. (2001). *Assertivité*. Consulté à l'adresse <http://www.maieusthesie.com/nouveautes/article/assertivite.htm>

222. Truchot, V. (1998). Les représentations sociales [Centre international de formation à l'enseignement des droits de l'homme et de la paix]. Consulté à l'adresse <http://www.eip-cifedhop.org/publications/thematique6/truchot.html#représentations>

223. Vallieres, E. F., & Vallerrand, R. J. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *Int J Psychol*, (25), 305-16.

224. Varroud-Vial, M. (2009). Réseaux de santé diabète et éducation. In *Education*

thérapeutique. Prévention et maladies chroniques (p. 279-286). Paris: Masson.

225. Verges, P. (1992). L'évocation de l'argent : une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation. *Bulletin de psychologie, Numéro spécial, Nouvelles voies en psychologie sociale, XLV(405)*, 203-209.

226. Viaud, J. (1998). Principes organisateurs, changement et économie. In *ROLAND-LEVY C. et ADAIR P. , Psychologie économique : théories et applications* (p. 19-33). Paris: Economica.

227. Viaud, J. (1999). Principes organisateurs et représentations sociales de l'économie : genèse et dynamique. *Revue Internationale de Psychologie Sociale, 12(2)*, 79-106.

228. Vygostki, L.-S. (1985). *Pensée et langage* (Sociales). Paris: Messidor.

229. Walker, P. (A paraître). *Éducation du patient et questions philosophiques* (Doctorat). Paris.

230. Wallon, H. (1983). *Les origines du caractère chez l'enfant*. (8e éd.). Paris: PUF.

231. Wiel, G. (1998). La démarche d'accompagnement. In *Accompagnement et formation* (p. 19-44). Marseille: Université de Provence, CRDP.

232. Windisch, U. (2003). Représentations sociales, sociologie et sociolinguistique. L'exemple du raisonnement et du parler quotidiens. In *Les représentations sociales* (p. 187-201). Paris: PUF.

233. Wolff, E., & Watin, M. (2010). *La Réunion, une société en mutation*. Paris: Economica.

Références institutionnelles :

1. AFSSAPS. (1999, février). Traitement médicamenteux du diabète de type 2. Recommandations de bonne pratique.

2. ANAES. (2000, mars). Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type

2 à l'exclusion de la prise en charge des complications. Recommandation pour la pratique clinique.

3. CNRTL. (s. d.). Ortolang. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/etymologie/%C3%A9duquer>

4. Direction générale de l'offre de soins. (2012, octobre). Guide méthodologique Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Ministère chargé de la santé. Consulté à l'adresse http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf

5. ENTRED 2007-2010. (2007, octobre 1). INVS. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010>

6. H.A.S. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Haute autorité de santé.

7. INPES. (2011, novembre 14). Le diabète, maladie chronique en pleine expansion. Consulté à l'adresse <http://www.inpes.sante.fr/30000/actus2011/032.asp>

8. INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme (2013).

9. INSEE. (2012a). Dossier complet Département du Cher. Consulté à l'adresse http://www.statistiques-locales.insee.fr/FICHES/DL/DEP/DL_DEP18.pdf

10. INSEE. (2012b). Dossier complet La Réunion : évolution et structure de la population. Consulté à l'adresse http://www.statistiques-locales.insee.fr/FICHES/DL/DEP/DL_DEP974.pdf

11. Institute of Medicine. (2004). *Health Literacy : A prescription to end confusion* (Consensus Report). I.O.M. of the National Academies.

12. INVS. (2007, octobre 1). Incidence des admissions en ALD-diabète de 2000 à 2006. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete/Incidence-des-admissions-en-ALD-diabete-de-2000-a-2006>

13. INVS. (2009a, octobre 6). Caractéristiques, risque vasculaire et complications des personnes diabétiques. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Caracteristiques-risque-vasculaire-et-complications-des-personnes-diabetiques>
14. INVS. (2009b, octobre 6). Diabète et niveau socio-économique. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Diabete-et-niveau-socio-economique>
15. INVS. (2009c, octobre 6). Prévalence et incidence du diabète. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
16. INVS. (2009d, octobre 6). Prise en charge médicale et thérapeutique du diabète. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prise-en-charge-medicale-et-therapeutique-du-diabete>
17. INVS. (2012a). Prévalence du diabète traité pharmacologiquement par département et région en 2012, France (hors Mayotte). Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
18. INVS. (2012b, novembre 13). Généralités et chiffres clés. Consulté à l'adresse <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles/Le-diabete-Generalites>
19. Ministère de la santé et des sports. (2009, avril). La loi « Hôpital, patients, santé et territoires ». <http://www.sante-sports.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>.
20. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (2012). Réseaux de santé : le ministère chargé de la santé met un guide méthodologique à disposition de tous les acteurs. Consulté à l'adresse <http://www.sante.gouv.fr/reseaux-de-sante-le-ministere-charge-de-la-sante-met-un-guide-methodologique-a-disposition-de-tous-les-acteurs.html>
21. OMS. (1993). *Life skills education in schools. Division of mental health.*

Genève.

22. OMS. (2013, octobre). Diabète ; Aide mémoire n° 312. Consulté à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/index.html>

23. OMS. (s. d.). Maladies chroniques. Consulté à l'adresse http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

24. OMS Bureau régional pour l'Europe. (1996). Education thérapeutique du patient-professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague. Consulté à l'adresse www.euro.who.int/document/e63674.pdf

25. Société Francophone du diabète. (2012a). Présentation de la traduction par la Société Francophone du Diabète de la prise de position émise par l'Association Américaine du Diabète (ADA) et l'Association Européenne pour l'Etude du Diabète (EASD) sur la prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 : une stratégie centrée sur le patient. *Revue de Formation Médicale Continue*, 6 (Hors série 2), I-XXVII.

26. Société Francophone du diabète, diabète. (2012b). Présentation de la traduction par la Société Francophone du Diabète de la prise de position émise par l'Association Américaine du Diabète (ADA) et l'Association Européenne pour l'Etude du Diabète (EASD) sur la prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 : une stratégie centrée sur le patient. *Revue de Formation Médicale Continue*, 6(Hors série 2), I-XXVII.

27. World Health Organisation Regional Office for Europe. (1987). *Community-base education of health personnel. WHO Technical Report Series* (No. 746).

28. World Health Organisation Regional Office for Europe. (1998). *Therapeutic Patient Education. Continuing éducation programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases* (Report of a WHO Working Group) (p. 90). Copenhagen.